



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias
que Viven con un Niño con Leucemia Linfoblástica
Aguda*

Presenta:

LE. Karla Patricia Lopez Montes

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Enero, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias
que Viven con un Niño con Leucemia Linfoblástica
Aguda*

Presenta:

LE. Karla Patricia Lopez Montes

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Directora de Tesis:
DCE. Beatriz García Solano

Enero, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

*Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias
que Viven con un Niño con Leucemia Linfoblástica
Aguda*

Presenta:

LE. Karla Patricia Lopez Montes

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Directora de Tesis:
DCE: Beatriz García Solano

Co-Director de Tesis:
MC. Mauro García Solano

Enero, 2025

Tesis: Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias que Viven con un Niño con Leucemia
Linfoblástica Aguda

Número de registro: SIEP/BIO/INV/136/2023

Revisores e Integrantes del Jurado de Examen Profesional

ME. Elizabeth Domínguez González
Presidente

ME. Noe Xicali Morales
Secretario

MSP. Gloria Luz Barrientos Roberto
Vocal 1

MC. Mauro García Solano
Co-director de Tesis

DCE. Beatriz García Solano
Director de Tesis

DCE. Francisco Javier Báez Hernández
Director de la Facultad de Enfermería

ME. Miguel Ángel Zenteno López
**Secretario de Investigación y
Estudios de Posgrado**

Agradecimientos

A mi directora de tesis, la DCE. Beatriz García Solano, por sus valiosas lecciones que trascendieron lo académico. Su impulso y su fe inquebrantable en mi potencial fueron fundamentales en este camino. Más que una guía, fue una fuente de motivación con sus palabras e historias que me inspiraron a superar cada peldaño hacia mi crecimiento profesional. Gracias por su paciencia, dedicación y confianza pues resultaron siempre importantes para llegar hasta los últimos días de esta gran aventura.

Agradezco infinitamente a la Doctora María Luz de Ávila Arroyo, a quien admiro y considero una gran amiga. Su compañía, disponibilidad y asesoría, incluso desde antes de iniciar la maestría, han sido invaluable. Su amor y dedicación por la investigación y la educación la convierten en mi ejemplo y modelo a seguir.

A la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, mi alma mater, que ha sido mi hogar académico hasta este momento. En cada etapa de mi vida estudiantil, me ha brindado experiencias enriquecedoras junto con compañeros, docentes y amigos que, sin duda, han dejado huella en mi formación personal.

Al Consejo Nacional de Humanidades, Ciencias y Tecnologías por el invaluable apoyo otorgado a través de una beca, que contribuyó e incentivó mi formación durante mi estancia en la Maestría en Enfermería.

A los docentes del Posgrado en Enfermería que nos impartieron clases, cuyo compromiso y dedicación fueron esenciales en nuestra formación. Agradezco su asesoramiento y sus comentarios constructivos, que me permitieron reforzar y enriquecer mis conocimientos.

Mi más sincero agradecimiento a las instituciones que me permitieron realizar las actividades propias del presente trabajo de investigación, al Hospital para el Niño Poblano y a la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, Puebla.

Dedicatorias

A los pilares de mi vida, a la fuente inagotable de mi fuerza y motivación: mis amados padres Patricia B. Montes Palacios y Carlos G. Lopez Sosa. Con profundo amor y eterna gratitud dedico estas palabras a quienes, con su apoyo incondicional, sacrificios incalculables y valiosas enseñanzas han construido la base de cada uno de mis logros. Este camino no lo he recorrido sola, porque este logro es nuestro; es el reflejo de su paciencia, su comprensión infinita y, sobre todo, su amor inquebrantable. No existen palabras suficientes para expresar cuánto les debo y cuánto los admiro. Gracias por ser mi refugio, mi lugar seguro, mi guía, mi fortaleza y mi mayor inspiración en la vida. ¡Los amo!

Con infinito amor y gratitud, dedico este trabajo y mis más sinceras palabras a mis abuelos, quienes con su sabiduría, cariño y ejemplo han sido un faro de luz en mi vida.

A mi abuelo Carlos Lopez Mendez, mi querido viejillo, "*Todo en vida*". En esta vida y después de la muerte siempre estaré agradecida por todo lo que me diste.

A mi mamis, Guadalupe Palacios Manzano, gracias por tu amor incondicional y por el apoyo constante que siempre me has brindado. Por creer en mí y por estar orgullosa de tu nieta, este esfuerzo y trabajo son un humilde homenaje a todo lo que me has enseñado, gracias mami por ser una parte tan especial en mi camino.

Y a mi abuela Estela Sosa Calderón, gracias por tus sabios consejos y por tus palabras constructivas, que me han demostrado cómo ser una persona fuerte y resiliente.

A todos ustedes, mi amor eterno y mi gratitud infinita.

A quien en los últimos momentos de la Maestría se convirtió en mucho más que una compañera de clases: una amiga sincera. A mi querida Sis-Cience, Gisela Díaz Cruz, gracias por compartir grandes experiencias conmigo, por tu apoyo incondicional y por impulsarme a seguir adelante. Estoy segura de que nos esperan muchas más aventuras juntas.

A familiares y amigos quienes constantemente me motivaron para no desistir. A esas personas que, sin saberlo, siempre tuvieron palabras de aliento que llegaron justo en los momentos en que más las necesitaba.

Por último, y no menos importante, quiero agradecerme a mí misma. Agradecerme por creer en mí, por haber hecho todo este trabajo y no rendirme, incluso cuando el camino se tornó difícil. Me agradezco por obligarme a enfrentar cada desafío con valentía y por perseverar hasta alcanzar este logro para crecer como persona y como profesional. Me agradezco por cada madrugada de esfuerzo, cada duda superada, por mi dedicación y resiliencia, por cada momento en el que sacrifiqué tiempo con mi familia y amigos, siempre con el objetivo de progresar. Pero, sobre todo, me agradezco por ser fiel a mí misma en cada paso del camino. Este logro es, sin duda, una celebración de mi fortaleza y mi determinación.

¡Creo en mí!

Tabla de Contenido

Contenido	Página
Capítulo I	1
Introducción	1
1.1 Planteamiento del Problema	1
1.2 Propósito	9
1.3 Marco Teórico	9
1.4 Estudios Relacionados	16
1.5 Definición Operacional	18
1.6 Objetivo General	19
1.6.1 Objetivos específicos	19
Capítulo II	20
Metodología	20
2.1 Diseño	20
2.2 Población	20
2.3 Muestreo y Muestra	20
2.4 Criterios de Selección	21
2.4.1 Inclusión	21
2.4.2 Exclusión	21
2.4.3 Eliminación	22
2.5 Instrumentos	22
2.6 Procedimiento	26
2.7 Ética del Estudio	28
2.8 Estrategias de Análisis	30
Capítulo III	31
Resultados	31
Capítulo IV	39
Discusión	39
Conclusiones	42
Recomendaciones	43
Limitaciones	44

Referencias	45
Apéndices	50
Apéndice A: Consentimiento Informado	50
Apéndice B: Cédula de Datos Sociodemográficos	52
Apéndice C: Escala de medición de la resiliencia entre cuidadores familiares de niños con cáncer (Toledano-Toledano et al, 2019)	59
Apéndice D: Escala de Salud Familiar (Astedt–Kurki et al, 2009)	60
Apéndice E: Escala de Funcionalidad Familiar (Astedt–Kurki et al, 2009)	61
Apéndice F: Aprobación y número de registro otorgado por los Comités de Investigación y Bioética y Bioseguridad	62
Apéndice G: Autorización para la recolección de datos finales	63
Apéndice H: Autorización por parte de la institución para la recolección de datos finales	64
Apéndice I: Autorización para la recolección de datos para prueba piloto	65
Apéndice J: Autorización por parte de la institución para la recolección de datos para prueba piloto	66
Contenido	Página
Lista de tablas	
Tabla 1. Confiabilidad de las escalas de Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia.	31
Tabla 2. Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov con corrección de Lilliefors	32
Tabla 3. Características de la familia con LLA	33
Tabla 4. Actividades de la familia con relación al niño con LLA	34
Tabla 5. Características del niño con LLA	36

Tabla 6. Correlación de las variables de estudio Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia	37
Lista de Figuras	
Figura 1. Derivación conceptual -teórico-empírica.	15
Figura 2. Gráfico de correlación de las variables Salud Familiar y Funcionalidad Familiar	37
Figura 3. Gráfico de correlación de las variables Salud Familiar y Resiliencia	38

Resumen

Candidato para el Grado de: Maestra en Enfermería
Fecha de Graduación: Agosto 2024
Universidad: Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad: Facultad de Enfermería
Matricula: 222450024
CVU: 1242275
Título de las Tesis: Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias que Viven con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda
No. de registro: SIEP/BIO/INV/136/2023
Número de páginas: 66

Introducción: Los cambios que ocasiona una enfermedad como el cáncer derivan en una experiencia estresante y traumática, esta eventualidad tiene la capacidad de alterar la salud de las familias poniendo en riesgo su capacidad para mantener un buen funcionamiento aplicando estrategias de afrontamiento como la resiliencia.

Objetivos: Conocer las interrelaciones que existen entre la resiliencia, la funcionalidad y la salud familiar de familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

Metodología: Estudio de tipo descriptivo, correlacional, explicativo y transversal. Se encuestaron 110 familias de niños con LLA, quienes recibían atención en un hospital de tercer nivel en la ciudad de Puebla, México. Se implementaron dos escalas del instrumento de enfermería familiar FAFHES (por sus siglas en inglés), y la escala de medición de la resiliencia entre cuidadores familiares de niños con cáncer (adaptación de la RESI-M). Los datos fueron procesados con un programa estadístico con el que se obtuvieron medidas de tendencia central y dispersión de las variables, además de coeficientes de correlación y modelos de regresión lineal.

Resultados: Las correlaciones de la Salud Familiar con las variables Funcionalidad Familiar y Resiliencia demostraron la existencia de una magnitud mediana con dirección positiva y estadísticamente significativa ($r = .530$, $p = .001$; $r_s = .524$, $p = .001$). Se realizaron modelos de regresión lineal considerando a la Salud Familiar como variable independiente, mientras que la Funcionalidad Familiar y la Resiliencia fungieron como variables dependientes. Los hallazgos permitieron determinar que la Salud Familiar es explicada en un 27.4% por la Funcionalidad Familiar ($R^2 = [F = 42.216, 1.108] .274$; $p \leq .0001$) y en un 23.7% por la Resiliencia ($R^2 = [F = 34.802, 1.108] .237$; $p \leq .0001$)

Discusión/Conclusión: Los resultados subrayan la importancia de la Funcionalidad Familiar y la Resiliencia como factores clave de la Salud Familiar para enfrentar la LLA de un niño en su familia. La mejora de la relación y la comunicación dentro del nicho familiar refuerzan la idea de que las familias se adaptan gradualmente a la enfermedad, el desarrollo de estrategias permite mantener su funcionalidad. La demostración de la relación de las variables, en específico de la Funcionalidad Familiar y la Resiliencia sugieren que las familias funcionales tienden a ser más resilientes, manteniendo, equilibrando o acrecentando la Salud Familiar.

Palabras Clave: Familia, Salud de la Familia, Relaciones Familiares, Cuidadores, Leucemia Linfoblástica

Firma del director de Tesis: DCE. Beatriz García Solano

Capítulo I

Introducción

1.1 Planteamiento del Problema

El cáncer es considerado como una de las principales causas de muerte a nivel mundial, durante su proceso, tiene la capacidad de originar cambios importantes que repercuten en la condición de salud de la persona que lo padece, pero que además es importante contemplarlo como factor perjudicial para la salud de las familias que se encuentran inmersas en el cuidado de su familiar enfermo.

Por otro lado, se ha demostrado que el cáncer es una enfermedad crónica no transmisible capaz de desequilibrar el estado normal del cuerpo. Este padecimiento se caracteriza por el crecimiento descontrolado de células anómalas que pueden permanecer en un órgano, o bien, propagarse a diferentes partes del cuerpo (metástasis); el cáncer suele ser el causante de diversas discapacidades e inclusive la muerte (American Cancer Society [ACS], 2020). En la población infantil los principales tipos de cáncer a nivel mundial son las leucemias, los linfomas, los tumores cerebrales y los tumores sólidos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2021).

Como se mencionó anteriormente, los cuidados de la persona con cáncer requieren de la inserción familiar, por lo que es importante resaltar que la salud familiar se puede afectar por la presencia de ésta enfermedad, más aún cuando son diagnosticados los miembros más pequeños (niños y adolescentes), dicha salud familiar está compuesta por diversos factores que permiten mantenerla, recuperarla o mejorarla; es en ésta donde cobra importancia la resiliencia y el funcionamiento familiar, ya que se consideran como parte de los procesos y formas en las que los miembros de la familia responden a situaciones externas como lo es el proceso de enfermedad de alguno de sus miembros (Denham, 2003).

En el año 2022 GLOBOCAN (Global Cancer Observatory, por sus siglas en inglés) comunicó que a nivel mundial en población de 0 a 14 años de edad se reportaron 202 164 casos de incidencia, 676 133 casos de prevalencia y 77 182 defunciones, todo atribuible a diferentes tipos de cáncer; en cuanto a las cifras relacionadas a los casos en América Latina y el Caribe se reportaron 21 682 casos de incidencia, 79 321 casos de prevalencia y 7 118 defunciones; mientras que en las cifras reportadas en México, se presentó un total de 5 134 casos de incidencia, 19 560 casos de prevalencia (de los cuales 7 512 se relacionaron con algún tipo de leucemia) y 1 549 defunciones; por lo que se estima que, de cada 10 mil niños y adolescentes que padecieron algún tipo de cáncer, a nivel mundial fallecieron cerca de 1 229 pacientes, en América Latina y el Caribe 996 y en México al menos 832 fueron el total de decesos en niños y adolescentes.

Asimismo, conforme a GLOBOCAN (2022), el tipo de cáncer infantil más reportado en México es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) con una mortalidad de 810 casos, lo que representa poco más de la mitad de las muertes relacionadas al total de los tipos de cáncer infantil en el país (52.08 %). Conforme a los datos explorados y dada la distribución del cáncer infantil y adolescente a nivel nacional, desde el año 2019 el Estado de Puebla se ubicó dentro de las 5 Entidades Federativas con mayor número de población infantil con cáncer (Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes [RCNA], 2019).

En el año 2020, Cantellano y Velasco realizaron un estudio de distribución geográfica de los tipos de cáncer infantil en el Estado de Puebla durante el periodo comprendido del año 2017 a 2019 en el cual reportaron el registro de 394 casos prevalentes en edades de 0 a 19 años, de los cuales 235 correspondían a algún tipo de leucemia, lo que al mismo tiempo representó el 59.6% del total de los casos. Los municipios con mayor número de casos fueron Puebla con 84 casos, San

Martin Texmelucan y Tehuacán con 16, Tecamachalco con 11, Teziutlán con 7 y Chiautla con 3 casos.

Bajo la misma perspectiva y con relación a la mortalidad por LLA, en el año 2018 en el estado de Puebla se reportó un total de 37 defunciones, en 2019 fueron 29 defunciones y para el año 2020 se reportaron 37 defunciones; cabe destacar que el grupo de edad mayormente afectado fue de 1 a 14 años (CONAPO, 2020).

Es importante considerar que existen diversos factores condicionantes para el seguimiento del cáncer infantil mismos que pueden estar asociados a los índices de mortalidad de los niños con cáncer, estos pueden ser: el diagnóstico tardío o fallido, el abandono al tratamiento médico o la falta de acceso a los servicios de salud, entre otros; un dato importante es que los niños y adolescentes afectados por el cáncer que viven en países de ingresos altos, más del 80% se llegan a curar a diferencia de los que habitan en países que son considerados de ingresos medianos y bajos donde la tasa de supervivencia es aproximadamente del 30% (OMS, 2021).

En cuanto a México, de acuerdo con la Organización Panamericana de Salud (OPS), se estima que la tasa de supervivencia a cinco años en relación con la LLA en niños es del 50 al 59% (OPS, 2020). Si bien, para garantizar la calidad del tratamiento contra el cáncer del niño, es importante considerar el alto costo que conlleva; de acuerdo con el Instituto Nacional de Pediatría el impacto para el gasto de bolsillo nacional, así como para las familias con un niño con leucemia el cual puede necesitar tratamientos específicos el costo ronda cerca de un millón de pesos por cada año de tratamiento. La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) estima que para el tratamiento del cáncer infantil se puede llegar a gastar de manera semanal alrededor de nueve mil pesos, lo que resulta en \$ 468 000 MXN anuales (Gaceta del Senado, 2023).

Cuando la atención médica en las instituciones públicas son insuficientes, las familias se ven obligadas a recurrir a la asistencia privada y pagar un aproximado de \$150 000 MXN y hasta \$250 000 MXN, ésta cantidad de dinero es destinada en su mayoría para cubrir necesidades clínicas como estudios de diagnóstico, hospitalización, medicamentos y rehabilitación, así como para gastos de traslado o transporte, comida, hospedaje del cuidador familiar principal, por mencionar algunos aspectos que son considerados como principales en relación a la vivencia del proceso de la enfermedad; todo ello encaminado en completar el tratamiento oncológico, garantizar la supervivencia y bienestar del niño o adolescente con cáncer (Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, 2013).

Paralelamente ante la presencia del cáncer infantil en la familia, diversos autores refieren que los integrantes viven una experiencia traumática y estresante misma que se deriva de la modificación en la cotidianidad de vida y en las relaciones entre los miembros. Además, se ha comprobado que los grupos familiares viven situaciones que los vuelven vulnerables en diferentes contextos, esto debido a sentimientos desencadenados por el sufrimiento, la desesperación y el temor a la muerte del ser querido. Todo esto origina a un estado de crisis que puede llegar a fracturar o fortalecer la relación familiar, pero que al final precisa de una reestructuración integral que permita brindar atención y apoyo para el paciente, además de lograr el mantenimiento del equilibrio familiar abordado también desde el enfoque del bienestar psicológico, la capacidad de adaptación y el buen funcionamiento familiar, lo que incide en promover la resiliencia bajo una detección temprana de estas crisis familiares para aportar un beneficio a las estructuras familiares (Acosta-Zapata et al. 2017., Medina, 2020., Borrescio. F., & Valdés. N. 2022).

Si bien, el camino a recorrer para las familias frente al diagnóstico de cáncer infantil no es fácil, desde la experiencia al recibir la noticia, el manejo de emociones, las constantes consultas o

acudir a tratamientos prolongados al hospital mismas que implican horas dedicadas al cuidado de la salud del niño enfermo, el intento por mantener la estabilidad en el hogar, la disminución de la atención hacia los demás hijos (en caso de contar con más) o inclusive de la pareja, así como la carga excesiva del cuidador familiar principal aunado a vivir obligatoriamente la transición del cuidado y convivencia de un niño sano a un niño enfermo (Carreño-Moreno, Díaz & Blanco, 2017; López, Carreño & Arias-Rojas, 2020; Gómez & Kotliarenco, 2010); es por ello que se resalta la importancia de la asesoría y seguimiento por parte de enfermería para las familias vistas como unidad de cuidado en preservación de la resiliencia, la funcionalidad y principalmente de la salud familiar.

Por un lado, la definición de familia se ha encontrado en constante cambio al paso del tiempo, vive transiciones acorde a la contemporaneidad y se presenta en diferentes estructuras familiares las cuales permiten el orden de las relaciones dentro de la familia, entre sus miembros y con la sociedad, de modo que, pueden estar compuestas por padres o madres solteros biológicos o adoptivos, familias extendidas intergeneracionales, binucleares (dos familias post-divorcio con hijos como miembros de ambos), comuna, convivencia o personas en unión libre, parejas del mismo sexo, entre otras tantas variaciones, donde la finalidad es el cuidado de sus integrantes aunado a sus fortalezas y debilidades (Rowe et al. 2010)

Por otro lado, Denham (2003) define a la familia como el grupo de personas que se relacionan a través de lazos consanguíneos, legales o resultantes de diversas situaciones de elección; estos individuos se preocupan por el bienestar y satisfacción de las necesidades de sus miembros, por lo que las dinámicas y experiencias que repercuten en uno de ellos afectan al resto. Además, establece que es en la familia donde se infunde la cultura que impulsa el desarrollo y mantenimiento de rutinas saludables por generaciones. Más adelante, Rowe et al. (2010) añaden a

la definición de familia el concepto propuesto por Hanson (2005), quien menciona que son aquellos individuos dependientes unos de otros que se reconocen como parte del mismo grupo familiar; Hanson también resalta que una familia se compone de miembros que se definen a sí mismos y que se identifican con los demás. Es por ello que las familias varían de acuerdo con su estructura, función y/o proceso, los cuales se pueden ver alterados por el estado de salud de sus miembros.

De acuerdo con estas definiciones de familia, existen diferentes funciones familiares las cuales se establecen con base a las necesidades del grupo familiar. Para las autoras Denham y Rowe (2010), estas necesidades son consideradas íntimas dado que son reflejo de los miembros de la familia quienes comparten valores, metas, recursos, responsabilidades, decisiones y compromisos.

Las funciones específicas de una familia se centran en 1) la función de atención a la salud la cual se relaciona con la creación de los conceptos de salud y enfermedad desde el enfoque de los miembros de la familia, estos conceptos resultan cambiantes en cada uno de ellos en medida que crecen y adquieren experiencias propias, pero siempre están encaminados a los estilos de vida, a la reducción de riesgos, al mantenimiento de la salud, además del cuidado individual y familiar; 2) la función reproductiva que es considerada una función biológica de necesidad enfocada en la producción de descendencia, también forma parte de los derechos hacia la identidad y la toma de decisiones sexuales de cada individuo; 3) la función de socialización se considera como una de las funciones encargadas de la crianza ya que se inculcan conocimientos para afrontar la vida en el exterior o vida adulta, permite la creación de una identidad social capaz de cumplir con los estándares sociales; 4) la función afectiva está orientada hacia el conocimiento de las relaciones íntimas para establecer bases a futuro, aprender a conocer quiénes son y su relación con los demás

así como su capacidad de resiliencia; y 5) la función económica la cual es vista desde el enfoque de financiamiento así como de proveedor para la atención de las necesidades económicas del hogar (Rowe, Harmon & Denham, 2010).

Una revisión sistemática realizada por Moratto et al. (2015) aproximó la evolución de los conceptos del ciclo vital familiar con información retomada de autores como Jara (2011), Carter y McGoldrick (1980) y Vargas (2013). Se plantearon cuatro etapas (formación, de expansión, de consolidación y apertura, y de disolución) y nueve fases (formación de la pareja, crianza inicial de los hijos, familia con niños preescolares, familia con niños escolares, familia con hijos adolescentes, familia plataforma de lanzamiento, familia de edad media, familia anciana y viudez), las cuales fueron determinadas de acuerdo las características familiares, descripción del proceso de desarrollo familiar, responsabilidades o tareas y tensiones a las que se enfrentan (Moratto et al. 2015).

En este mismo sentido, cada grupo familiar cuenta con un ciclo vital familiar el cual se encuentra en constante cambio esto conforme a transiciones familiares y a experiencias que se presentan a lo largo de la vida de los integrantes, tales como, divorcios, procesos de salud y enfermedad, defunciones, roles o funciones familiares, así como el crecimiento y desprendimiento de los hijos. Al final todos los cambios que llegan a surgir en el ciclo vital familiar empatan con la importancia del sentido de cuidado entre sus integrantes al igual que con el requerimiento de atención y esfuerzo por regular la estabilidad y la salud familiar (Rowe, 2010).

Por todo lo anterior, el presente protocolo de investigación se sustenta bajo el Modelo de Salud Familiar (MSF) desarrollado por Sharon A. Denham (2003). Esta elección se justifica debido a que el MSF está creado desde un enfoque integral del bienestar familiar abordando sus distintas dimensiones (contextual, funcional, estructural y construcción social de salud familiar) en las que

se promueve el desarrollo y la salud familiar a partir de necesidades tanto individuales como grupales.

El MSF muestra un enfoque de la familia como unidad de análisis, con la capacidad de afrontar en grupo diversas experiencias expuestas en diferentes entornos reales y potenciales, aun cuando uno o varios miembros se enfrentan problemas de salud. Además, algunas de sus proposiciones teóricas refieren que las dinámicas de salud familiar con relaciones diádicas y/o triádicas surgen entre los miembros de la familia a lo largo del tiempo, pueden ser internas o externas, comparten metas e identidad familiar, promulgan el aprendizaje, la reproducción, el mantenimiento y refuerzo de la salud lo que permite la dispersión del estado de bienestar en el nicho del hogar. Una vez que la familia establece estos subsistemas tienden hacia la resiliencia (Denham, 2003).

En esta investigación se pretende trabajar con díadas y/o tríadas familiares que comparten una situación en común, el cuidado de un niño con cáncer. Bajo la perspectiva del MSF se proponen las intervenciones de enfermería a través de estos subsistemas familiares para reducir riesgos y apoyar la adaptación familiar en situación de vulnerabilidad (Denham, 2003).

El conocimiento de esta temática sobre el abordaje, atención y seguimiento de familias con un niño con cáncer es relevante para la disciplina de enfermería, dado que, en cumplimiento con los roles de enfermería, además de proporcionar cuidados especializados a los pacientes oncológicos pediátricos, es importante reforzar el desarrollo de habilidades como defensores de la familia, como consultores, consejeros y asesores, pero desde el enfoque de la enfermería familiar y así brindar atención basada en las necesidades familiares para orientarlos, maximizar sus recursos y dirigirlos hacia redes de apoyo óptimas.

Se espera que, contribuyendo con este tipo de investigaciones se impulse la implementación de intervenciones de enfermería direccionadas a la atención psicosocial de las familias de niños con cáncer como grupos vulnerables, así mismo fomentar la integración de estas actividades en guías de práctica clínica las cuales permitan el desarrollo de la enfermería familiar para el abordaje de sus pacientes junto con sus familias en las distintas etapas de la enfermedad evitando el deterioro y/o fractura de la misma, todo ello en virtud de lograr fortalecer las bases, el ambiente y el contexto de desarrollo en donde se ven inmersos los grupos familiares.

1.2 Propósito del Estudio

El propósito de este estudio de investigación es indagar la relación de la resiliencia, funcionalidad y salud en familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

1.3 Marco Teórico

En este apartado se describe de manera sintetizada el Modelo de Salud Familiar (MSF) de Sharon Denham (2003) con el que se pretende dar sustento al presente estudio de investigación. Se presentarán las dimensiones que lo conforman así como las conceptualizaciones centradas en las de interés para la investigación propuesta. Seguido de ello, se presenta un resumen de los estudios relacionados.

Modelo de Salud Familiar de Sharon Denham.

De acuerdo con el MSF, la familia se considera como la unidad central de atención bajo una perspectiva de la salud integral familiar, especialmente cuando sus vivencias están relacionadas con enfermedades y sus diversas etapas, por lo que surge la necesidad de atención, apoyo y seguimiento. Este enfoque no solo examina el impacto de las interacciones contextuales en sus integrantes y su dinámica familiar, sino que también aborda factores complejos que influyen en la

formación de construcciones sociales de la salud familiar; además, se enfoca en guiar la producción de salud en el hogar a lo largo de toda la vida.

Por otro lado, este modelo comprende el desarrollo de la salud familiar como un proceso fluido en donde los integrantes se impulsan para lograr mantener, resguardar y/o recuperar la salud en la familia y de manera individual. Asimismo, considera que es en la familia donde se promueve la enseñanza-aprendizaje de comportamientos saludables entre los integrantes y se establecen rutinas de salud las cuales serán heredadas a las generaciones futuras, reflejándose en su nivel de bienestar.

El MSF consta de cuatro dimensiones dinámicas, circunflejas y relacionadas entre sí las cuales definen y ubican los posibles resultados en los que se pueden desarrollar las diferentes situaciones familiares. Las dimensiones del modelo son 1) dimensión contextual; 2) dimensión funcional; 3) dimensión estructural y 4) salud familiar como constructo social. Cabe destacar que las tres primeras dimensiones comprenden conceptos que convergen en la construcción de la dimensión denominada salud familiar como constructo social.

A continuación, se describe de forma individual cada una de las dimensiones del MSF, resaltando de manera principal las dimensiones abordadas para la presente investigación (dimensión funcional y salud familiar como construcción social).

Salud Familiar como Construcción Social

En esta dimensión se conceptualiza la Salud Familiar (SF) como la habilidad con la que cuenta la familia para aprovechar sus recursos en aras de preservar, proteger o restablecer la salud en el hogar, así como fomentar el bienestar individual y familiar para alcanzar un estado saludable. Esta perspectiva se fundamenta en la interacción entre los integrantes de la familia, que a su vez se ve enriquecida por los procesos individuales que viven a lo largo del tiempo. Denham (2003) define

la Salud Familiar como un “fenómeno complejo que implica interacciones, relaciones y procesos que tienen el potencial de maximizar o disminuir el bienestar individual y familiar, capitalizar la producción de salud en el hogar y hacer el mejor uso de los recursos del contexto social en el que se desarrollan”.

Como resultado de las experiencias y de las interacciones que viven los integrantes de la familia frente a las dimensiones contextuales, funcionales y estructurales, cada uno crea su concepto de SF, aun cuando dentro de la familia se vive el proceso de enfermedad de uno o más de sus integrantes. De este modo se logra vivir y crear experiencia de salud aunado a las etapas y los desafíos que se presentan en el curso de la vida familiar, dando como resultado el reflejo de acciones de apoyo y empatía entre sus integrantes (Denham, 2003).

Dimensión Funcional

Con énfasis en los procesos experimentados por la familia y relacionados con la salud, la dimensión funcional permite comprender que la interacción entre los integrantes y con los diferentes contextos a lo largo de la vida, se impulsa en la familia la obtención y la preservación de la salud. De este mismo modo se emprende la formación de diadas o triadas familiares en el trayecto de vida, e impulsan el fortalecimiento de la SF con el objetivo de lograr el máximo bienestar posible. En cada diada o tríada familiar se crean relaciones fortalecidas, valores, creencias, comunicación y además se potencializa la toma de decisiones bajo la construcción de estrategias de afrontamiento como la resiliencia.

Los supuestos teóricos de esta dimensión que sostienen el beneficio de la interacción familiar diádica y/o triádica expresan que las familias que comparten estas cualidades aunadas a sus creencias, actitudes y comportamientos saludables, proporcionan un mayor apoyo enfocado a las necesidades de atención médica de alguno de sus integrantes. Bajo los supuestos del MSF

relacionados con las díadas y triadas familiares se establece que las familias con estos subgrupos funcionan bien, tienen mayor nivel de bienestar entre sus miembros y por lo tanto una mayor Salud Familiar.

Los conceptos que integran esta dimensión son seis 1) el desarrollo de los individuos, este concepto se enfoca en los valores, percepciones, capacidad de afrontamiento, motivaciones, educación y conocimiento en salud de los miembros de la familia; 2) el desarrollo de la familia, este concepto se refiere a la trayectoria familiar en relación con la salud, además del desarrollo de habilidades para la adaptación con base a las experiencias en las que buscaron potencializar sus recursos; 3) las relaciones entre los integrantes, en este concepto se define la interacción entre los miembros y como son impulsados para lograr los objetivos en salud, bajo este concepto es que se resalta la importancia de la creación de díadas y triadas familiares; 4) los procesos proximales, este concepto se refiere a la relación de la salud y la genética o factores heredados que se ven afectados por los procesos proximales de los miembros y sus entornos; 5) el dominio eco cultural, concepto enfocado en los recursos, valores y objetivos con los que cuenta la familia; y 6) los procesos básicos, este concepto puntualiza los elementos con los que cuenta la enfermería familiar para apoyar a los grupos familiares.

Dimensión Contextual

La dimensión contextual se refiere al entorno y ambiente en que el que comparte, desarrolla y se identifica el grupo familiar, así como cada integrante. Estos escenarios pueden potencializar o afectar de forma directa e indirecta el progreso familiar a través del tiempo. En esta dimensión se expresa que el hogar es el área de concentración para la familia, es considerado un espacio íntimo que permite compartir experiencias y se desarrollan funciones vitales en cada integrante para lograr

un ambiente seguro en el que además se propaga la producción interna de la salud y aptitudes para la vida en el exterior (Denham, 2003).

Cabe mencionar que el contexto también puede ser externo, y que puede llegar a favorecer o repercutir en cada uno de los integrantes así como en la familia. Estos contextos externos pueden ser la sociedad o grupos sociales con la que se relacionan en el día a día (escuela, religión, trabajo, etc.); también puede ser la comunidad o vecindario en el que habitan, e inclusive la política o la historia (creencias y cultura); en general el contexto externo logra repercutir la SF debido al enfoque con el que manejen la difusión de información relacionándose estrechamente con la toma de decisiones en salud de la familia (Denham, 2003).

Los conceptos que integran esta dimensión son siete 1) los integrantes de la familia, este concepto se refiere a las personas que se identifican dentro del grupo familiar, tienen una función y un propósito los cuales influyen dentro del hogar; 2) los rasgos de los miembros, este concepto hace referencia a las características con las que cuentan cada uno de los integrantes, tales como la edad, género, raza, nivel educativo y económico así como la cultura y la religión; 3) el seno del hogar, este concepto considera el espacio en el que la familia convive, crea, mantiene y refuerza la producción de salud manifestado en el cuidado de unos a otros; 4) el contexto comunitario, este concepto se refiere al entorno que rodea a la familia como la colonia, el vecindario, la comunidad, etcétera; contempla también los recursos con los que cuenta ya que esto influye en los límites familiares y en las actividades recreativas que podrían realizar; 5) los sistemas integrados al contexto, este concepto se relaciona a las acciones y actividades en las que se desenvuelven los miembros en diversos ambientes y que por lo general involucran o repercuten a la familia en general; 6) los recursos y amenazas, este concepto está enfocado a los componentes externos que rodean a la familia, como el trabajo, la escuela, los grupos o redes de apoyo así como de recreación;

y 7) el tiempo, en este concepto se hace referencia a las vivencias en salud de cada uno de los integrantes a lo largo de su vida.

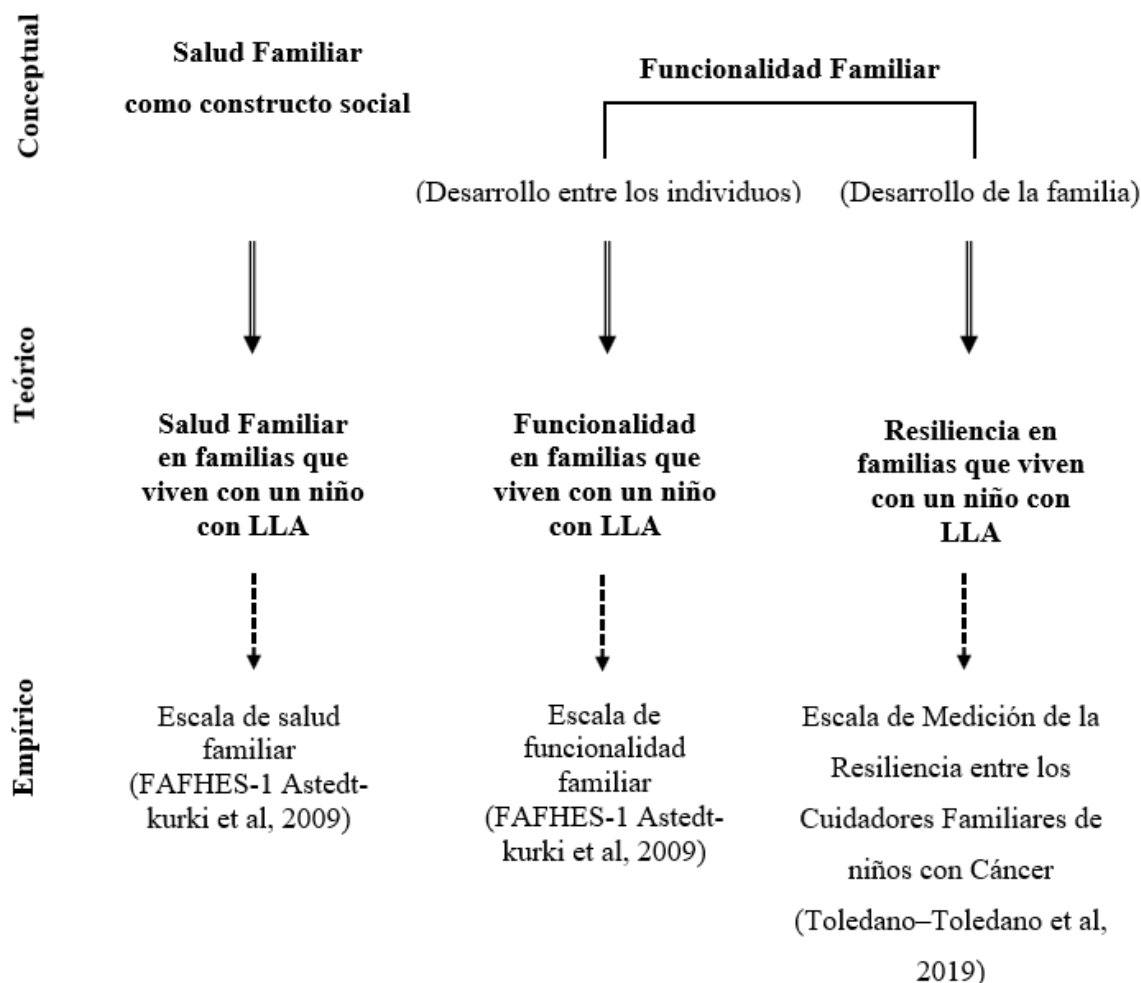
Dimensión Estructural

La dimensión estructural hace énfasis principalmente al desarrollo y distribución de rutinas arraigadas en la familia, se basa en las actividades de la vida diaria, por lo tanto, se incluyen las anécdotas discutidas desde las diferentes perspectivas de cada miembro, sin importar que se encuentren en constante cambio o sin la contribución constante de todos, pero que influyen debido a su interacción.

Los conceptos que integran esta dimensión son seis: 1) las rutinas de autocuidado, este concepto hace referencia a el comportamiento frente a las actividades de la vida diaria en diferentes etapas de la vida de cada miembro; 2) la seguridad y la prevención, este concepto se relaciona a las rutinas que reflejan las acciones y la conducta para la protección de la salud, o bien, los comportamientos que la ponen en riesgo; 3) los comportamientos de salud mental, en este concepto se hace referencia a las acciones frente a situaciones potencialmente desestabilizadoras en el que incluye la autoeficacia y el afrontamiento a las tensiones diarias; 4) el cuidado de la familia, este concepto se refiere a las actividades que proporcionan placer y felicidad compartida en familia , tales como las tradiciones o actividades recreativas, por mencionar algunas; 5) el cuidado de la enfermedad, en este concepto se enfatiza la capacidad con la que cuenta la familia para la toma de decisiones en salud frente a las necesidades de atención medica así como a las indicaciones e información en salud; y 6) el cuidado de los miembros, en este concepto se tienen presente las actividades que se adoptan para el bien común y el cuidado en relación a la socialización, las enfermedades, la atención de salud y el apoyo en patrones de rutinas de sus miembros.

Para este estudio de investigación se derivó a partir del MSF de Denham (2003) abordando desde dos dimensiones de forma principal, y así demostrar la relación que existe entre la Salud Familiar, la Funcionalidad Familiar y la Resiliencia. La primera dimensión es la de la Salud Familiar como Construcción Social, en la que toma en cuenta el concepto de Salud Familiar dando pie a la Salud Familiar en familias que viven con un niño con LLA. La segunda es la -Dimensión Funcional en la que se abordan dos conceptos, 1) desarrollo de los individuos, lo que deriva en Funcionalidad Familiar en familias que viven con un niño con LLA; y 2) desarrollo de la familia, el cual derivó en Resiliencia en familias que viven con un niño con LLA.

Figura 1. Derivación conceptual -teórico-empírica.



1.4 Estudios relacionados

A continuación, se presentan los estudios relacionados con las variables de estudio Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia en familias con un niño con LLA. Hasta el momento, la revisión de la literatura no ha mostrado estudios con las mismas variables, se consideraron los siguientes artículos en función de las dimensiones que componen las escalas propuestas para recabar la información.

Resiliencia

Borresco. F., y Valdés. N., (2022) refirieron como objetivo comprender el costo psicosocial en familias ante el diagnóstico de cáncer infantil, así como la experiencia de vivir con síntomas de estrés postraumático y reacciones emocionales negativas aunado a vidas familiares de mala calidad, mismas que afectan la funcionalidad y ponen a prueba el nivel de resiliencia con el que cuentan. Los resultados reportan que el diagnóstico de mayor prevalencia fue la leucemia con 92%, además de que cuidador principal era la madre (92.1%), y que los efectos sobre la familia enfocados en el impacto del diagnóstico, el 42% reportó un impacto moderado y 40% mostraron un impacto intenso o muy intenso.

Toledano-Toledano et al. (2021) reportaron haber realizado un estudio con el objetivo de identificar los factores sociodemográficos y psicosociales que predicen la resiliencia en cuidadores familiares de niños con cáncer, además de definir si existen diferencias en los niveles de resiliencia derivados de estas variables. Las principales cuidadoras fueron las madres de los pacientes con un 77,3%; el 82,1% reportaron que su principal red de apoyo era su propia familia. En cuanto a la asociación entre resiliencia, variables psicosociales y características sociodemográficas reportaron que existió una correlación positiva entre resiliencia y la variable psicosocial calidad de vida ($r=0,51$), índice bienestar ($r= 0,51$) y años de estudio ($r= 0,14$), asociándose como predictores

positivos de resiliencia. Asimismo, se destacó que los cuidadores casados reportaron altos niveles de resiliencia a diferencia de los cuidadores que se encontraban en parejas domesticas ($U= 6321$, $Z= -2,806$, $p<0,05$). Concluyen que existe la capacidad de superación ante eventos adversos a través de la fortaleza familiar, el bienestar, la calidad de vida y los procesos positivos de adaptación y movilización de recursos familiares.

Funcionalidad familiar

Peterson R.K., Chung J. y Barrera M. (2019) propusieron la comparación de los síntomas emocionales y el funcionamiento familiar de los cuidadores de los niños con diagnóstico de leucemia o linfoma con la Escala de Entorno Familiar (FES), examinaron las variables de manera longitudinal en relación con el tipo de cáncer e investigaron los posibles factores demográficos asociados a las variables. Los resultados reportan que las mujeres predominaron como cuidadoras principales (95%), y los padres reportaron bajo compromiso y apoyo entre los miembros de la familia cerca del diagnóstico T1 (media= 7.62) y 6 meses después T2 (media= 7.36). Para la subescala relacionada a la expresión los resultados mostraron una dificultad moderada para expresar sus sentimientos a otros miembros de la familia en T1 (media= 6.12) y T2 (media 5.65). El funcionamiento familiar, en cuanto a la cohesión, no difirió significativamente a lo largo del tiempo ($F [1,99] = 1.44$, $P = .23$) o por el tiempo de diagnóstico ($F [1,99] = 0.06$, $P = .81$).

Aquiahuatl-Mendez. S., Gutiérrez-Gabriel. I., Vázquez-Cruz. E. (2015) realizaron un estudio con el objetivo de identificar la funcionalidad familiar en familias de pacientes con leucemia linfoblástica aguda. De acuerdo con el instrumento APGAR familiar, se reportó que el 77.2% de las familias se encontraban como familias funcionales, mientras que un 22.8% se identificó como familia con disfunción leve. Además, utilizaron el instrumento FACES III para evaluar la cohesión y la adaptabilidad familiar, y los resultados demostraron que el 51.9% de las familias se

encontraban en balance, el 36.7% se encontraban como familias de rango medio y el 11.4% como familias extremas.

1.5 Definición operacional

A continuación, se presenta la definición de términos las cuales fueron construidas con base a las dimensiones de los instrumentos que se utilizaron.

Resiliencia: se entiende como la capacidad de adaptación y afrontamiento con la que cuentan los integrantes de una familia para hacer frente a los procesos desencadenados por el diagnóstico de LLA en uno de sus miembros con la finalidad de preservar el equilibrio familiar. Este concepto se medirá con la Escala de medición de la resiliencia entre los cuidadores familiares de niños con cáncer (Toledano-Toledano et al, 2019).

Funcionalidad familiar: se entiende como la unión e interacción del día a día entre los miembros de la familia, y que además implica el intercambio de experiencias y actividades de interés mutuo, asimismo se entiende como la capacidad de compartir y entender los vínculos emocionales de los integrantes de familias que comparten el cuidado de un niño con LLA. Este concepto se medirá con la Escala de Funcionalidad Familiar (FAFHES-1, Astedt-kurki et al, 2009).

Salud familiar: se entiende como las características que se desarrollan y se potencializan en el hogar de acuerdo con las experiencias, los valores y los conocimientos en salud y enfermedad, mimos que permiten preservar y/o recuperar el estado de salud y bienestar aun cuando alguno de sus integrantes cuente con el diagnóstico de LLA. Este concepto se medirá con la Escala de Salud Familiar (FAFHES-1, Astedt-kurki et al, 2009).

1.6 Objetivo General

Explicar las variaciones que existen entre la resiliencia, la funcionalidad y la salud de familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

1.6.1 Objetivos Específicos

Describir la resiliencia, funcionalidad y la salud de familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

Describir las interrelaciones que existen en la resiliencia, la funcionalidad y la salud de familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

Describir si la salud familiar es explicada por el comportamiento de resiliencia y funcionalidad en las familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.

Capítulo II

Metodología

En este capítulo se presenta el Diseño del Estudio, Población, Muestreo y Muestra, Criterios de Selección, Instrumentos, Procedimiento, Ética del Estudio, así como el Plan de Análisis Estadístico.

2.1 Diseño

Se trata de un estudio de tipo descriptivo, correlacional, explicativo y transversal con la finalidad de mostrar los resultados obtenidos de acuerdo con los objetivos propuestos. Es de tipo descriptivo ya que se describe la resiliencia, funcionalidad y salud familiar. Es correlacional ya que de acuerdo con los resultados se comprobó la existencia o no de vínculos entre la resiliencia, funcionalidad y la salud familiar. Es explicativo dado que se determinaron las variaciones que existen entre las variables, como es que la salud familiar se explica desde el comportamiento de la resiliencia y la funcionalidad de las familias que viven con un niño con LLA. Es un estudio trasversal debido a la recolección de los datos, puesto que se realizó en una sola medición del tiempo (Polit & Beck, 2018).

2.2 Población

La población de interés se centra en las familias que comparten el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer, en específico con Leucemia Linfoblástica Aguda, y que reciben atención en un hospital público de tercer nivel en la Ciudad de Puebla.

2.3 Muestreo y Muestra

El muestreo se realizó por conveniencia, el tamaño de la muestra se obtuvo mediante el cálculo de análisis de potencia, con un nivel de significancia de .05, un nivel de confianza al 80%, un poder estadístico de .80 y un tamaño de efecto estimado de .60, lo que resultó en una $n = 44$ familias.

Para disminuir el fenómeno de atrición se agregó un 10% por lo que la muestra total resultó en una $n= 54$ familias.

2.4 Criterios de Selección

2.4.1 Inclusión

Se incluyeron familias de niños con diagnóstico de LLA, constituidas por un mínimo de 2 a máximo 4 integrantes que vivieran en el mismo hogar, o bien, mantuvieran una relación estrecha entre ellos, asimismo, compartían el cuidado del niño enfermo. Cabe resaltar que el número de integrantes de la familia se consideró de acuerdo con el promedio de personas por hogar reportado por el INEGI en el año 2022, sin embargo, no será determinante para la participación de más integrantes de la familia, siempre y cuando cumplan con los criterios de selección. La selección de los participantes se realizó sin distinción de género, religión o nivel de escolaridad.

El niño con LLA mantuvo el papel de integrante de la familia, más no participó como sujeto de estudio, solo se consideró la situación de enfermedad como entorno de la familia; en cuanto a sus características, éste puede encontrarse en cualquiera de las diferentes etapas del tratamiento al momento de la aplicación de los instrumentos; no hubo distinción en cuanto al sexo, sin embargo, se consideró un rango de edad entre 1 y 14 años.

2.4.2 Exclusión

Se excluyeron del estudio a familias con niños diagnosticados con otro tipo de cáncer, con una comorbilidad así como a los que se encontraban en cuidados intensivos pediátricos, del mismo modo no se incluyeron a los familiares considerados como cuidadores remunerados o que no mantuvieran una relación estrecha con el niño y sus principales familiares. Es importante mencionar que el niño con LLA no participó en el llenado de los instrumentos.

2.4.3 Eliminación

Se consideró como criterio de eliminación los instrumentos que contaran con menos del 50% de respuestas completas, sin embargo, únicamente se eliminaron las familias que coincidieron con la prueba piloto realizada en una de las Asociaciones Civiles con cabida en la Ciudad de Puebla que ofrecen ayuda a las familias de niños con cáncer del hospital en el que se realizó la recolección de datos final.

2.5 Instrumentos

En este apartado se describen los instrumentos que fueron implementados para la obtención de datos a) Cédula de datos sociodemográficos; b) La escala de Salud Familiar y la escala de Funcionamiento Familiar del Instrumento de Enfermería Familiar (FAFHES por sus siglas en inglés); y c) Escala de medición de la resiliencia entre los cuidadores de niños con cáncer (adaptación del RESI-M).

Para la obtención de información de la familia con LLA se utilizó una Cedula de datos sociodemográficos la cual en su primer apartado solicita datos como: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, parentesco con el niño, ingreso económico mensual, religión, número de horas al día que dedica al cuidado de la salud del niño con LLA, número de horas de convivencia o actividades recreativas que comparte con el niño con LLA. El segundo apartado recaba datos enfocados en el niño, como: sexo, edad, escolaridad, tiempo de padecer LLA, etapa del tratamiento en la que se encuentra, tipo de tratamiento que está recibiendo, si ha presentado recaídas y si padece alguna otra enfermedad.

El Instrumento de Enfermería Familiar (The Family Functioning, Health and Social Support [FAFHES], por sus siglas en inglés) fue elaborado por los autores Astedt-Kurki, Tarkka, Marjo-Riitta, Lehti & Paavilainen en el año 2009; contiene la escala de funcionamiento familiar,

la escala de salud familiar y la escala de apoyo social, para efectos de esta investigación, solo se consideraron las escalas de funcionalidad familiar y salud familiar debido a la relación directa con las variables que se estudiaron.

La escala de funcionamiento familiar define este concepto como las relaciones familiares asociadas a los lazos emocionales comprometidos entre los integrantes del grupo, a las experiencias y actividades familiares, así como a el equilibrio entre los factores de riesgo y los recursos con los que cuenta la familia. Se conceptualiza el funcionamiento familiar bajo cinco categorías las cuales son: factores estructurales de la familia, relaciones familiares, relaciones fuera de la familia, recursos familiares y factores de riesgo (Astedt-kurki et al, 2008 o Paavilainen, 1998).

La escala de salud familiar define el concepto como la experiencia de salud y bienestar asociada a los valores y actividades cotidianas que pueden estar interconectadas con cada integrante de la familia, así como los conocimientos respecto a la condición del integrante con alguna enfermedad (Astedt-kurki et al. 2008).

El instrumento FAFHES cuenta con un total de 63 ítems distribuidos en tres escalas mismas que cuentan con diferentes factores. La escala de funcionalidad familiar está compuesta por 19 ítems distribuidos en cuatro factores (relaciones familiares, relaciones fuera de la familia, organización familiar y fortalezas familiares), mientras que la escala de salud familiar está compuesta por 23 ítems distribuidos en cinco factores (valores, bienestar, conocimientos, malestar y actividades). El modelo de respuesta es de tipo Likert con opciones múltiples que van de 1 a 6, donde 1= definitivamente desacuerdo, 2= desacuerdo, 3= algo en desacuerdo, 4= algo de acuerdo, 5= de acuerdo y 6= definitivamente de acuerdo. El puntaje mínimo para la escala de funcionalidad familiar es de 19 y el máximo es de 144, mientras que para la escala de salud familiar el mínimo

es de 23 y el máximo de 138; las escalas sugieren que, a mayor puntaje, mejor funcionalidad familiar y/o salud familiar (Astedt-Kurki et al, 2008)

El FAFHES fue sometido a pruebas psicométricas en una muestra de 509 cuidadores familiares de pacientes con algún padecimiento cardiaco; cada escala demostró por separado una validez de constructo mediante un análisis de componentes principales con rotación varimax comprobando sus tres factores principales apoyando el modelo teórico de su versión original; los resultados de la escala de funcionalidad familiar oscilaron de .64 a .80 con una explicación del 65.7% de la varianza y un Alfa de Cronbach de .92; en cuanto la escala de salud familiar sus resultados fueron de .43 a .82 con una explicación del 61.4% de la varianza y un Alfa de Cronbach de .80. La confiabilidad del FAFHES cuenta con una consistencia interna aceptable a excelente con un Alfa de Cronbach que oscila entre .76 y .98.

Las escalas del instrumento FAFHES pasaron por un proceso de adaptación con traducción, retro traducción y rephraseo acorde con la cultura de familias mexicanas. La escala de respuesta original se re escaló de 1 a 100 puntos. Se realizó en una muestra de 222 familiares de personas con diabetes tipo 2, el instrumento reportó un Alfa de Cronbach que va de .79 a .88 (García-Solano et al, 2015).

La Escala de medición de la resiliencia entre los cuidadores familiares de niños con cáncer (adaptación del RESI-M) mide el concepto de resiliencia frente a la enfermedad, se define como un proceso de adaptación positiva que supera la adversidad y los riesgos aun cuando se afronta un proceso de vulnerabilidad relacionado a la enfermedad (Toledano-Toledano et al, 2017).

La escala cuenta con 43 ítems distribuidos en cinco dimensiones: 1) Fortaleza y autoconfianza, con diecinueve ítems; 2) Competencia social, con ocho ítems; 3) Apoyo familiar, con seis ítems; 4) Apoyo social, con cinco ítems; y 5) Estructura, con cinco ítems. La escala de

respuesta es tipo Likert la cual va de 1 a 4 donde 1= totalmente en desacuerdo, 2= en desacuerdo, 3= de acuerdo y 4= totalmente de acuerdo. El puntaje mínimo es de 43 y el máximo de 172; la escala original propuesta por los autores Connor y Davidson en el año 2003 no cuenta con puntos de cohorte, por lo que se estima que, a mayor puntaje mejor resiliencia. La escala puede ser auto o hetero administrada.

La escala fue sometida a pruebas psicométricas en una muestra de 330 cuidadores familiares de niños con cáncer hospitalizados en el Instituto Nacional de Salud: Federico Gómez, en la Ciudad de México. Es una escala independiente a la deseabilidad social, es decir, capta de manera genuina el sentir del participante, sin sesgo de lo que socialmente se esperaría frente a la respuesta deseable de los ítems.

Por un lado, la escala demostró validez de constructo probada con índices de bondad de ajuste al modelo con 5 factores, tal como lo propuso el modelo teórico del instrumento en su versión original, los resultados obtenidos se reflejaron por encima de .9 (GFI=.975, AGFI = .973, NFI = .970, RFI = .968, CFI = .997) y errores menores o cercanos a .5 (SRMR = .055 RMSEA = .019) con un promedio de la varianza extraída de los ítems $\geq .5$. Por otro lado, cuenta con validez convergente, en la que demostró una correlación positiva con el bienestar psicológico.

Además, en cuanto a la validez discriminante, no demostró diferencias entre las medias de acuerdo con el sexo de los participantes. Finalmente, en la validez divergente, presentó una correlación negativa con la depresión, el estrés parental y con la ansiedad en cuidadores familiares de niños con cáncer. Con relación a la confiabilidad, cuenta con una adecuada consistencia interna con un Alfa global de .97.

2.6 Procedimiento

Para la recolección de datos, el protocolo de investigación cuenta con la autorización de los Comités de Investigación, Bioética y Bioseguridad de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP) con el número de registro N° SIEP/BIO/INV/136/2023. Se solicitó el apoyo para la extensión del oficio de solicitud de recolección final de datos y gestión del campo clínico con atención a las autoridades correspondientes de la institución, de quienes también se obtuvo su aprobación para la actividad con el número de registro HNP-004-2024.

Además, se solicitó por escrito al campo clínico información relacionada al censo de los pacientes pediátricos que contaban en ese momento con el diagnóstico de LLA, así como la distribución en la institución (hospitalización y terapia ambulatoria principalmente). Se estimaron horarios de trabajo en un horario de 9:00 a 17:00 horas los días lunes, martes y jueves dado que fueron los días en los que se contaba con mayor presencia de los pacientes por temas de terapias programadas tanto para hospitalización como para ambulatoria.

Se implementaron dos estrategias para el abordaje de los sujetos de investigación. Como primera alternativa se distribuyeron los días de acuerdo con el servicio en el que se encontraban los posibles participantes; se inició en el área de hospitalización y después en la terapia ambulatoria. Como segunda alternativa se programaron citas, dentro del campo clínico y en el horario permitido, para las personas que no podían responder las escalas en el primer contacto, o bien, para los familiares que refirieron las personas que ya habían sido abordadas y que posteriormente acudieron al hospital en compañía de su familiar.

En ambas opciones, se presentó la investigadora principal debidamente identificada con las personas índice para invitarlos a participar, además, proporcionó información como el título, los objetivos y en qué consistía el trabajo de investigación, también se explicó la importancia de

la participación de los integrantes de su familia, quienes debían vivir en el mismo hogar además de estar estrechamente relacionados con el cuidado y/o la convivencia con el niño con LLA.

Seguido de ello, a las personas que decidieron participar se les solicitó atentamente respondieran la cédula de datos personales y familiares además de las escalas. Se leyó con voz clara el consentimiento informado, el cual se realizó conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Salud en materia de investigación para la salud (2014), así como en la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, después se procedió a la firma y entrega del duplicado a cada participante.

Posteriormente se explicó al participante la dinámica para responder de la cédula de datos sociodemográficos, así como de las escalas. Durante el abordaje de los participantes la investigadora principal se encontró en todo momento para apoyar a las personas que tuvieran alguna dificultad al momento de responder las preguntas, se leyeron cada una de manera clara y pausada para garantizar su comprensión, y se registraron las respuestas que indicaban los participantes. Se examinó cada instrumento antes del agradecimiento y la despedida con el sujeto de investigación, esto con la finalidad de asegurar las respuestas de cada uno.

Durante el acercamiento con el participante y de acuerdo con sus respuestas en la cédula de datos, se solicitó información acerca de aquel o aquellos familiares cercanos al cuidado y convivencia con el niño con LLA, con la finalidad de invitarlos a participar en la investigación. En el caso de los que en ese momento se encontraban acompañados de algún familiar se extendió la invitación a participar, contemplando los criterios de selección, la aceptación a participar por parte del familiar y resguardando su firma para el consentimiento informado.

En el caso de las citas que se programaron, se establecieron fechas y horarios que permitieron su asistencia al hospital apegándonos a las citas asignadas a sus terapias, se llevó a cabo el mismo procedimiento mencionado anteriormente con todos los participantes. Se consideraron máximo dos citas por persona para concretar el llenado de los instrumentos, en caso de que las personas que no lograron asistir únicamente se canceló su participación.

Una vez concluida la recolección de los datos, estos se resguardaron bajo llave dentro de un archivero, así como en un dispositivo de memoria, únicamente son utilizados para la presente investigación y solo tiene acceso a la información la investigadora principal, así como la directora de tesis. Estos datos serán resguardados por un periodo máximo de 2 años posteriormente serán destruidos.

2.7 Ética del Estudio

Se llevó a cabo el siguiente estudio de acuerdo con el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud (2014) y conforme a la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012 que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. Cabe mencionar que de acuerdo con los objetivos de contribuir al desarrollo científico y tecnológico nacional enfocados en la atención de los problemas prioritarios de salud, se establecieron aspectos éticos que garantizan la dignidad y el bienestar de las personas.

Este protocolo de investigación se apega de acuerdo con lo dispuesto en el Título Segundo, Capítulo I, Artículo 13, el cual menciona que en cualquier investigación en la que un ser humano participe, debe prevalecer el criterio de respeto a la dignidad, protección y bienestar de los derechos humanos.

De acuerdo con el Artículo 14, Fracción V, VI, VII y VIII: se obtuvo la revisión y aprobación de los Comités de Investigación, Ética y Bioética de la Facultad de Enfermería–BUAP.

Se obtuvo la aprobación por parte de las autoridades y de los comités del campo clínico para la prueba final, para la obtención del consentimiento informado por escrito por parte de los participantes bajo los criterios establecidos por los reglamentos y normas.

De acuerdo con el Artículo 16: se protegió la privacidad de los sujetos de investigación gestionando y realizando el llenado de los instrumentos en un espacio privado, se resguardó la información de los datos recabados y únicamente serán identificados cuando los resultados lo requieran y con previa autorización de las personas en cuestión.

De acuerdo con el Artículo 17: se estableció este protocolo de investigación bajo la categoría de riesgo mínimo, dado el abordaje de temas que podrían resultar inquietantes o de sensibilidad emocional hacia el participante quien fue informado desde el momento de la explicación del propósito de la investigación e invitación a firmar el consentimiento informado.

De acuerdo al Artículo 21, Fracción I, VI, VII Y VIII: se procuró mantener informado al sujeto de investigación con datos claros y precisos de acuerdo con los objetivos de la investigación, se explicaron los beneficios y su importancia para la generación de evidencia científica relacionada al tema de investigación; se garantizaron las respuestas ante dudas que surgieron después de la entrevista así como el respeto a la decisión de participar o de poder retirarse en cualquier momento en que lo decidieran, revocando su consentimiento informado sin ningún tipo de repercusión.

De acuerdo con el artículo 22, Fracción I hasta V: el consentimiento informado se elaboró resaltando los puntos más importantes de acuerdo con lo estipulado, se llenó de forma escrita y se otorgó una copia para cada participante.

La recolección de los datos se realizó durante los meses de marzo, abril y mayo del año 2024. Esta investigación no contó con ninguna financiación, patrocinio o afiliación por lo que los

gastos se gestionaron por la investigadora principal, misma que declara no tener ningún conflicto de interés.

2.8 Estrategias de Análisis

La información que se recolecto se capturó y se procesó con el software estadístico Statistical Package for the Sciences (SPSS, 2019) versión 26 para Windows. Se obtuvo la consistencia interna de las escalas a través del coeficiente de Alfa de Cronbach, así como frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y dispersión de las variables para la caracterización de la muestra.

En cuanto al comportamiento de los datos se determinó su distribución bajo la prueba de Kolmogorov-Smirnov para así poder determinar el uso de la estadística paramétrica o no paramétrica. De acuerdo con la obtención de los resultados, por un lado, se determinó el uso de los coeficientes de correlación Pearson y Spearman dada la distribución de los datos; por otro lado, se realizaron dos modelos de regresión lineal simple puesto que las correlaciones obtenidas dieron pauta para ello, respondiendo de esta manera los objetivos planteados en esta investigación.

Capítulo III

Resultados

En este capítulo se presenta la Confiabilidad de los instrumentos, la Prueba de normalidad y los Resultados obtenidos en la recolección final de los datos la cual se realizó en un total de 83 familias que viven con un niño diagnosticado con LLA, el periodo de aplicación fue del 14 de marzo al 21 de mayo del 2024 en un hospital de tercer nivel de atención en la ciudad de Puebla, México.

Confiabilidad de los instrumentos

Las escalas se aplicaron por la investigadora principal quien se acercó con cada uno de los participantes, se realizó la recolección de los datos de manera presencial, se procuró realizar la lectura en voz clara y a un nivel considerado para cada caso con la finalidad de garantizar el entendimiento de cada pregunta de los instrumentos implementados.

El resultado del Alfa de Cronbach que se obtuvo en la escala de salud familiar fue de .80, en la escala de funcionalidad familiar fue de .79, y para la escala de medición de la resiliencia entre cuidadores familiares de niños con cáncer fue de .94, por lo que se consideraron como aceptables (Polit & Beck, 2018). En la siguiente tabla se muestran los resultados (Tabla 1).

Tabla 1

Confiabilidad de las escalas de Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia.

Instrumento	N° de ítems	α
Escala de Salud Familiar	23	.80
Escala de Funcionalidad Familiar	19	.83
Escala de Resiliencia	43	.94

Nota: α = Alfa de Cronbach. Fuente: Base de datos SPSS n = 110

Prueba de normalidad

En la tabla dos se muestran los resultados obtenidos en la prueba de Kolmogorov-Smirnov, los resultados de esta prueba determinaron la distribución de los datos en los que para las escalas de Salud Familiar y Funcionalidad Familiar permitieron rechazar la hipótesis alternativa de normalidad ($p > .05$), mientras que para la escala de la medición de la Resiliencia se aceptó la hipótesis de normalidad ($p < .05$), por lo que se decidió utilizar pruebas paramétricas (Coeficiente de Correlación de Pearson [r]) y no paramétricas (Coeficiente de Correlación de Spearman [rs]), respectivamente .

Tabla 2

Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov con corrección de Lilliefors

Variable	<i>K-S</i>	<i>gl</i>	<i>p</i>
Escala de salud familiar	.085	110	.050
Escala de funcionalidad familiar	.056	110	.200
Escala de resiliencia	.089	110	.030

Nota: *K-S* = Kolmogorov-Smirnov; *gl* = grados de libertad; *p* = significancia. n = 110

Fuente: Base de datos SPSS

Caracterización de la muestra

Con forme a la información recabada con la cedula de datos sociodemográficos se procedió a la caracterización de la familia con LLA. En la tabla 3 se presentan los resultados correspondientes a las características de los integrantes; el sexo que predominó fue el de mujer con el 77.3% ($f=85$) lo que a su vez empata con los resultados relacionados a el parentesco “madre” donde predominó en un 70% ($f=77$); con relación a la edad, el 47.3% ($f=52$) de la población en general se encontraban en un rango de 26 a 35 años ($\bar{x}=34.33$, $DE=8.42$). En cuanto al estado civil de los participantes el 39% ($f=43$) refirieron estar casados y 34.5% ($f=38$) en unión libre, con relación

al nivel educativo el 37.3% ($f=41$) refirió contar con educación básica a media superior, sin embargo, el 5.5% ($f=6$) no contaba con un certificado de estudios.

Tabla 3

Características de la familia con LLA

Variable	<i>f</i>	%
Sexo		
Mujer	85	77.3
Hombre	25	22.7
Edad		
17 a 25 años	14	12.7
26 a 35 años	52	47.3
36 a 45 años	29	26.4
46 a 54 años	15	13.6
Estado civil		
Soltera (o)	11	10
Casada (o)	43	39
Divorciada (o) / Separada (o)	17	15.5
Unión libre	38	34.5
Viuda	1	.9
Parentesco con el niño con LLA		
Madre	77	70
Padre	23	20.9
Hermana (o)	1	.9
Abuela (o)	5	4.5
Tía (o)	3	2.7
Otro	1	.9
Nivel educativo (años de estudio)		
0 a 3 años	2	1.8
4 a 9 años	30	27.3
10 a 12 años	38	34.5
13 a 15 años	22	20
16 a 19 años	15	13.6
20 a 22 años	3	2.7

Variable	<i>f</i>	%
Nivel educativo (certificado)		
Sin certificado de estudios	6	5.5
Primaria	27	24.5
Secundaria	41	37.7
Bachillerato / Preparatoria	26	23.60
Técnico Superior Universitario	4	3.6
Licenciatura / Ingeniería	6	5.5

Nota: Características de los integrantes de la familia con LLA. Fuente: Cedula de datos sociodemográficos de la familia con LLA; Base de datos SPSS *n* =110

A continuación, en la tabla 4 se presentan los resultados correspondientes a las actividades enfocadas en el cuidado del niño con LLA. Cabe destacar que el 17.8% ($f=20$) de las familias presentó dentro de su sistema al menos una díada familiar, compuesta ya sea por ambos padres o algún familiar cercano involucrado en las actividades de cuidado y/o actividades recreativas, mismas que formaban un vínculo familiar; lo que a su vez justifica que el 89.1% ($f=98$) se reconozcan como cuidadores principales, además de que el 36.4% ($f=40$) llevaba entre 1 y 3 años como cuidador. Aunado esto se determinó el número de horas que los familiares dedican al cuidado de la salud y las horas destinadas a actividades recreativas que comparten día a día con el niño con LLA, el 53.6% ($f=59$) refirieron pasar entre 9 y 12 horas dedicadas al cuidado de la salud y 46.4% ($f=51$) de 4 a 6 horas de convivencia y actividades recreativas.

Tabla 4

Actividades de la familia con relación al niño con LLA

Variable	<i>f</i>	%
Se reconoce como cuidador principal del niño con LLA		
Sí	98	89.1
No	12	10.9
Tiempo como cuidador del niño con LLA		
Menor a 11 meses	41	37.3
De 1 a 3 años	40	36.4

Variable	<i>f</i>	%
De 4 a 6 años	2	1.8
Número de horas dedicadas al cuidado de la salud del niño con LLA		
De 2 a 4 horas	14	12.7
De 5 a 8 horas	35	31.8
De 9 a 12 horas	59	53.6
Más de 24 horas	2	1.8
Número de horas de convivencia con el niño con LLA		
De 1 a 3 horas	45	40.9
De 4 a 6 horas	51	46.4
De 7 a 9 horas	4	3.6
De 10 a 14 horas	10	9.1

Nota: Características de los integrantes de la familia con LLA. *Fuente:* Cedula de datos sociodemográficos de la familia con LLA; Base de datos SPSS. *n* =110

En la tabla 5 se muestran los resultados de las características del niño que padece cáncer, y que, a pesar de no ser el sujeto principal de estudio, se considera importante para contextualizar el entorno en el que viven las familias que formaron parte de la muestra para el presente estudio de investigación; la finalidad impera en facilitar la comprensión del comportamiento de las familias que comparten el cuidado de un niño con LLA.

El total de niños con LLA fue de 83, el sexo predominante fue el de hombres con un 40.9% (*f*=45) mientras que el porcentaje de mujeres fue de 34.5% (*f*=38) eran mujeres, el rango de edad oscilo de 1 a 14 años de los que en su mayoría el 27.3% (*f*=30) se encontraban entre los 5 a 8 años. En cuanto al tiempo de haber sido diagnosticados con leucemia linfoblástica aguda el 36.4% (*f*=40) tenían de 1 a 3 años, el 74.5% (*f*=82) se encontraban recibiendo quimioterapia y el 40% (*f*=44) se encontraba en etapa activa.

Tabla 5*Características del niño con LLA*

Variable	<i>f</i>	%
Sexo		
Mujer	38	34.5
Hombre	45	40.9
Edad		
1 a 4 años	25	22.7
5 a 8 años	30	27.3
9 a 12 años	20	18.2
13 a 14 años	8	7.3
Tiempo de haber sido diagnosticado con LLA		
Menor a 11 meses	41	37.3
De 1 a 3 años	40	36.4
De 4 a 6 años	2	1.8
Etapa del tratamiento		
Activa	44	40
Mantenimiento	32	29.1
Recaída	7	6.4
Tipo de tratamiento		
Quimioterapia	82	74.5
Radioterapia	1	.9

Nota: Cédula de datos sociodemográficos. Fuente: Base de datos SPSS. $n=83$

A continuación, y en respuesta al objetivo dos del presente trabajo de investigación, se presentan la tabla 6 con los resultados obtenidos en los coeficientes de correlación de las variables Salud Familiar y Funcionalidad Familiar así como de Salud Familiar y Resiliencia, ambas correlaciones demostraron tener una magnitud mediana (Cohen, 1988), con dirección positiva y estadísticamente significativa, respectivamente ($r = .447, p = .013; r = .653, p = .001$). Además, estos resultados se representan con las figuras 2 y 3.

Tabla 6

Correlación de las variables de estudio Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia

	Escala Estandarizada General Escala de Funcionalidad Familiar.	Escala Estandarizada General Escala de medición de la resiliencia entre los cuidadores familiares de niños con cáncer.
Escala Estandarizada General Escala de Salud Familiar	Correlación de Pearson	.530**
	Sig. (bilateral)	.001
	N	110
	Rho de Spearman	.524**
	Sig. (bilateral)	.001
	N	110

Nota: * = correlación es significativa en el nivel $< .05$; ** = correlación significativa con el nivel $< .01$).

Figura 2.

Gráfico de correlación de las variables Salud Familiar y Funcionalidad Familiar

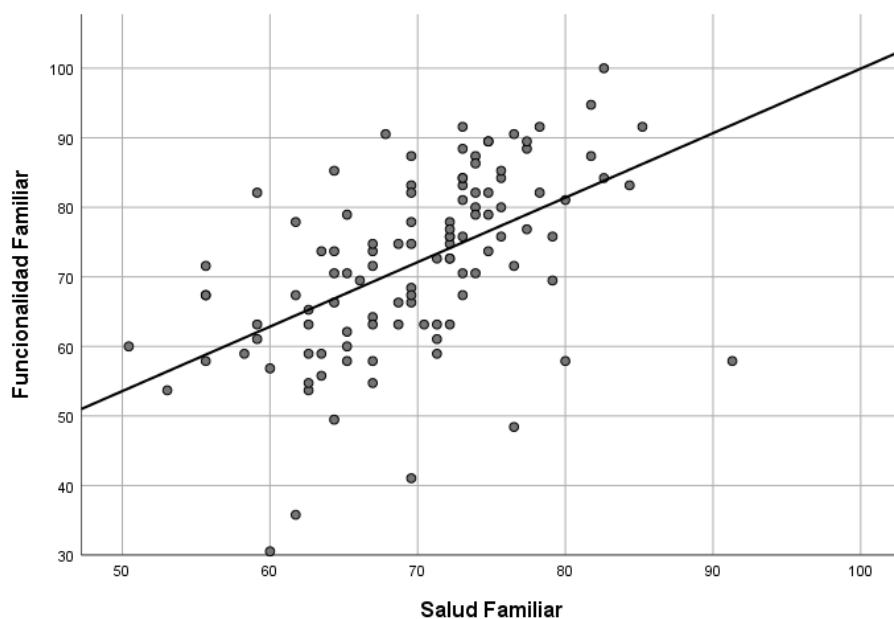
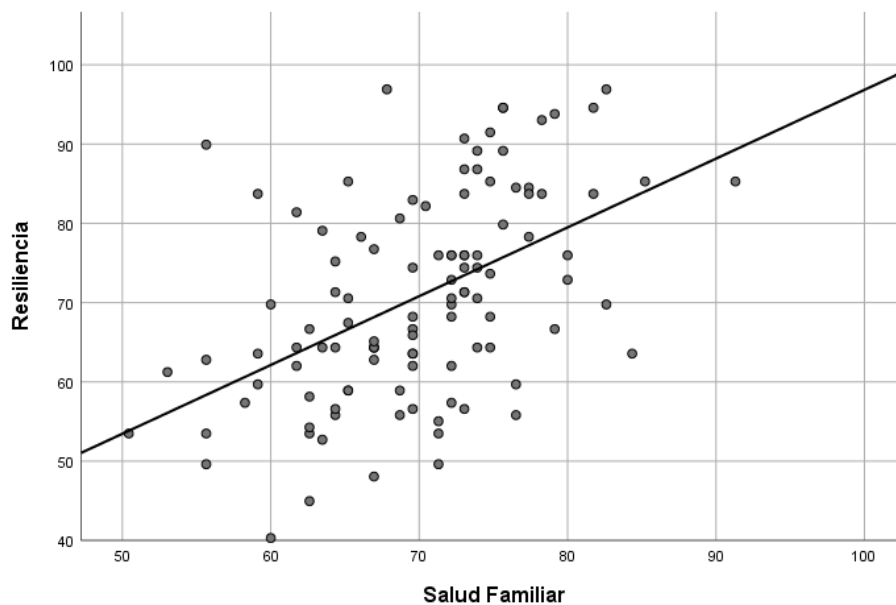


Figura 3.

Gráfico de correlación de las variables Salud Familiar y Resiliencia



Dados los resultados obtenidos en los coeficientes de correlación, y como respuesta al objetivo cuatro, se procedió a realizar dos modelos de regresión lineal considerando a la Salud Familiar como variable independiente, mientras que la Funcionalidad Familiar y la Resiliencia fungieron como variables dependientes. A continuación, se presentan las tablas 7 y 8 mismas que permiten observar que la Salud Familiar es explicada en un 27.4% por a la Funcionalidad Familiar ($R^2 = [F = 42.216, 1.108] .274; p \leq .0001$) y en un 23.7% por la Resiliencia ($R^2 = [F = 34.802, 1.108] .237; p \leq .0001$)

Capítulo V

Discusión

En este capítulo se discuten los hallazgos del presente trabajo de investigación con la finalidad de exponer la relación de las variables estudiadas mismas que fomentan la fortaleza de las familias que se encuentran en el proceso de la LLA en uno de sus integrantes.

Con relación al diseño del estudio, este trabajo de investigación fue descriptivo, explicativo, correlacional y de corte transversal lo que coincide con otras investigaciones. (Toledano-Toledano et al., 2021; Borrescio-Higa, F & Valdés, N., 2022; Peterson et al., 2019; Aquiahuatl-Mendez et al., 2015), en contraste con Peterson y colaboradores (2019), quienes realizaron un estudio de corte longitudinal. Estas investigaciones contribuyeron con información de interés para esta investigación, aunado al Modelo de Salud Familiar así como a los indicadores empíricos, los cuales dieron apertura a la discusión y la explicación de las variables.

En cuanto a la caracterización de las familias y la contextualización del entorno familiar con un niño con leucemia linfoblástica aguda, los hallazgos en este estudio confirman que el sexo que predominó fue “mujer” con el parentesco de “madre del niño”, lo que a su vez también coincide con las investigaciones realizadas por los autores Toledano-Toledano et al., 2021; Borrescio-Higa, F & Valdés, N., 2022; Lopez, A et al., 2020; Peterson et al., 2019; Aquiahuatl-Mendez et al., 2015.

Dentro de los resultados obtenidos se encontró que en mayor proporción las familias estaban compuestas por parejas casadas o en unión libre; además, en su mayoría recibían apoyo para los cuidados del niño con LLA por parte de su pareja o progenitor del niño, misma información que coincide con los autores consultados y que permite comprender que tanto están involucrados los familiares en la atención y el cuidado del niño enfermo (Toledano-Toledano et

al., 2021; Peterson et al., 2019). Por otro lado, se abordaron preguntas que permitieron entender la dinámica del cuidado familiar respecto al niño con LLA ya que la mayoría de la muestra refirió reconocerse como cuidador principal, pasando de 4 a 6 horas invertidas en actividades recreativas con el niño y de 9 a 12 horas dedicadas al cuidado de la salud del niño lo que permite comprender el tiempo y la dedicación que cada grupo familiar invierte para garantizar la estabilidad del niño con LLA dada la probable preocupación relacionada a las recaídas o complicaciones de la enfermedad coincidiendo con lo expuesto por López, A. et al (2020).

Los resultados de este estudio demuestran que las familias que viven con un niño diagnosticado con LLA desarrollan altos niveles de resiliencia, lo que les permite enfrentar la enfermedad y adaptarse a las circunstancias adversas que esto conlleva. Este hallazgo es coherente con estudios previos que indican que las familias con niños que padecen cáncer tienden a desarrollar mecanismos de afrontamiento y resiliencia superiores en comparación a familias de niños con otro tipo de diagnóstico. De acuerdo con Toledano-Toledano et al (2021), los cuidadores familiares de niños con cáncer presentan una compensación positiva entre la resiliencia y factores como calidad de vida y el bienestar psicológico, lo que podría verse reflejado en un alto nivel de cuidado en la familia representado por la Salud Familiar, en este estudio de investigación se pudo comprobar que a mayor resiliencia y funcionalidad familiar mayor es la salud familiar en los hogares con un niño diagnosticado con LLA.

Además, los resultados obtenidos en el presente estudio muestran que, aunque la funcionalidad familiar enfrenta ciertos desafíos, podría resultar en una tendencia a mejorar con el tiempo, esto es consistente con el estudio de Peterson, Chung y Barrera (2019), quienes reportaron que los cuidadores de niños con LLA experimentan una mejora en la expresión emocional y el manejo del conflicto familiar a lo largo del tiempo dados los procesos de

adaptación gradual y el fortalecimiento de las relaciones familiares, es por ello que se resalta la importancia de los estudios longitudinales seguidos de los exploratorios como el presente trabajo de investigación.

En relación con la Salud Familiar, la presente investigación indica que las familias que logran mantener rutinas estables de cuidado y convivencia reportan un mayor bienestar, mejores mecanismos de resiliencia y de funcionalidad familiar. Este hallazgo coincide con el Modelo de Salud Familiar (Denham, 2003) donde se plantea que la Salud Familiar es influenciada por factores como la interacción y la capacidad de los integrantes de la familia para compartir experiencias de cuidado. Las familias en las que las diádas participaron activamente en el cuidado del niño con LLA se correlacionaron de manera significativa entre las variables de estudio, lo que subraya la importancia de un enfoque de cuidado compartido dentro del hogar.

Finalmente, en cuanto a las implicaciones de estos resultados para la práctica clínica, es evidente que las intervenciones de enfermería dirigidas a fortalecer a las familias que viven con un niño diagnosticado con LLA son fundamentales para mejorar el bienestar de estas; tal como lo destacan Carreño-Moreno, Díaz y Blanco-Sánchez (2017), el rol del cuidador familiar es crucial en el proceso de tratamiento del niño con cáncer, y su fortalecimiento tanto emocional como psicológico puede tener un impacto positivo no solo en su propio bienestar, sino también en la funcionalidad de toda la familia.

Conclusiones

Este estudio tuvo como objetivo explicar las variaciones que existen entre Salud Familiar, Funcionalidad Familiar y Resiliencia de las familias que viven con un niño con Leucemia Linfoblástica Aguda. Los resultados determinan que existe relación entre las variables de manera significativa lo que a su vez nos permite entender que a pesar de que las mujeres son las cuidadoras principales de los niños con cáncer, los padres (hombres) también se identifican de la misma manera confirmando una de las proposiciones del Modelo de Salud Familiar de Denham (2003) acerca del cuidado de la salud representada por los grupos familiares como son las díadas, tríadas, o grupos más grandes.

Además, de acuerdo con los resultados obtenidos, también se puede concluir que a pesar de que la Salud Familiar puede ser representada por diferentes conceptos, la Funcionalidad Familiar la explica en su mayoría.

Bajo la perspectiva de las proposiciones teóricas del MSF, y con relación a los resultados obtenidos en este estudio de investigación, se puede concluir que 1) la familia vista como un todo integrado permite comprenderla como una unidad compleja y conectada, donde los integrantes demostraron interactuar y verse influenciados mutuamente para lograr un cuidado compartido. La Salud Familiar impacta tanto a la Funcionalidad Familiar (reflejado en el desempeño de los roles y la toma de decisiones) así como en la Resiliencia (dada la capacidad demostrada para afrontar el estrés así como la adaptación a situaciones de mayor dificultad); 2) la interacción y comunicación familiar en el que se demuestra la calidad de estas entre los integrantes de la familia determinando así el nivel de SF visto desde la FF dada la dinámica interna; 3) el contexto socioeconómico y cultural como influencia en la Salud Familiar, se refleja bajo la perspectiva de la familia en el contexto de la LLA, la SF puede verse comprometida por

diversos factores expuestos en el presente trabajo de investigación (economía familiar, fractura en las relaciones familiares, carga excesiva de trabajo por el cuidado del niño con LLA) puesto que se modifica la Funcionalidad Familiar debido a la reorganización, y a la capacidad de Resiliencia para superar las dificultades que conlleva la atención de una enfermedad crónica como lo es la LLA, 4) el proceso de adaptación familiar, en esta proposición teórica el MSF enfatiza la capacidad de adaptación de la familia frente a eventos estresantes o de enfermedades crónicas, por lo que la resiliencia implica cómo la familia utiliza sus recursos para superar adversidades ya sea por mecanismos desarrollados por las experiencias vividas o por las estrategias adaptadas acorde a sus necesidades, y 5) las díadas y tríadas familiares las cuales son consideradas como representaciones válidas del estado de salud y el funcionamiento familiar puesto que reflejan la dinámica interna, en este trabajo de investigación se obtuvo información representativa sobre la salud familiar proporcionando una visión de la familia en aspectos importantes como la interacción entre sus integrantes, el apoyo mutuo y la cohesión familiar.

Recomendaciones

Se sugiere incrementar los estudios de investigación que aborden a la familia y el cáncer infantil, con un corte de tipo longitudinal o de intervención que permitiría conocer el comportamiento de las variables en diferentes etapas y en el transcurso de la enfermedad.

Se recomienda realizar estudios con muestreos probabilísticos que permita realizar aproximaciones en muestras más grandes, con el fin de fortalecer la validez externa.

De la misma manera, realizar cortes por fases o etapas de la enfermedad así como de los tipos de familias.

Otra recomendación es realizar investigaciones cualitativas para profundizar el conocimiento y comprender las variables Salud Familiar, la Funcionalidad Familiar y la

Resiliencia de las familias frente al cáncer infantil, en específico de quienes viven con un integrante con LLA.

Se espera que con la aplicación de las recomendaciones en los próximos estudios de investigación relacionados con las mismas variables de estudio frente a la LLA se favorezca la validez externa del estudio.

Limitaciones

Las limitaciones del presente trabajo de investigación se destacan dado que es un estudio de tipo descriptivo, por el tipo de muestra, por el corte de tipo transversal, las características de las familias y la inclusión de niños recién diagnosticados, sin embargo, los resultados obtenidos resultan representativos para las familias poblanas abordadas con las características de este estudio así como para la exploración del tema de investigación, sin embargo una limitante principal es que por la cantidad de población, por el tipo de diseño y por las variables estudiadas no se podrían generalizar los datos obtenidos en poblaciones mayores.

Asimismo, la falta de estudios relacionados con la Salud Familiar en específico de las familias con niños con cáncer, sin embargo, existe literatura que relaciona el tema del cáncer infantil con las subescalas del instrumento que mide la Salud Familiar, misma que fue utilizada para esta investigación.

Referencias

- Astedt-Kurki, P., Marja-Terttu, T., Marjo-Riitta, R., Lehti, K. y Paavilainen, E. (2009). Further testing of a family nursing instrument (FAFHES). *International Journal of Nursing Studies*, 46, 350-359. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.01.008>
- Acosta-Zapata, E., López-Ramón, C., Martínez-Cortés, M.E. & Zapata-Vázquez, R. (2017). Funcionalidad familiar y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer de mama. *Horizonte sanitario*, 16(2), 139-148. <https://doi.org/10.19136/hs.v16i2.1629>
- Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer. (2022). *Observatorio Mundial del Cáncer*. <https://gco.iarc.f/es>
- Borrescio-Higa, F., & Valdés, N. (2022). The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 599. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
- Cáncer en la Niñez y la Adolescencia - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud*. (n.d.). www.paho.org. <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
- Carreño-Moreno, S., Díaz, L.C. & Blanco-Sánchez, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cancer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(2), 18-30. <http://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
- Denham, S. (2003). *Family Health A Framework for Nursing*. F.A. Davis Company.
- Diario Oficial de la Federación (DOF). (2014). *Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>

El cáncer infantil. (n.d.). www.who.int. <https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/cancer-in-children>

Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH). (2023). *Características de los hogares*. Recuperado de https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/enigh/nc/2022/doc/enigh2022_ns_presentacion_resultados.pdf

García-Solano, B., Gallegos-Cabriales, E. C., Gómez-Meza, M.V., García-Madrid, G., Flores-Merlo, M., & García-Solano, M. (2015). Hierarchical clusters in families with type 2 diabetes. *SAGE Open Medicine*, 3, 1-8. doi: 10.1177/2050312115622957

Gasto en Salud - OECD. (n.d.). www.oecd.org. Recuperado de <https://www.oecd.org/centrodemexico/estadisticas/gastoensalud.htm>

Gómez, E. Y Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de Psicología*, 19 (2), 103-131. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/264/26416966005.pdf>

Kaakinen, J.R., Padgett, C.D., Gedaly-Duff, V., Harmon, H.S.M. (2010). *Family Health Care Nursing Theory, Practice and Research* (4th Ed.). F.A. Davis Company.

López, A., Carreño-Moreno, S. Y Arias-Rojas, M. (2020). Relationship Between Quality of Life of Children With Cancer and Caregiving Competence of Main Family Caregivers. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(2), 105-115. <https://doi.org/10.1177/1043454220975695>

- Medina Izaciga, D.K. (2020). La importancia de la familia en el paciente diagnosticado con cáncer [Artículo científico, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repositorio Institucional UCC. <https://repository.ucc.edu.co/handle/20.500.12494/33137>
- Mes de Concientización del Cáncer Infantil - septiembre 2022 - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud.* (n.d.). www.paho.org. Retrieved December 1, 2022, from <https://www.paho.org/es/campanas/mes-concientizacion-cancer-infantil-septiembre-2022>
- Moratto, N.S., Zapata, J.J., Messenger, T. (2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), 103-121.
- Ostergaard, B, Pedersen, K. S., Lauridsen, J., Norgaard, B., & Jeune, B. (2017). Translation and field testing of the family functioning, family health and social support questionnaire in Danish outpatients with heart failure. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32, 554-59. doi: <https://doi.org/10.1111/scs.12479>
- Palomar, L. & Gomez, V. (2010). Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos (RESMI-M). *Interdisciplinaria*, 27 (1), 7-22. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18014748002>
- Peterson, R. K., Chung, J., & Barrera, M. (2019). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatric Blood & Cancer*, 67(2). <https://doi.org/10.1002/pbc.28059>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Investigación en enfermería: fundamentos para el uso de la evidencia en la práctica de enfermería.* (9a Ed.) Wolters Kluwer Health.

- Reyes de Baeman, S., Beaman, P. E., García Peña, C., Villa, M. A., Heres, J., Córdova, A. y Jagger, C. (2004). Validation of a Modified Version of the Mini-Mental State Examination (MMSE) in Spanish. *Aging Neuropsychol Cong. Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 11(1), 1-11
- Salimi, S., Pakpour, V., & Ghafourifard, M. (2016). Association of health-related quality of life with resilience among mothers of children with cancer: a cross-sectional study. *Irán J Ped Hematol Oncol*, 6(2), 84-91. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-015415.23>
- Secretaría de Salud. (2012). Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos. *Diario Oficial de la Federación*. Recuperada de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5284148&fecha=04/01/2013
- Toledano-Toledano, F., Moral de la Rubia, J., Broche-Pérez, Y. et al. (2019). The measurement scale of resilience among family caregivers of children with cancer: a psychometric evaluation. *BMC Public Health*, 19, 1164. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7512-8>
- Toledano-Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez Valverde, S., Bermúdez Morón, C. A., Salazar García, M., Y Vasquez Pauca, M. J. (2021). Psychosocial Factors Predicting Resilience in Family Caregivers of Children with Cancer: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 748. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>

- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015).
Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis: Figure 1.
Journal of Pediatric Psychology, 40(9), 856–868.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv055>
- Zapata-Tarrés, M., Balandrán, J. C., Rivera-Luna, R., & Pelayo, R. (2021). Childhood
Acute Leukemias in Developing Nations: Successes and Challenges. *Current
Oncology Reports*, 23(5). doi:10.1007/s11912-021-01043-9

Apéndice A

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería

Consentimiento Informado

A Quien Corresponda:

Estoy siendo invitada/o para participar de manera voluntaria en el proyecto de investigación titulado “*Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda: Estudio Transversal*”, con **el propósito** de conocer la relación existente entre la resiliencia, funcionalidad y salud familiar en Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y como requisito para la obtención del título de maestra en enfermería por la Lic. Karla Patricia Lopez Montes.

Se me ha informado sobre el tipo cuestionarios que responderé, mismos que abordan temas de salud, bienestar psicológico, entorno familiar y social. **Estoy consciente del procedimiento** al llenar estos instrumentos a cerca de: 1) datos generales, 2) estado de salud mental, 3) estado de salud familiar y 3) cómo afronta y se adapta la familia a situaciones de adversidad. Esto en un lapso aproximado de 30 a 40 minutos.

Mi participación es voluntaria, me han informado que puedo elegir participar o no sin ninguna represalia ya sea para mí o para mis familiares. Dentro de la información que me proporcionan, entiendo que, **mis datos e información serán confidenciales**, protegidos y resguardados en un lugar seguro, bajo llave durante un periodo de tiempo no mayor a 2 años, así mismo solo serán estudiados para la presente investigación, además de garantizarme que solo tendrá acceso la Lic. Karla Patricia Lopez Montes (Investigadora) y la DCE. Beatriz García Solano (Directora de tesis) garantizando mi privacidad y la de mi familia.

Se me ha explicado que **los resultados de este trabajo de investigación** serán publicados de forma general sin exponer nombres ni respuestas en específico en virtud de la protección de los participantes.

Así mismo se me hizo saber que la presente investigación está catalogada como “**riesgo mínimo**”, no corro un riesgo potencial dado que no existe algún proceso invasivo el cual comprometa mi integridad. Si bien, estoy consciente de los efectos adversos no considerados que pudieran originar alguno de los temas abordados pudieran ocasionar algún desequilibrio o sensibilidad emocional imposible de controlar, lo externaré con la Lic. Karla Patricia Lopez Montes para evaluar la situación, recibir una consultoría por parte de la investigadora y de ser necesario recibiré atención por parte de un psicólogo de apoyo el cual designará la investigadora, siempre y cuando yo lo autorice.

He sido informada en cuanto a que este estudio de investigación **no tiene ningún costo** y que a su vez **no recibiré algún beneficio monetario o de algún otro tipo**, pero mi participación será importante para la generación de evidencia relacionada a la resiliencia, funcionalidad y salud familiar con los fenómenos de estudio desencadenados en relación al cáncer infantil, además recibiré información y orientación encaminada a estrategias de afrontamiento para fomentar una buena resiliencia, funcionalidad y salud familiar.

Podré despejar dudas acerca de mi participación, solicitar información en cuanto a los resultados que se lleguen a obtener en esta investigación, directamente con la Lic. Karla Patricia Lopez Montes al teléfono celular 221 280 2960 o al correo electrónico: karla.lopezmon@alumno.buap.mx, de igual manera, en caso de encontrarme en la necesidad de externar sugerencias o quejas podré comunicarme con la DCE. Beatriz García Solano al correo electrónico: beatriz.garcias@correo.buap.mx

Ratifico el estado satisfactorio en cuanto a la amplia información proporcionada para mi participación en este estudio, por lo que **otorgo mi consentimiento** voluntario como sujeto de estudio.

Lugar y fecha: _____

Iniciales de Nombre y Firma del Participante

Nombre y Firma del Investigador o Encuestador

Nombre y Firma del Testigo 1

Nombre y Firma del Testigo 2

(Favor de colocar dirección y tipo de relación con el participante)

(Favor de colocar dirección y tipo de relación con el participante)

Apéndice B

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería

Cédula de Datos Sociodemográficos

La información recabada en el siguiente cuestionario será anónima y estará protegida, solo será utilizada por la investigadora y su directora de tesis, por lo que se le solicita responder de la manera más sincera, detallada y apegada a su situación actual. Todos los datos recabados estarán concentrados de forma general, únicamente se asignará un folio a cada persona/grupo familiar.

Instrucciones: A continuación, voy a leer una serie de preguntas, marcaré las respuestas que usted me indique; en el caso de las preguntas abiertas, escribiré su respuesta.

Datos generales del cuidador familiar principal.

Iniciales de su nombre: _____

Edad en años cumplidos: _____

1. Sexo:

1. Femenino
2. Masculino

2. Estado civil:

1. Soltera (o)
2. Casada (o)
3. Divorciada (o) / Separada (o)
4. Viuda (o)
5. Otro:

3. ¿Actualmente se encuentra con pareja?

1. Si
2. No

4. Religión:

1. Católica
2. Cristiana
3. Testigo de Jehová
4. Sin religión
5. Otra

5. Lugar de procedencia:

6. ¿Actualmente trabaja?:

1. Si
2. No

7. ¿Qué tipo de actividad o trabajo realiza?

1. Empleada (o)
2. Independiente
3. Labores del hogar
4. Otro:

8. ¿En general, con cuántos años de estudio cuenta?

1. 0 a 3 años
2. 4 a 9 años
3. 10 a 12 años
4. 13 a 15 años
5. 16 a 19 años

6. 20 a 22 años
7. Más de 23 años

9. Indique el último grado de estudios con el que cuenta de manera oficial (Certificado):

1. Sin certificados de estudios
2. Primaria
3. Secundaria
4. Bachillerato / Preparatoria
5. Técnico Superior Universitario
6. Licenciatura / Ingeniería
7. Otro: _____

9. Número hijos:

1. 1 a 2 hijos
2. 3 a 4 hijos
3. 5 o más

10. ¿Cuál es su parentesco con el niño (a)?

1. Madre
2. Padre
3. Hermana (o)
4. Abuela (o)
5. Tía (o)
6. Otro: _____

11. ¿Es usted el cuidador principal del niño (a)?

1. Si
2. No

12. ¿Comparte el cuidado del niño (a) con alguien más?

1. Si, ¿Con quién? (Parentesco con usted): _____
2. No

13. Tiempo que lleva como cuidador del niño(a):

Meses o años completos, ejemplo: 6 meses, 1 año, 1 año 3 meses, etc.

14. Número de horas que dedica al cuidado de la salud del niño (a):

Horas completas, ejemplo: 0 horas, 6 horas, 8 horas, 12 horas.

15. Número de horas de convivencia que comparte con el niño (a):

Horas completas, ejemplo: 2 horas, 4 horas, 6 horas, etc.

16. Recibe atención médica en alguna otra institución el niño (a):

1. No
2. Si, ¿Cuál? _____

17. Ingreso económico mensual aproximado:

Cantidad cerrada, ejemplo: 4 mil pesos, 8 mil pesos, 15 mil pesos, etc.

18. Recibe algún tipo de apoyo vinculado a algún programa social:

1. Apoyo en especie a las personas físicas de escasos recursos sin cobertura de seguridad social
2. Seguro de vida para jefas de familia
3. PROSPERA
4. Jóvenes construyendo el futuro
5. BIENESTAR
6. Pensión para el Bienestar de las Personas con Discapacidad Permanente.
7. Ninguno
8. Otro. _____

Datos generales del niño (a) con cáncer.

Por favor, responda la siguiente información relacionada con el niño (a), estos datos serán anónimos y protegidos, únicamente serán utilizados para completar la información de los grupos familiares.

Iniciales del nombre del niño (a): _____

Edad en años cumplidos: _____

1. Sexo del niño (a):

1. Mujer
2. Hombre

2. Diagnóstico del niño (a):

1. Leucemia Linfoblástica Aguda
2. Otro tipo de Leucemia
3. Tumor en sistema nervioso central
4. Linfoma
5. Retinoblastoma
6. Otro: _____

3. Tiempo de haber sido diagnosticado:

Meses o años completos, ejemplo: 6 meses, 1 año, 1 año 3 meses.

4. Etapa del tratamiento en el que se encuentra el niño (a):

1. Activa
2. Vigilancia
3. Recaída
4. Paliativa
5. Otra: _____

5. Tipo de tratamiento que está recibiendo:

1. Quimioterapia
2. Trasplante de células hematopoyéticas progenitoras
3. Radioterapia
4. Cirugía
5. Otra: _____

25. ¿Ha presentado recaídas?

1. Si, ¿Cuántas?
2. No

26. ¿Tiene otra enfermedad diagnosticada por un médico?

1. Si, ¿Cuál?

2. No

27. En caso de padecer otra enfermedad, ¿Cuánto tiempo tiene de haber sido diagnosticado?

Apéndice C

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería

Escala de medición de la resiliencia entre cuidadores familiares de niños con cáncer (Toledano-Toledano et al, 2019)

Instrucciones: a continuación, voy a leer una serie de afirmaciones, marcaré con una “X” la respuesta que usted me indique y considere más parecida a su situación actual y familiar. Ninguna respuesta es buena o mala por lo que se le solicita de la manera más atenta responda sinceramente.

Derechos Reservados

Apéndice D

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería

Escala de Salud Familiar (Astedt-Kurki et al, 2009)

Derechos Reservados

Apéndice E

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería

Escala de Funcionalidad Familiar (Astedt-Kurki et al, 2009)

Derechos Reservados

Apéndice F

Aprobación y número de registro otorgado por los Comités de Investigación y Bioética y Bioseguridad



Oficio No. ENF-SIEP/1977/2023

Lic. Karla Patricia López Montes
Estudiante de Maestría en Enfermería
Matrícula 222450024, generación 2022-2024

Por este medio reciba cordiales saludos, asimismo, le informo que su proyecto de Investigación de Tesis Titulado: **“Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda”**, revisado por los Comités de Investigación y Bioética y Bioseguridad de esta Facultad de Enfermería, ha sido aprobado para su registro en la Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado de esta Unidad Académica, con el N° **SIEP/BIO/INV/136/2023**.

Es importante hacer de su conocimiento que, en virtud de lo anterior, puede continuar con lo conducente.

Sin otro particular, agradezco la atención al presente y como siempre quedo de usted.

Atentamente
 “Pensar bien, para vivir mejor”
 H. Puebla de Z. a 26 de septiembre de 2023


MCE. Erika Pérez Noriega
 Directora

C.c.p. Archivo
 MCE EPN/DR/ABH/luz



Apéndice G

Autorización para la recolección de datos finales



Oficio No. ENF/131/2024

Asunto: Recolección final de datos

Dr. Sergio Jiménez Céspedes
Director del Hospital para el Niño Poblano
Presente

At: Dra. Yaneth Martínez Tovilla
Jefe de Enseñanza e Investigación del HNP

Por este medio reciban un cordial saludo, asimismo, solicito de la manera más atenta, autorización para que la estudiante del Programa Académico de Maestría en Enfermería, **Lic. Karla Patricia López Montes**, generación 2022-2024, con n° de matrícula 222450024, realice Recolección Final de Datos, para su investigación titulada **"Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda"** aval que se encuentra registrado por los **Comités de Bioética, Bioseguridad e Investigación de esta unidad académica (SIEP/BIO/INV/136/2023)**, se llevará a cabo del 1 de febrero al 30 de abril del 2024, de lunes a viernes de 9:00 a 15:00 hrs., a 54 familiares que se encuentran en el Hospital para el niño Poblano, acompañando al paciente en su tratamiento.

Los instrumentos que se aplicarán se denominan:

- **Cédula de datos sociodemográficos.**
- **Escala Mexicana de Medición de Resiliencia (RESI-M) entre cuidadores familiares de niños con cáncer (TOLEDANO-Toledano et al, 2019)**
- **Escala de Funcionamiento Familiar (Astedt-Kurki et al. 2009)**
- **Escala de Salud Familiar (Astedt-Kurki et al. 2009)**

Sin más por el momento, agradezco su atención y deseo que el año que comienza esté lleno de éxitos y bienestar.

Atentamente

"Pensar bien, para vivir mejor"

H. Puebla de Z., a 19 de enero del 2024

MCE. Erika Pérez Norlega
 Directora de la Facultad de Enfermería



C.c.p. Archivo

C.c.p. MCE María Juana González Monterrosas, Jefe del Departamento de Enfermería
 EPN/FB/AMN/mto

Facultad
 de Enfermería

25 poniente 1304, Col. Volcanes,
 Puebla, Pue. C.P. 72410
 222 229 55 00 Ext.: 5618

Lic. Karla Patricia López Montes
 JEFE DEL DEPARTAMENTO
 DE ENFERMERÍA
 Cod. Prof. 85911

13:16 hrs
 29-Ene-2024

Apéndice H

Autorización por parte de la institución para la recolección de datos finales

**SUBDIRECCION DE INVESTIGACION
Y ENSEÑANZA EN POSGRADO
* REGISTRO DE PROTOCOLOS DE INVESTIGACION ***

FECHA DEL REGISTRO: 14 marzo de 2024
NUMERO DE REGISTRO: HNP-004-2024
TITULO DEL ESTUDIO: "Resiliencia, funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica aguda."
TIPO DE INVESTIGACION ** DESCRIPTIVO,CORRELACIONAL,EXPLICATIVO Y TRANSVERSAL**
DISCIPLINA (VER ANEXO): ENFERMERÍA
NOMBRE DEL AUTOR: LE. Karla Patricia López Montes
CURP: LOMK940306MPLPNR00

GRADO ACADEMICO: MAESTRIA EN ENFERMERIA
ADSCRIPCION LABORAL: PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
CARGO EN SU TRABAJO:

NOMBRES DE COAUTORES

1.- ASESOR EXPERTO Y METODOLÓGICO D.C.E.BEATRIZ GARCÍA SOLANO

UNIDAD DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO HOSPITAL PARA EL NIÑO POBLANO

FINALIDAD DEL TRABAJO : PROTOCOLO DE TESIS PARA OBTENER GRADO DE MAESTRÍA

AREA DE APLICACIÓN DE RESULTADOS **: Avance general del conocimiento y Atención Médica, hospitalización, ambulatoria y consulta externa.

FECHA PROBABLE DE TERMINACION: ABRIL 2024

NOMBRE Y FIRMA DEL JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION: DRA. YANETH MARTINEZ TOVILLA

* EL REGISTRO DEBERA EFECTUARSE POR EL JEFE DE ENSEÑANZA

** *POR SUS OBJETIVOS*

1.-INVESTIGACIÓN BÁSICA: Trabajo experimental o teórico efectuado con el objeto de generar nuevos Conocimientos sobre los fundamentos y hechos observables;
 2.- INVESTIGACIÓN APLICADA: Investigación encaminada hacia una finalidad u objetivo práctico;
 3.- INVESTIGACIÓN TECNOLÓGICA: Trabajo sistemático encaminado a desarrollar nuevos materiales, Productos y dispositivos, establecer nuevos procesos, sistemas y servicios o mejorar los ya existentes, incluyendo el desarrollo de prototipos, instalaciones experimentales y servicios piloto.

POR SU METODOLOGIA: descriptiva, comparativa, experimental

POR SUJETO DE ESTUDIO: Biomédica, clínica y de Salud Pública, Epidemiológica

*** Tesis, Programa específico, Generar nuevo conocimiento

**** Avance general del conocimiento, atención médica, atención materno - infantil, prevención y control de enfermedades y accidentes, Prevención y control de adicciones, rehabilitación, educación para la salud, nutrición, salud mental, salud ambiental, salud ocupacional, Planificación familiar, insumos para la salud, operación de servicios de salud, seguridad social, asistencia social o formación y desarrollo de recursos humanos para la salud (máximo 2 áreas)

Resultados con aplicaciones tecnológicas: métodos, técnicas y procedimientos clínicos y epidemiológicos, nuevos sistemas Administrativos, nuevos planes de estudio, medicamentos y productos biológicos para uso en humanos, equipo médico.

Apéndice I

Autorización para la recolección de datos para prueba piloto



Oficio No. ENF-SIEP/2458/2023

Asunto: Prueba Piloto

Lic. María Cristina Leyshon-Hughes Sarmiento
Directora General de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer de Puebla, AMANC.
Presente

At ªn: Lic. Zyanya Rebeca Martínez Cano
Coordinadora de Desarrollo Humano

Por este medio reciban un cordial saludo, asimismo, solicito de la manera más atenta, autorización para que la estudiante del Programa Educativo de Maestría en Enfermería, **Lic. Karla Patricia López Montes**, generación 2022-2024, con n º de matrícula 222450024, realice Prueba Piloto, para su Proyecto de Tesis con número de registro por el comité de bioética, bioseguridad e investigación de esta unidad académica (SIEP/BIO/INV/136/2023), titulado: **"Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda."**, a 30 principales cuidadores que acuden a el domicilio de Calle 3 No. 3, San José Vista Hermosa, del 21 de noviembre al 1 de diciembre del presente año en horario de 9 a 12 horas.

Los instrumentos que se aplicarán se denominan:

- Cédula de datos sociodemográficos.
- Escala Mexicana de Medición de Resiliencia (RESI-M) entre cuidadores familiares de niños con cáncer (Toledano-Toledano et al,2019).
- Escala de Funcionamiento Familiar (Astedt-kurki et al. 2009).
- Escala de Salud Familiar (Astedt-kurki et al. 2009).

Sin otro particular, agradezco la atención al presente, quedo de usted.

Atentamente

"Pensar bien, para vivir mejor"

H. Puebla de Z., a 15 de noviembre del 2023


 MCE/Erika Pérez Noriega
 Directora

C.c.p. Archivo
 MCE.EPN/DC/FJBH/AMN*



Facultad
 de Enfermería

25 poniente 1304, Col. Volcanes,
 Puebla, Pue. C.P. 72410
 222 229 55 00 Ext.: 5618

Apéndice J

Constancia de aplicación de prueba piloto



PUEBLA, PUE., a 06 de Diciembre de 2023

MCE. ERIKA PEREZ NORIEGA
DIRECTORA
BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA
P R E S E N T E

Comunico a Usted, que la Lic. **Karla Patricia López Montes**, del Programa Educativo de Maestría en Enfermería generación 2022-2024 con n° de matrícula 222450024, realizó una Prueba piloto, para su Proyecto de tesis titulado: "**Resiliencia, Funcionalidad y Salud en Familias con un Niño con Leucemia Linfoblástica Aguda**", a 30 cuidadores primarios que acuden a la asociación con domicilio de Calle 3 No.3, San José Vista Hermosa, en la fecha del **21 de noviembre al 1 de diciembre del 2023**, cubriendo un horario de 9 a 12 horas.

Los instrumentos que se aplicaron se denominan:

- Cédula de datos sociodemográficos
- Escala Mexicana de Medición de Resiliencia (RESI-M) entre cuidadores familiares de niños con cáncer (Toledano-Toledano) et al, 2019.
- Escala de funcionamiento familiar (Astedt-kurki et al. 2009)
- Escala de Salud Familiar (Astedt-Kurki et al. 2009)

Se expide la presente a petición del(a) interesado(a) para los efectos procedentes a que haya lugar.

ATENTAMENTE

ASOCIACION MEXICANA DE AYUDA A NIÑOS CON CÁNCER DE PUEBLA

MARIA CRISTINA LEYSHON-HUGHES SARMIENTO
 DIRECCION GENERAL



AMANC
PUEBLA

Asociación Mexicana de
 Ayuda a Niños con Cáncer
 de Puebla A.C

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer de Puebla, A.C.

Calle 3, No.3 San José Vista Hermosa C.P 72190. Tel. (222) 2 42 26 72 amancpuebla.org