



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

TESIS DE GRADO

Estudio de caso: Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño
con craneofaringioma

Benavidez, I; López, A; Morales, Y.

Tutor(a)

Mtra. Daniela Valeska Velásquez

CENTRO UNIVERSITARIO REGIONAL DE ESTELÍ

¡Universidad del Pueblo y para el Pueblo!



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

Centro Universitario Regional de Estelí CUR- Estelí

Recinto Universitario “Leonel Rugama Rugama”
Departamento de Ciencias de la Educación y Humanidades

Estudio de caso: Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma

Trabajo de investigación para optar al grado de
Licenciados en psicología

Autores

Iletse Marcela Benavidez Pérez
Álvaro José López Alonzo
Yoseling Ester Morales Salas

Tutora

Mtra. Daniela Valeska Velásquez

Noviembre, 2025



Dedicatoria

Dedico este trabajo primeramente a Dios por guiarme en mi camino a mi madre Mayerling, por su apoyo incondicional, confiar en mis capacidades y acompañarme en cada uno de mis logros. A mi tía, Magda, por su guía constante y su apoyo en cada paso. A mi padre, Moncho, quien, aunque no estuvo presente, siempre formará parte de mí y de cada meta. A mis hermanas, Wendy e Itzel, con quienes comparto cada paso de este camino. A toda mi familia, por estar pendiente de mí y regalarme siempre una sonrisa. A mis compañeros de tesis que compartimos cinco años de aprendizaje y aventuras. A mí misma, por todo mi esfuerzo y por siempre creer en mí.

Benavidez Pérez Iletse Marcela

En primera instancia le dedico, este trabajo a mi madre Hazel, quien me ha apoyado incondicionalmente y ha facilitado mi educación al máximo; entre todo tipo de adversidades, me ha ayudado a ser mejor persona gracias a su ejemplo. También fue posible llegar hasta aquí, gracias al apoyo que me han brindado mis queridos abuelos maternos, Aura y Gerardo Javier, quienes han tenido fe en mi futuro. Tanto mi madre como mis abuelos han sido fuente de inspiración con su sabiduría e inteligencia, con la cual han alimentado mi espíritu.

López Alonzo Álvaro José

A Dios, por ser mi guía constante, fuente de fortaleza y sabiduría en cada paso de mi vida. A mi madre, Damaris, por su amor incondicional, su fe en mí y por acompañarme con palabras de aliento en los momentos más difíciles. A mi padre, José Ramón, por su apoyo constante y su ejemplo de perseverancia. A mi hermano, Lester por su confianza y motivación inquebrantable. A mi sobrino Snayder, quien, iluminando mis días, me inspira a seguir adelante.

A mi abuelita Carmen, por sus consejos, por ser ese refugio de amor. Así mismo a mis compañeros de tesis, por el apoyo mutuo en cada etapa de este proceso. Finalmente, a mí misma, por no rendirme, por creer en mis capacidades y por mantener vivo el deseo de aprender y crecer cada día.

Morales Salas Yoseling Ester

Agradecimiento

Agradecemos primeramente a Dios por su guía y fortalezas a lo largo de este proceso, permitiéndonos alcanzar esta meta con dedicación y esfuerzo. A nuestra familia por su amor, comprensión y apoyo incondicional en este recorrido. Así mismo al Centro Universitario UNAN Managua-CUR Estelí, por brindarnos los conocimientos y herramientas necesarias para nuestra formación.

De manera especial agradecemos a Mtra. Ana Lilly Benavides, por guiarnos durante todos estos años de estudio, compartir sus conocimientos, ser un ejemplo de compromiso y entrega constituyéndose en una fuente de inspiración. A nuestras docentes Damaris Rodríguez y Gioconda Ordoñez, por su acompañamiento, orientación constante aportando significativamente a nuestra formación personal y profesional.

A la participante de este estudio, por su disposición y confianza al compartir su experiencia. De igual forma a los psicólogos por brindarnos sus conocimientos para enriquecer nuestro estudio.

También expresamos gratitud a cada persona que de una u otra forma nos impulsó a continuar en este estudio. A nosotros mismo, por la constancia, el esfuerzo, trabajo en equipo, la dedicación y compañerismo a lo largo de esta etapa universitaria. Gracias por los momentos compartidos que hicieron de esta experiencia un aprendizaje significativo.



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN-MANAGUA

CENTRO UNIVERSITARIO REGIONAL, ESTELÍ
“2025: Eficiencia y Calidad para seguir en victorias”
Departamento de Ciencias de la Educación y Humanidades

CARTA AVAL DEL TUTOR

Estelí, 9 de noviembre de 2025

Por medio de la presente, en calidad de tutora del trabajo de modalidad de graduación titulado: Estudio de caso: **“Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma”**, elaborado por el(la)/los(as) estudiante(s):

Iletse Marcela Benavidez Pérez	21504801
Álvaro José López Alonzo	21507815
Yoseling Ester Morales Salas	21503305

Estudiante(s) de la carrera de **Psicología** hago constar que he brindado acompañamiento académico y metodológico durante el desarrollo de dicho trabajo, cumpliendo con lo establecido en el cronograma y en la normativa institucional vigente. Asimismo, avalo que el trabajo cumple con los requisitos formales, científicos y éticos exigidos por la Universidad, en cumplimiento de la modalidad de graduación correspondiente.

Atentamente,

Daniela Valeska Velásquez
Orcid: 0009-0007-3038-2109
UNAN-Managua/CUR-Estelí

Resumen

El presente estudio de caso analiza la experiencia de una cuidadora al atender a un niño diagnosticado con craneofaringioma, explorando las implicaciones psicológicas, sociales y emocionales que conlleva el cuidado prolongado frente a una enfermedad crónica infantil. El craneofaringioma es un tumor benigno no cancerígeno que se desarrolla en la región cercana a la hipófisis y el hipotálamo, estructuras cerebrales esenciales que, al verse afectadas, pueden generar alteraciones físicas y emocionales tanto en el niño como en su entorno, incluyendo en este a su cuidadora. El estudio tuvo como objetivo analizar la experiencia de vida de una cuidadora principal, comprendiendo cómo el diagnóstico de su nieto influyó en su vida cotidiana. Se utilizó un enfoque cualitativo con diseño de estudio de caso y un muestreo no probabilístico intencionado. La información se obtuvo mediante entrevista semiestructurada e historia de vida. Los resultados evidenciaron que el cuidado continuo provoca tanto cansancio físico como emocional, pero también fortalece la resiliencia, la fe y la esperanza. El testimonio de la participante reflejó una profunda transformación personal sostenida por el amor hacia su nieto y el apoyo familiar. Además, la opinión de psicólogos clínicos y un neurólogo permitió identificar estrategias de acompañamiento psicológico y emocional. Se resalta la importancia de un abordaje que tome en cuenta la salud física y mental del niño junto al bienestar de su cuidadora. Esto destacando la resiliencia, el equilibrio emocional y las redes de apoyo como pilares fundamentales en la vida.

Palabras claves: diagnóstico, craneofaringioma, cuidadora, niño

Abstract

This case study analyzes the experience of a caregiver caring for a child diagnosed with craniopharyngioma, exploring the psychological, social, and emotional implications of long-term care for a chronic childhood illness. Craniopharyngioma is a benign, non-cancerous tumor that develops in the region near the pituitary gland and hypothalamus, essential brain structures that, when affected, can cause physical and emotional changes in both the child and those around them, including their caregiver. The study aimed to analyze the life experience of a primary caregiver, understanding how her grandson's diagnosis influenced her daily life. A qualitative approach was used with a case study design and non-probabilistic purposive sampling. Information was obtained through semi-structured interviews and life history. The results showed that continuous caregiving causes both physical and emotional exhaustion, but also strengthens resilience, faith, and hope. The participant's testimony reflected a profound personal transformation sustained by love for her grandson and family support. In addition, the opinions of clinical psychologists and a neurologist helped identify strategies for psychological and emotional support. The importance of an approach that takes into account the physical and mental health of the child alongside the well-being of their caregiver is highlighted. This emphasizes resilience, emotional balance, and support networks as fundamental pillars in life.

Keywords: diagnosis, craniopharyngioma, caregiver, child

Índice

1. Introducción.....	1
2. Antecedentes.....	2
3. Planteamiento del problema	4
4. Justificación.....	5
5. Objetivos de investigación.....	6
5.1. General.....	6
5.2. Específicos.....	6
6. Limitaciones del estudio.....	7
7. Supuestos básicos	8
8. Categorías, temas y patrones emergentes de la investigación	9
9. Preguntas de investigación	12
9.1. Pregunta general	12
9.2. Preguntas específicas.....	12
10. Marco teórico.....	13
10.1. Craneofaringioma: concepto y características clínicas.....	13
10.2. Diagnóstico y tratamiento del craneofaringioma.....	18
10.3. Impacto del craneofaringioma en el desarrollo de niñez	25
10.4. La figura de la cuidadora principal.....	31
10.5. Experiencias emocionales y sociales de las cuidadoras	37
10.6. Impacto psicológico del rol de cuidadora.....	42
10.7. Acompañamiento psicológico en enfermedades crónicas infantiles	48
10.8. Estrategias psicológicas de apoyo al niño con craneofaringioma	55
10.9. Estrategias psicológicas dirigidas a la cuidadora	62
10.10. Teorías que fundamentan el estudio	68

11. Diseño metodológico.....	74
11.1. Enfoque cualitativo.....	74
11.2. Tipo de investigación.....	74
11.3. Población, muestra teórica y sujetos del estudio	77
11.4. Métodos, técnicas e instrumentos para recolección de datos	78
11.5. Criterios de calidad aplicados.....	79
11.6. Métodos, técnicas e instrumentos para el procesamiento y análisis de datos e información.....	82
12. Análisis y discusión de resultados	87
12.1. Características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.	88
12.2. Experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.....	93
12.3. Estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional	112
13. Conclusiones.....	126
14. Recomendaciones	128
15. Referencias	130
16. Anexos.....	140
16.1. Anexo A. Instrumentos.....	140
16.2. Anexo B. Consentimiento informado.....	156
16.3. Anexo C. Propuesta de cuento: La cobija de mis emociones.....	158

Índice de tablas

Tabla 1 Historia de vida (Inicio).....	94
Tabla 2 Historia de vida (Aspectos emocionales).....	97
Tabla 3 Historia de vida (Aspectos sociales y familiares).....	99
Tabla 4 Historia de vida (Factores emocionales).....	100
Tabla 5 Historia de vida (Factores Sociales)	102
Tabla 6 Historia de vida (Factores familiares).....	104
Tabla 7 Historia de vida (Aprendizajes y resignificaciones)	105
Tabla 8 Historia de vida (Cierre)	107
Tabla 9 Principales Manifestaciones de la cuidadora	108

Índice de figuras

Figura 1 Fases de la atención terapéutica (TCC).....	50
Figura 2 Modelo teórico de la TCC	56

1. Introducción

El presente estudio de caso aborda la experiencia de una cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma. El cuidado de un menor con esta enfermedad, implica cambios tanto personales como familiares que transforman la vida del niño y exigen una reorganización emocional persistente. El craneofaringioma es un tumor benigno no cancerígeno que se desarrolla cerca de la hipófisis y el hipotálamo, estructuras cerebrales que regulan funciones vitales. Su posición puede producir alteraciones hormonales, neurológicas y conductuales que afectan el desarrollo del niño y repercuten en su entorno familiar.

El objetivo general de esta investigación es analizar la experiencia de vida de una cuidadora principal encargada del cuidado de un niño con craneofaringioma. De manera específica, se plantean tres objetivos: describir las características del diagnóstico y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño; explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención; y proponer estrategias de apoyo psicológico dirigidas tanto a la cuidadora como al niño, que favorezcan su bienestar emocional y su adaptación al contexto de enfermedad crónica.

La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, utilizando el diseño de estudio de caso, el cual permitió profundizar en la experiencia individual desde una perspectiva integral y humana. El muestreo fue no probabilístico, intencionado o por criterios, conformado por una participante que asumía el rol de cuidadora principal. Para la recolección de datos se emplearon técnicas cualitativas como la entrevista semiestructurada y el formato de historia de vida, con el fin de captar la subjetividad y los significados personales de la experiencia.

Este trabajo ha sido estructurado en diferentes apartados: introducción, antecedentes, planteamiento del problema, justificación, objetivos de investigación, limitaciones del estudio, supuestos básicos, categorías, temas y patrones emergentes, preguntas de investigación, marco teórico, diseño metodológico, análisis y discusión de resultados, conclusiones, recomendaciones, referencias y anexos. Cada sección aporta a construir una comprensión profunda de la realidad del cuidado. Este trabajo no solo busca aportar conocimiento a nivel académico, sino también dar a conocer la fortaleza, la entrega y la resiliencia que surgen en medio del desafío de cuidar con amor.

2. Antecedentes

Para contextualizar y comprender fenómenos de naturaleza similar al experimentado por la persona participante en este estudio, la revisión bibliográfica dio lugar a un análisis de investigaciones de carácter internacional y posteriormente se abordaron los antecedentes nacionales. Esta revisión se llevó a cabo siguiendo criterios previamente establecidos, orientados a garantizar la validez y pertinencia de las fuentes consultadas. Por ello, lo expuesto a continuación busca proporcionar una base teórica sólida sustentada en estudios previos, que contribuya a la comprensión y fundamentación del presente trabajo.

Primero que nada, por parte de la gama internacional, encontramos un estudio titulado *Experiencia con enfermedad crónica en la infancia: percepción familiar*. Este trabajo fue realizado por Silva López y otros (2021), que tuvo por objetivo Comprender la experiencia de la familia en el cuidado de niños con enfermedades crónicas y las interfaces con la red asistencial.

Este estudio tuvo como resultado ciertos temas emergentes de los discursos y la experiencia estuvo marcada por el descubrimiento del diagnóstico. Concluyendo así que la familia enfrenta brechas relacionadas con la integralidad en salud, la continuidad de la atención, el sistema de derivación y contra referencia en el sistema único de salud, la ineficiencia en los procesos de comunicación entre familia, niño y profesionales.

En otro contexto internacional, el cual vendría siendo el del país de Etiopía, se realizó un trabajo bajo el nombre *Experiencias de los cuidadores: principales desafíos que enfrentan las familias al cuidar a personas con enfermedades crónicas en Etiopía*. Se obtuvieron resultados brindados por Fiare (2023), en él se cual detalla los principales desafíos que enfrentan las familias al cuidar a personas con enfermedades crónicas en el país de Etiopía.

Esta investigación reveló que las familias suelen asumir la principal carga del cuidado de sus seres queridos con enfermedades crónicas, tanto en el hospital como en el hogar. Esta carga suele comenzar con los síntomas y signos leves previos al diagnóstico.

Por otro lado, dentro de la misma gama internacional, encontramos un estudio en Malasia, con el título de *Experiencias vividas de cuidadores familiares malasios de pacientes con enfermedades crónicas: Un estudio cualitativo*. Esta investigación fue realizada por parte

de Sajali y otros (2025), teniendo por objetivo explorar las experiencias vividas por cuidadores familiares de pacientes con enfermedades crónicas.

Los datos revelaron el significado de la experiencia para los informantes en cuatro temas: adversidades, desafíos de adaptación, aceptación, e identidad. Los hallazgos sugieren que las experiencias vividas constructivas, pueden cultivarse al aumentar los conocimientos sobre el cuidado, así como recibir mayor aprecio. También puede resultar ser de esa forma al recibir mayor apoyo de los familiares y aprender a aceptar la nueva identidad.

Los hallazgos pueden ser útiles para que los profesionales de la salud comprendan y aborden las necesidades de los cuidadores. Se muestra importante también que mejoren el apoyo, así como los servicios que se les brindan.

Continuando con la revisión bibliográfica a nivel nacional, encontramos un estudio de la Universidad Central de Nicaragua, que tenía por tema Estrategias de afrontamiento psicológico que utilizan los familiares cuidadores de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica en el área de Hemodiálisis del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera "La Mascota", Managua, noviembre 2024 a marzo 2025.

Esta interesante investigación por parte de Lumbí Pineda y Taylor Castro (2025), tenía como objetivo analizar las estrategias de afrontamiento psicológico, empleadas por los familiares cuidadores de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica en el área de Hemodiálisis del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, "La Mascota". Los resultados revelaron que las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron la resolución de problemas, el pensamiento desiderativo, el apoyo social y la reestructuración cognitiva.

Después de realizar una exhaustiva revisión de la literatura nacional, no se encontraron múltiples investigaciones que aborden esta temática de manera directamente relacionada con los objetivos de este estudio. La mayoría de los trabajos revisados presentan enfoques distintos o abordan variables parcialmente vinculadas, pero no desarrollan el tema con la profundidad o el enfoque específico que aquí se pretende. Por esta razón, dentro de los antecedentes nacionales solo se incluye un estudio reciente que guarda una mayor similitud conceptual y metodológica con la presente investigación, constituyendo así el principal referente en el contexto nacional.

3. Planteamiento del problema

3.1. Descripción de la problemática.

El cuidado de un niño con diagnóstico de craneofaringioma representa una experiencia profundamente desafiante para las personas que asumen el cuidado, especialmente cuando se trata de familiares directos que deben acompañar de manera continua las exigencias médicas, emocionales y sociales derivadas de la enfermedad. Aunque el craneofaringioma es un tumor benigno, sus consecuencias físicas, cognitivas y psicológicas afectan significativamente la calidad de vida del paciente y de su entorno familiar.

En este contexto, las cuidadoras suelen asumir un rol de acompañamiento constante que transforma su vida cotidiana. Las responsabilidades de atención, las hospitalizaciones, los tratamientos y la incertidumbre ante la evolución de la enfermedad podrían provocar altos niveles de ansiedad, tristeza y miedo. Este proceso suele vivirse en silencio sin suficiente reconocimiento ni apoyo profesional, a pesar del desgaste psicológico que implica.

La relevancia de este fenómeno radica en el impacto que tiene en la salud mental de la cuidadora de un familiar con este tipo de diagnóstico. Por ello es indispensable su reconocimiento y abordaje adecuado en contextos familiares y sociales. Es importante porque permite dar voz al dolor silencioso que atraviesa tanto como sus seres queridos. Para los familiares significa reconocer la tristeza y el miedo forma parte de una preparación natural para afrontar el diagnóstico o una posible pérdida.

El rol de cuidador con frecuencia se refleja en deterioro de la salud mental, afectación de los vínculos familiares y sociales, desorganización de las rutinas cotidianas en algunos casos, las personas afectadas abandonan sus actividades laborales, reducen el contacto con su entorno social y se descuidan física y emocionalmente. Esto contribuye a un ciclo de desgaste emocional progresivo.

A pesar de esta realidad, existen pocas investigaciones que exploren y documenten las vivencias de quienes brindan cuidado, lo que deja sin visibilizar tanto este sufrimiento, como las estrategias de afrontamiento y las necesidades emocionales de cuidadores como la quien forma parte de este estudio.

4. Justificación

El interés de realizar esta investigación resulta especialmente relevante, ya que con frecuencia se aborda las implicaciones físicas y emocionales de las enfermedades crónicas en los pacientes dejando en segundo plano a quienes brindan la atención diaria. Las cuidadoras suelen enfrentar procesos emocionales intensos, como miedo, tristeza persistente, ansiedad anticipatoria, desesperanzas y sentimientos de impotencia los cuales inciden directamente en su estabilidad psíquica.

La investigación adquiere pertinencia al abordar una problemática poco estudiada en el contexto psicológico. Así mismo busca llenar un vacío en la literatura científica, ofreciendo nuevas comprensiones sobre el impacto emocional, interpersonal y cotidiano que implica el rol del cuidado prolongado.

Los resultados beneficiaron a la cuidadora participante al recibir orientaciones y herramientas que favorecieron el manejo del estrés, ansiedad, así como fortalecer su resiliencia y bienestar personal. De igual manera a madres y padres de familia que se encuentran en situaciones similares, al proporcionarles información referente sobre estrategias de afrontamiento y apoyo emocional, así como visibilizar las necesidades que se les presentan a los cuidadores.

También a los profesionales de la salud mental y a los docentes al proporcionar hallazgos sobre los impactos emocionales que presentan los cuidadores, así como la importancia de diseñar programas de acompañamiento adaptado a sus necesidades especiales. La relevancia social de este estudio radica en su potencial para visibilizar las experiencias de las cuidadoras, promover el bienestar psicológico en el contexto de familiares que atienden a pacientes con enfermedades crónicas y sensibilizar a la comunidad académica sobre la importancia de brindar atención integral a quienes brindan cuidado.

Finalmente, la investigación nos benefició como equipo, al adquirir aprendizajes prácticos y teóricos sobre el proceso de estudio, la comprensión de la experiencia de los cuidadores, así como la capacidad para desarrollar estrategias en futuras intervenciones.

5. Objetivos de investigación

5.1. General

Analizar experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma.

5.2. Específicos

1. Describir las características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.
2. Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.
3. Proponer estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional.

6. Limitaciones del estudio

Las limitaciones del presente estudio estuvieron relacionadas con la naturaleza y el contexto de recolección de datos. Por ende, la investigación se centró en una sola cuidadora de un niño con craneofaringioma. Dado que se trata de una patología poco frecuente, la población que presenta este tipo de diagnóstico es reducida, lo que dificultó la posibilidad de contar con más casos similares de este estudio.

Así mismo, la disposición tanto emocional como física influyó en la manera en que expuso su vivencia afectando la amplitud y profundidad de la información recolectada. Este aspecto permitió comprender como su estado emocional incidió en la calidad de respuestas y en la forma en que relato sus experiencias.

Además, al centrarse en un contexto cultural y clínico específico, los resultados arrojaron una aplicabilidad limitada a otros entornos. Si bien existen pacientes que atraviesan esta condición, no se dispone de investigaciones que documenten de manera sistemática sus experiencias, lo cual restringió la posibilidad de comparar los resultados obtenidos con antecedentes del mismo contexto. Esta limitación planteó un desafío para la discusión de los hallazgos, lo que obligó a contrastarlos principalmente con literatura internacional o de otros entornos socioculturales.

Otra limitante fue que la cuidadora, no cuenta con el apoyo de los padres en el cuidado del menor, lo que dificultó su participación en los procesos del estudio. Además, al no tener quien cuidara al niño, como investigadores tuvimos que trasladarnos hasta su vivienda y ajustar nuestra agenda al tiempo que ella tenía disponible, con el fin de garantizar su participación en el estudio

De igual forma otra dificultad presentada fue la recolección de diversas opiniones sobre el diagnóstico, debido al número reducido de especialistas disponibles. Esta situación restringió la posibilidad de contrastar criterios y enriquecer el análisis del caso. Así mismo, los psicólogos entrevistados no estaban completamente contextualizados sobre el diagnóstico específico, pero contaban con experiencia en enfermedades crónicas lo que permitió abordar algunos aspectos relacionados con el tema de estudio.

7. Supuestos básicos

Para el desarrollo del presente estudio de caso, sobre las experiencias de vida de una cuidadora al atender a un niño con diagnóstico de craneofaringioma se establece los siguientes supuestos básicos que guían el proceso de investigación:

Primero, se asume que la cuidadora participante está dispuesta a compartir sus experiencias de vida de manera sincera y profunda, lo cual permitirá obtener información relevante sobre las vivencias emocionales, sociales y familiares relacionadas con el cuidado del menor. Este supuesto es fundamental para garantizar que los datos recolectados reflejen fielmente la realidad de quienes enfrentan esta condición.

Así mismo, se parte de la premisa de que el diagnóstico de craneofaringioma tiene un impacto significativo en el desarrollo físico, emocional, familiar, social del niño, afectando no solo su salud si no también su dinámica familiar y social que gira en torno a su atención. Este supuesto es necesario para analizar cómo estas características específicas del diagnóstico influyen en la experiencia de la cuidadora.

De igual forma, se considera que las experiencias de vida de la cuidadora están marcadas por sentimientos de preocupación, angustia, cansancio y al mismo tiempo por muestras de resiliencia, compromiso como también amor frente a la enfermedad del niño. Se asume también que la experiencia de la cuidadora es representativa de los desafíos y necesidades comunes que enfrentan los familiares y cuidadores en situaciones similares, lo que permite generar estrategias de apoyo psicológico que sea pertinentes y efectivas para mejorar su bienestar emocional y el del niño.

Por último, se considera que la aplicación de estrategias de apoyo psicológico favorezca el bienestar emocional tanto de la cuidadora como el niño contribuyendo a mejorar la calidad de vida y capacidad de afrontamiento frente a la enfermedad crónica. Este supuesto sustenta la importancia práctica del estudio y su contribución a futuras investigaciones.

8. Categorías, temas y patrones emergentes de la investigación

Categorías	Tema	Patrones emergentes
Diagnóstico y desarrollo del niño	Características de craneofaringioma y su evolución clínica.	<ul style="list-style-type: none"> • Complejidad diagnóstica debido la variación de síntomas clínicos. • Verificación del diagnóstico mediante estudios de imagen y biopsia. • Afectación en la hipófisis que altera el crecimiento y el desarrollo físico del niño.
Impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.	Impacto de desarrollo físico	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de secuelas motoras, visuales y del lenguaje después del tratamiento (Cirugías) • Alteraciones hormonales a causa del daño en la hipófisis
	Impacto social y emocional del niño	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de miedo, ansiedad y tristeza ante el diagnóstico • Alteraciones en la comunicación e interacción en los diferentes entornos • Dependencia del apoyo familiar
Experiencia de vida de la cuidadora	Vivencia emocional durante el proceso de atención	<ul style="list-style-type: none"> • Predominio de estrés, preocupación, angustia ante el diagnóstico y evaluación del niño. • Miedo constante a la pérdida del niño durante las cirugías o recaídas. • Esperanza y fe que le permitieron mantenerse firme. • Sentimientos de tristeza, angustia, soledad y carga emocional ante la falta de apoyo cercano.

	Dinámica familiar y social	<ul style="list-style-type: none"> • Asunción del rol de cuidadora por necesidad y sentido de responsabilidad. • Aislamiento familiar y social, reducción de visitas también en la comunicación con familiares cercanos. • Apoyo emocional limitado. • Cambio en la rutina diaria; pasando de trabajar diario a dedicarse completamente al cuidado del niño • Reconfiguración de roles, asumiendo funciones maternas y de sostén emocional.
	Estrategias personales de afrontamiento.	<ul style="list-style-type: none"> • Espiritualidad y fe como principal fuente de fortaleza. • Búsqueda de apoyo emocional en la oración, la iglesia y los miembros de la comunidad. • Reestructuración cognitiva al interpretar la situación con esperanza y confianza en Dios • Resiliencia desarrollada a partir del aprendizaje emocional y del cuidado de el niño • Aprendizaje personal: paciencia, responsabilidad y valoración del tiempo en familia
Apoyo y acompañamiento psicológico	Necesidades psicológicas del niño	<ul style="list-style-type: none"> • Acompañamiento emocional que le permita comprender mejor el diagnóstico

	<ul style="list-style-type: none"> • Expresión de emociones a través de recursos lúdicos y simbólicos • Apoyo terapéutico en el área de adaptación escolar y social
Necesidades psicológicas de la cuidadora	<ul style="list-style-type: none"> • Psicoeducación en el manejo del estrés, regulación emocional y estrategias de afrontamiento adaptativo • Espacios para la contención emocional y el procesamiento de sentimientos de culpa, ansiedad o agotamiento • Fortalecimiento de redes y recursos de apoyos • Autocuidado y la resiliencia
Estrategias de intervención propuestas	<ul style="list-style-type: none"> • Integración del enfoque cognitivo conductual para la modificación de pensamientos disfuncionales • Terapia de aceptación y compromiso como parte de la aceptación emocional • Juego terapéutico, arte terapia, cuento terapia para la comprensión y expresión emocional del niño • Técnicas de relajación y respiración de regulación emocional • Terapia sistémica dirigida a mejorar la cohesión familiar

9. Preguntas de investigación

9.1. Pregunta general

¿Cómo es la experiencia de vida de una cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma?

9.2. Preguntas específicas

- ¿Cuáles son las características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño?
- ¿Cuáles son las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma?
- ¿Qué estrategias de apoyo psicológico se pueden proporcionar a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional?

10. Marco teórico

10.1. Craneofaringioma: concepto y características clínicas

10.1.1. Definición del craneofaringioma

El craneofaringioma es un tipo de tumor el cual es poco común y se forma a partir de células epiteliales. Estas células epiteliales son las células que recubren superficies del cuerpo. El craneofaringioma suele no ser canceroso, aunque puede crecer y ejercer presión sobre estructuras importantes del cerebro, por eso se suele referir a este como localmente peligroso.

Este fenómeno es muy bien explicado por Venegas y otros (2015), quienes explican que los craneofaringiomas son tumores epiteliales raros localmente agresivos que habitualmente se localizan en la región selar y supraselar. El diagnóstico de sospecha del craneofaringioma se basa en los hallazgos clínicos y radiológicos, posteriormente confirmados con el estudio histológico. El tratamiento de elección es la cirugía en la gran mayoría de los casos, con objeto de reducir los síntomas compresivos y reseca la mayor parte de la masa tumoral con la menor morbilidad posible.

Aunque puede decirse que no es maligno, este tipo de tumor puede ser la causa de síntomas severos debido a su ubicación cercana a regiones vitales del cerebro. Puesto que su crecimiento es lento pero progresivo, puede afectar funciones hormonales, la visión y el equilibrio general del organismo. Es por eso que el diagnóstico temprano y el manejo interdisciplinario son fundamentales para reducir complicaciones y preservar la calidad de vida del paciente.

10.1.2. Origen y localización del tumor

El tumor se origina a partir de restos de la bolsa de Rathke, de la cual se forma la glándula pituitaria anterior. La glándula pituitaria se encuentra en una pequeña cavidad en la base anterior del cráneo llamada silla turca, que es una depresión ósea situada bajo el hipotálamo. Las estructuras anatómicas situadas por encima de la silla turca se denominan supraselares e incluyen el hipotálamo, el quiasma óptico y el círculo de Willis. Los craneofaringiomas se localizan con

frecuencia en la región selar y supraselar; por lo tanto, los sistemas endocrinológico, oftalmológico y vascular están en riesgo de compresión por estos tumores (Constantini, 2025)

Si bien es un tumor benigno, el craneofaringioma crece lentamente y puede comportarse de forma agresiva e invasiva al presionar estructuras cercanas en el cerebro. Sus orígenes parten de restos de la bolsa de Rathke, la cual es una estructura embrionaria que da origen a la glándula pituitaria anterior (se le puede referir también como hipófisis anterior).

Por su localización, ciertamente los síntomas suelen variar dependiendo de las estructuras que el tumor comprime. Esto es lo que explica por qué muchos pacientes manifiestan alteraciones hormonales, pérdida de visión o dolores de cabeza persistentes. Comprender el punto exacto de origen del tumor ayuda a los médicos a planificar mejor las intervenciones quirúrgicas y a anticipar las posibles secuelas que pueden surgir después del tratamiento.

10.1.3. Clasificación: tipos adamantino matoso y papilar

El craneofaringioma, aunque es un tumor benigno, presenta diferencias notables entre ambos tipos que influyen en su comportamiento clínico, diagnóstico y tratamiento. Este puede ser clasificado en dos tipos principales, dependiendo de su estructura, así como del grupo de edad en donde haya una mayor prevalencia.

Esta distinción es muy bien explicada por parte de Cohen Gadol (2024), quien afirma que los craneofaringiomas adamantinomatosos son tumores de grado I de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que generalmente se presentan como masas quísticas. Son más comunes en niños y son los más prevalentes de los dos tipos de craneofaringiomas. Los craneofaringiomas papilares son tumores de grado I de la OMS que generalmente se presentan como masas sólidas. Se encuentran principalmente en adultos.

El tipo adamantinomatoso, tiende a ser más agresivo localmente y con mayor probabilidad de recurrencia debido a su crecimiento infiltrante y la presencia de calcificaciones. En contraste, el tipo papilar, suele tener un curso más estable y una respuesta más favorable a terapias dirigidas.

Además de sus diferencias clínicas, ambos tipos también presentan características genéticas específicas que influyen en su desarrollo. El tipo adamantinoso suele asociarse con mutaciones en el gen CTNNB1, mientras que el papilar se relaciona con alteraciones en el gen BRAF V600E. Son estas diferencias moleculares las cuales abren la puerta a tratamientos más personalizados y efectivos.

10.1.4. Frecuencia y población afectada

En la infancia, el craneofaringioma suele detectarse porque comienza a interferir con funciones esenciales del sistema nervioso central, especialmente en la zona del hipotálamo y la glándula pituitaria. Por otra parte, aunque menos común, también se ha observado un aumento de casos en adultos de edad avanzada.

En el caso de los adultos de edad avanzada, las causas pueden estar vinculadas a reactivaciones o transformaciones tardías de células embrionarias que permanecieron inactivas durante años. Según Otte y Müller (2024), estos dos picos de incidencia en la niñez y la adultez mayor permiten entender que el craneofaringioma no sigue un patrón lineal, sino que responde a momentos biológicos críticos en la vida humana.

El craneofaringioma es un tipo de tumor cerebral bastante inusual, por lo que no se considera una enfermedad frecuente dentro de la población general. Aunque puede desarrollarse en cualquier persona, los estudios indican que tanto en niños como en adolescentes aparece con mayor probabilidad y en menor medida los adultos mayores. Esta distribución etaria sugiere que su origen podría estar relacionado con procesos biológicos que ocurren en etapas muy específicas del ciclo vital.

10.1.5. Manifestaciones clínicas principales

La forma en la que esta enfermedad se manifiesta clínicamente, es muy bien explicada por Baraquiso Pazos, Guier Bonilla y Mendelewicz Montero (2020), quienes mostraron como su íntima relación con las vías ópticas, el hipotálamo y el sistema límbico predispone a pacientes con este tipo de tumores a presentar alteraciones visuales, endocrinas, metabólicas, psicosociales y cognitivas. La afectación endocrinológica se puede dar a nivel de cualquiera de las hormonas del eje hipotálamo-hipofisario.

Hay ciertas estructuras muy importantes en donde se encuentran los craneofaringiomas, por ejemplo, las vías ópticas, el hipotálamo y el sistema límbico. Por esa razón, puede causar una gran variedad de síntomas debido a su ubicación cercana a zonas relacionadas con la vista, funciones endocrinas, cognitivas o metabólicas.

Aparte de alteraciones físicas, los pacientes también pueden experimentar cambios tanto emocionales como conductuales, producto de la afectación del sistema límbico. Estos pueden incluir irritabilidad, apatía o dificultades para concentrarse. Es por esto que el abordaje clínico tiene que considerar no solo síntomas neurológicos evidentes, sino que también las consecuencias psicológicas e incluso sociales, que acompañan a esta enfermedad, puesto que forman parte esencial del proceso de recuperación y adaptación del paciente.

10.1.6. Repercusiones neurológicas y visuales

Estas repercusiones neurológicas y visuales son muy bien expuestas por Nares López y otros (2021), quienes afirman que estos trastornos visuales referidos, son consecuencia del patrón de crecimiento del craneofaringioma el cual está íntimamente relacionado con el quiasma óptico. La compresión mecánica del quiasma compromete las fibras de los nervios ópticos provenientes de la porción nasal de cada retina, manifestándose como una alteración del campo visual temporal de ambos ojos, originando hemianopsia bitemporal homónima como primer síntoma del síndrome quiasmático.

Como hemos observado anteriormente, los principales problemas visuales causados por el craneofaringioma se deben a lo cercano que se encuentra del quiasma óptico, la cual es una estructura cerebral en donde los dos nervios ópticos se cruzan. Esto ocurre porque el tumor ejerce presión sobre el quiasma óptico, lo cual afecta a las fibras nerviosas, que vienen de la parte interna de cada retina.

Por ejemplo, la pérdida visual progresiva y los dolores de cabeza son síntomas que se manifiestan con frecuencia y que pueden afectar significativamente la calidad de vida del paciente. En algunos casos, los cambios visuales pueden ser reversibles si se detectan a tiempo y se interviene adecuadamente. Es por todo esto que la evaluación oftalmológica temprana es clave dentro del diagnóstico, ya que permite identificar signos de compresión antes de que el daño visual sea permanente.

10.1.7. Factores de riesgo y causas probables

La edad es un factor de riesgo significativo, ya que este tipo de tumor cerebral se diagnostica con mayor frecuencia en niños y adultos mayores. El género también influye, siendo los hombres ligeramente más afectados que las mujeres. Ciertas afecciones genéticas, como la poliposis adenomatosa familiar (PAF) y el síndrome del nevo basocelular (SNBC), se han relacionado con un mayor riesgo de desarrollar craneofaringioma. Además, las personas que han recibido radioterapia en la cabeza o el cuello por afecciones médicas previas pueden tener un mayor riesgo. (Continental Hospitals, 2025)

No hay que dejar de tomar en cuenta los factores de riesgo para que surja esta afección, porque gracias a su comprensión, las personas podrán comprender mejor sus mecanismos y de esa forma desarrollar estrategias de prevención. Los factores de riesgo pueden variar desde la edad, el género, hasta diversas afecciones genéticas.

También cabe recalcar, que este tipo de tumores, no muestran una causa clara, a la cual se le pueda adjudicar su proveniencia. Precisamente eso es lo que comenta Cohen Gadol (2024), al explicar cómo los craneofaringiomas son tumores esporádicos, lo que significa que ocurren de forma aleatoria sin causa conocida. Por lo tanto, no se han identificado factores de riesgo definitivos que contribuyan a su desarrollo. No muestran predisposiciones raciales o de género y no parecen estar asociados con ninguna otra condición médica o predisposición genética.

A pesar de la falta de una causa específica identificada, se ha sugerido que los craneofaringiomas podrían originarse a partir de restos embrionarios de la bolsa de Rathke, una estructura que participa en el desarrollo de la glándula pituitaria. Esta teoría embriológica explicaría la localización típica del tumor cerca de la hipófisis y el quiasma óptico.

Además, investigaciones recientes han propuesto que las mutaciones genéticas somáticas adquiridas, como las del gen CTNNB1 en el tipo adamantinomatoso y BRAF V600E en el tipo papilar, podrían desempeñar un papel clave en su formación. Estas alteraciones provocan una proliferación celular anormal y la acumulación de proteínas que favorecen el crecimiento tumoral. Por ello, aunque el craneofaringioma es considerado

esporádico, los avances genéticos están ayudando a esclarecer sus mecanismos moleculares y posibles dianas terapéuticas.

10.1.8. Detección temprana y diagnóstico diferencial

Es importante comprender que el craneofaringioma en niños se suele detectar tarde. Sobre la naturaleza de su diagnóstico Cabrera Bernal, (2019), comenta que, en pediatría, generalmente es tardío, se realiza años después de la aparición de los síntomas. En un estudio se evidenció que la mediana de duración de los síntomas antes del diagnóstico fue de seis meses. El cuadro clínico es caracterizado por hipertensión endocraneana (cefalea, náuseas, vómito) en el momento del diagnóstico.

Debido a la naturaleza inespecífica y progresiva de los síntomas del craneofaringioma, es que su detección temprana se dificulta en gran medida. Estos suelen confundirse con otras patologías neurológicas o endocrinas, lo que retrasa el diagnóstico definitivo. El diagnóstico diferencial debe considerar afecciones como adenomas hipofisarios, gliomas del quiasma óptico, quistes de la bolsa de Rathke y meningiomas, entre otros, dado que pueden presentar manifestaciones similares en cuanto a alteraciones visuales, cefalea o disfunción hormonal.

Para un diagnóstico más preciso, se utilizan estudios de imagen como la resonancia magnética y la tomografía computarizada, que permiten identificar las características típicas del tumor, como componentes quísticos, calcificaciones e incluso su localización supraselar.

Además, los análisis hormonales y oftalmológicos complementan la evaluación, ayudando a definir el grado de afectación hipofisaria y visual. La detección oportuna mediante un enfoque multidisciplinario es crucial para mejorar el pronóstico y reducir las secuelas neurológicas y endocrinas a largo plazo.

10.2. Diagnóstico y tratamiento del craneofaringioma

10.2.1. Métodos de diagnóstico por imágenes

A menudo se inyecta una sustancia de contraste en una vena del brazo antes de las imágenes por resonancia magnética. La sustancia de contraste permite crear imágenes más

claras. Esto facilita ver tumores más pequeños. Puede ayudar al equipo de atención médica a distinguir entre un tumor cerebral y un tejido cerebral sano. (Mayo Clinic, 2025)

Ahora bien, las sustancias de contraste para resonancia magnética (RM) son herramientas clave para mejorar la precisión del diagnóstico del craneofaringioma. Estas sustancias, generalmente a base de gadolinio, se administran por vía intravenosa y permiten resaltar las diferencias entre los distintos tipos de tejidos cerebrales.

Al circular por el torrente sanguíneo, el contraste se acumula en áreas donde existe una mayor permeabilidad vascular, como ocurre en los tumores, lo que hace que estas zonas aparezcan más brillantes en las imágenes.

Esto resulta especialmente útil para identificar tumores pequeños, diferenciar masas sólidas de quistes y evaluar la infiltración o compresión de estructuras cercanas, como el quiasma óptico o la hipófisis. En conjunto, esta técnica mejora la capacidad del equipo médico para planificar intervenciones quirúrgicas más seguras y definir tratamientos más precisos según las características del tumor.

10.2.2. Evaluación endocrina y neurológica

Este componente endocrinológico es muy bien explicado por Zhou, Zhang, y Hu (2021), al comentar que siendo este un tumor cerebral catastrófico, a menudo acompañado de trastornos endocrinos. Los trastornos endocrinos afectan significativamente la calidad de vida de los pacientes. Los trastornos endocrinos son causados por el crecimiento primario del tumor, la invasión quirúrgica, la radioterapia, la fibrosis hipofisaria, etc. Si no se tratan, la deficiencia de gonadotropinas en pacientes con craneofaringioma incrementa el riesgo de un pronóstico desfavorable; la diabetes insípida aumenta el riesgo de mortalidad y otras complicaciones.

Para el craneofaringioma es vital el tener una evaluación endocrina y neurológica en estos pacientes, ya que este tipo de tumor afecta directamente muchas estructuras cerebrales. Hay que entender de que este es un tumor cerebral grave y es natural que este provoque trastornos endocrinos, en otras palabras, alteraciones en la producción de hormonas.

Estas alteraciones hormonales ya mencionadas, pueden influir en el crecimiento, el metabolismo, la regulación del sueño e incluso la estabilidad emocional. Es por esto que el

seguimiento endocrinológico debe ser constante, especialmente en pacientes pediátricos, para ajustar tratamientos hormonales y prevenir complicaciones. Por todo lo anterior, la evaluación neurológica permite valorar el impacto del tumor o de las intervenciones médicas sobre las funciones motoras, cognitivas y sensoriales, garantizando una atención más integral.

10.2.3. Procedimientos quirúrgicos más frecuentes

Ahora, a la hora de abordar la cirugía como uno de los tratamientos principales para los craneofaringiomas, es vital comprender que es un tumor cerebral muy complejo de tratar debido a su ubicación cerca de estructuras muy delicadas, como lo son el hipotálamo y la hipófisis. Por parte de Webb y otros (2023), se comenta que “Dentro de este contexto, no existe consenso respecto a cuál de los 3 enfoques quirúrgicos (transcraneal, transesfenoidal o supraorbitario) es más eficaz para la resección y el tratamiento de los craneofaringiomas.”

Dependiendo del tamaño y la ubicación del tumor, el neurocirujano puede optar por diferentes métodos para intentar una extracción segura. En algunos casos, se busca retirar la mayor parte del tumor posible sin comprometer funciones vitales, mientras que en otros se combina la cirugía con radioterapia para evitar dañar zonas como el hipotálamo o la hipófisis.

A pesar de los avances en técnicas quirúrgicas, no existe un método universalmente considerado el mejor, ya que cada paciente presenta un caso único. Por eso, el tratamiento suele planificarse de manera individual, teniendo en cuenta tanto la parte médica como el impacto emocional y cognitivo que este tipo de intervención puede generar.

La cirugía tiene por objetivo eliminar el tumor, así como también pretende preservar la función neurológica y endocrina del paciente. Puesto que el craneofaringioma se encuentra en una región crítica, cualquier error quirúrgico puede generar consecuencias significativas en la calidad de vida.

Es por ello que se han dado avances en neuroimagen, en navegación asistida por computadora y las técnicas mínimamente invasivas han permitido mejorar la precisión de las intervenciones, reduciendo el riesgo de complicaciones postoperatorias y aumentando las posibilidades de una recuperación más favorable.

10.2.4. Radioterapia y tratamiento complementario

La naturaleza de este tratamiento la comenta Kortmann (2011), quien reconoce a la radioterapia como fundamental en el tratamiento del craneofaringioma. La proximidad a las estructuras elocuentes vecinas plantea un desafío particular. Las tecnologías de tratamiento modernas, como la radioterapia conformada tridimensional fraccionada, la radioterapia de intensidad modulada y, recientemente, la terapia de protones, permiten cubrir con precisión el objetivo, preservando el tejido circundante. Se puede lograr un control tumoral de bastante alto porcentaje.

La radioterapia es sumamente importante en el tratamiento del craneofaringioma y es más importante todavía el tomarla en cuenta cuando no se puede extirpar completamente el tumor por medio de algún tipo de cirugía o cuando existe cualquier riesgo de recaída. La radiación por otra parte representa grandes desafíos, puesto que el tumor suele estar bastante cerca de partes cerebrales importantes.

En los últimos años, el uso de técnicas más precisas ha permitido que los efectos secundarios sean menores en comparación con tratamientos antiguos. Además, la radioterapia puede ayudar a mantener el control del tumor durante largos periodos, reduciendo la necesidad de nuevas intervenciones quirúrgicas.

Existen casos en los cuales también se combinan terapias farmacológicas o tratamientos intracísticos para mejorar los resultados. Todo esto hace que la radioterapia se consolide como una herramienta complementaria clave dentro de un plan terapéutico integral.

10.2.5. Complicaciones postoperatorias

Ahora centrándonos en las complicaciones que pueden surgir en la cirugía en pacientes con craneofaringioma, hay que recordar que el periodo postoperatorio agudo es normal que pasen alteraciones en fluidos y electrolitos del cuerpo. Se puede añadir por parte de Bereket (2021), que estas son alteraciones de los fluidos y electrolitos, que van desde la deshidratación hasta la sobrecarga de líquidos y desde la hipernatremia hasta la hiponatremia, se encuentran con frecuencia durante el período postoperatorio agudo y deben ser manejadas cuidadosamente para evitar secuelas neurológicas permanentes.

El hipopituitarismo, el aumento del riesgo cardiovascular, el daño hipotálamo hipofisario, la obesidad hipotalámica, los déficits visuales y neurológicos, así como la afectación de la salud ósea y la función cognitiva, son las morbilidades que afectan el bienestar de estos pacientes a largo plazo.

La radioterapia se considera una parte esencial del tratamiento del craneofaringioma, especialmente cuando no es posible eliminar el tumor por completo mediante cirugía. Gracias a los avances tecnológicos, este tipo de terapia permite dirigir la radiación de forma mucho más precisa, reduciendo el daño al tejido cerebral sano que rodea el área afectada. En muchos casos, se utiliza como tratamiento complementario después de la cirugía para disminuir las probabilidades de que el tumor vuelva a crecer.

10.2.6. Seguimiento médico y control de recaídas

El seguimiento médico continuo es necesario en este tipo de pacientes padecientes de craneofaringioma, tanto cuando aparece en la infancia como cuando aparece en edad adulta. Esto lo comenta Müller (2011), argumentando que este seguimiento proporciona una plataforma de comunicación bidireccional que sirve tanto para recopilar datos sobre la evolución de las secuelas tras el tratamiento como para informar a los pacientes sobre nuevas opciones de tratamiento que podrían revelarse a medida que se desarrollan las investigaciones sobre esta enfermedad tan compleja.

Este seguimiento a largo plazo es esencial porque el craneofaringioma tiene una alta probabilidad de recurrencia incluso años después del tratamiento. Este control no solo permite detectar posibles recaídas a tiempo, sino también manejar las secuelas endocrinas, neurológicas o cognitivas que suelen presentarse.

Mantener una comunicación continua entre el equipo médico y el paciente es fundamental, ya que facilita la detección temprana de cambios clínicos y la incorporación de nuevos enfoques terapéuticos conforme avanza la investigación en este campo. El acompañamiento psicológico y la rehabilitación cognitiva son aspectos que no pueden dejar de tomarse en cuenta.

Esto es así porque los pacientes que han atravesado un tratamiento para craneofaringioma pueden presentar alteraciones emocionales o dificultades de adaptación.

Por consiguiente, el seguimiento tiene que ser integral, de forma que se involucren más a especialistas en neurología, endocrinología y salud mental en general, con el propósito de asegurar una recuperación estable e incluso una mejor calidad de vida a largo plazo.

10.2.7. Intervención del equipo multidisciplinario

Existe una gran necesidad de tratar esta condición con un equipo de expertos dedicados a ello. Esta necesidad es resaltada por Karsonovich, Shafiq y Messfin (2025), quienes explican que, debido a su localización, estos tumores frecuentemente causan alteraciones visuales, disfunción endocrina, hidrocefalia y síntomas de aumento de la presión intracraneal, como cefaleas, náuseas y vómitos. Su manejo es complejo y requiere un enfoque multidisciplinario que involucre a neurocirujanos, oncólogos, endocrinólogos y neurooftalmólogos para optimizar el tratamiento y minimizar la morbilidad.

El craneofaringioma es un tumor especialmente complejo de tratar debido a su ubicación en una zona del cerebro donde se concentran estructuras vitales, como el hipotálamo, la hipófisis y los nervios ópticos. Por esta razón, los pacientes suelen presentar síntomas y complicaciones variadas.

Tomando en cuenta tanto los aspectos médicos como los psicológicos y sociales del paciente, la intervención de un equipo multidisciplinario permite que el tratamiento sea más integral, considerando. Cada especialista aporta una perspectiva distinta que ayuda a reducir riesgos, planificar estrategias de rehabilitación y ofrecer un acompañamiento más humano durante todo el proceso. De esta forma, se logra un equilibrio entre la eficacia clínica y la preservación del bienestar general del paciente.

10.2.8. Impacto del tratamiento en la calidad de vida

Por parte de Castle Kirszbaum, Shi y Goldschlager (2022) se comenta la necesidad del anteriormente mencionado equipo multidisciplinario experimentado para gestionar de forma óptima los casos complejos de estos pacientes. La baja calidad de vida de los pacientes con craneofaringioma es multifactorial. Sin embargo, la contribución de la iatrogenia es significativa. Se requieren técnicas quirúrgicas mejoradas, centradas en la preservación hipotalámica, y opciones de tratamiento adyuvante para mejorar el bienestar de estos pacientes.

El tratamiento del craneofaringioma tiene un gran impacto en la calidad de vida del paciente. Para minimizar las secuelas y promover una mejor recuperación, es esencial que el manejo sea realizado por un equipo multidisciplinario experimentado, con técnicas modernas y menos invasivas que prioricen la preservación funcional y emocional del paciente.

Más allá de la parte médica, el apoyo psicológico y social juega un papel crucial en la adaptación del paciente después del tratamiento. Los cambios hormonales, visuales o cognitivos pueden afectar la autoestima, las relaciones interpersonales y el desempeño cotidiano. Por ello, acompañar la recuperación con orientación emocional y terapia de rehabilitación contribuye significativamente a mejorar la calidad de vida y la percepción de bienestar.

10.2.9. Avances médicos recientes en el manejo del craneofaringioma

Hay que tomar en cuenta las consideraciones de Hernández y otros (2024), al indicar que el tratamiento debe realizarse en centros con alta experiencia e involucra la participación de un equipo multidisciplinario, buscando un balance entre una resección amplia y la protección de la funcionalidad del hipotálamo. La radioterapia ha demostrado disminuir la recidiva tumoral. Actualmente existen nuevos tratamientos médicos basados en terapias targets moleculares.

Los avances recientes en el manejo del craneofaringioma se centran en un tratamiento personalizado y multidisciplinario, que combine cirugía cuidadosa, radioterapia moderna y nuevas terapias moleculares. Todo esto con el objetivo de controlar el tumor, evitar recaídas y proteger las funciones cerebrales y hormonales del paciente.

El desarrollo de terapias dirigidas ha abierto nuevas posibilidades, especialmente para los tipos de craneofaringioma con mutaciones genéticas específicas. Estas innovaciones permiten tratamientos más precisos, con menos efectos secundarios y mejores resultados a largo plazo. Gracias a los avances en neuroimagen, genética y farmacología, el manejo del craneofaringioma evoluciona hacia un enfoque más integral, centrado tanto en la eficacia médica como en el bienestar global del paciente.

10.3. Impacto del craneofaringioma en el desarrollo de niñez

10.3.1. Repercusiones físicas

Acerca de estas afectaciones Lamas Oliveira (2013), aclara que se ha detectado numerosas alteraciones hormonales que podrían ser las responsables de estos cambios en el balance energético. Los pacientes cuyo tumor afectaba al hipotálamo son especialmente susceptibles. En estrecha relación con la obesidad se aprecia un aumento de los factores de riesgo cardiovascular y de la morbimortalidad por enfermedad cardiovascular. Otras secuelas son las alteraciones del sueño, de la termorregulación, de la sed y una menor masa ósea.

Si bien la mayor parte de las personas que han sido diagnosticadas con craneofaringioma, sobreviven a largo plazo, hay que ver que la mayor parte de estas personas sufren de secuelas físicas importantes derivadas tanto del tumor como de su tratamiento. Dichas secuelas suelen afectar el sistema endocrino y el metabólico, en otras palabras, las funciones hormonales del cuerpo. El panhipopituitarismo y la diabetes insípida, son ejemplos de las funciones más comunes mencionadas. Estas suelen aparecer como consecuencia de daño quirúrgico.

Por otro lado, también hay pacientes los cuales muestran mayor tendencia a la obesidad en comparación con la población general, lo cual se debe a que tienen un metabolismo más lento, alteraciones hormonales e incluso menor actividad física. Estos cambios podrían afectar el balance energético.

10.3.2. Alteraciones cognitivas y del aprendizaje

Se aborda con mucho énfasis este tema por parte de Waber y otros (2006), señalan que a los adolescentes y adultos jóvenes con craneofaringioma tratado experimentan déficits en las funciones cognitivas cotidianas, muchos de ellos relacionados con la memoria, que no se detectan fácilmente mediante pruebas neuropsicológicas estándar. La magnitud de los problemas cognitivos autoevaluados está relacionada con la memoria de trabajo espacial y las molestias somáticas.

Ahora con respecto a las consecuencias, el craneofaringioma puede llegar a suponer unas cuantas en el funcionamiento mental de los adolescentes y adultos jóvenes que han sido tratados debido a esta enfermedad. Pese a que muchos pacientes logran recuperarse físicamente, llegan a manifestar dificultades cognitivas, en otras palabras, problemas relacionados con el pensamiento, memoria, atención e incluso el aprendizaje.

Dificultades como estas suelen interferir con la vida académica, laboral y social de los pacientes, esto generando frustración o desmotivación en ellos. Es por eso que es importante realizar evaluaciones neuropsicológicas de vez en cuando, así como el aplicar estrategias de rehabilitación cognitiva que ayuden a fortalecer la memoria y las funciones ejecutivas. Al contar con el apoyo de psicólogos, educadores y terapeutas, los pacientes pueden desarrollar nuevas formas de adaptación que les permitan continuar su desarrollo.

10.3.3. Cambios emocionales y conductuales

Es imperativo tomar en cuenta que un diagnóstico de tumor cerebral, como lo es el craneofaringioma, tiene además de consecuencias físicas, efectos emocionales y en la personalidad del paciente afectado. Para ponernos en perspectiva Gotwals y Dempsey Walls (2025), comentan que un tumor cerebral puede afectar directamente al cerebro y causar cambios tanto en personalidad como en emociones. Depende de qué parte del cerebro. Los tratamientos para los tumores cerebrales, como la cirugía y la radioterapia, pueden afectar directamente a la personalidad y a las emociones.

Cambios emocionales como estos, pueden manifestarse como irritabilidad, ansiedad, depresión o incluso apatía. Existen algunos casos en los que los pacientes pueden mostrar alteraciones en el control de impulsos o dificultad para reconocer y expresar sus emociones adecuadamente. Estas transformaciones no siempre ocurren de forma permanente, pero sí que requieren atención psicológica y acompañamiento familiar para favorecer tanto la estabilidad emocional como la adaptación al nuevo estilo de vida.

Resulta fundamental el papel del entorno cercano, ya que la comprensión y el apoyo de tanto familiares como de cuidadores, facilitan la recuperación emocional del paciente. Además, la intervención psicoterapéutica ayuda a procesar el impacto del diagnóstico y el tratamiento. Esto por supuesto promueve una mejor gestión de las

emociones y una actitud más resiliente ante los cambios que surgen en el transcurso del proceso médico.

10.3.4. Adaptación social y escolar

En la práctica, las secuelas son el precio que un niño con tumor intracraneal debe pagar por vivir, por ello la meta futura es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas. Por ello Rubio (2000), indica que para lograrlo se necesitan equipos interdisciplinarios, que, además de aplicar tratamientos médicos e incluso mejorándolos, ofrezcan programas de rehabilitación cognitiva. También de educación especial, de apoyo a las minusvalías y apoyo psicológico, incluso que se coordinen con los profesionales del hospital, la escuela, familia, asociaciones de voluntariado.

Todos aquellos niños que sobreviven a un craneofaringioma suelen enfrentar retos importantes en su reintegración escolar y social. Las dificultades cognitivas, los cambios emocionales y las secuelas físicas pueden afectar su desempeño académico, así como su interacción con los demás. Por ello, es esencial implementar planes educativos individualizados y un acompañamiento psicológico constante que les permita adaptarse a su entorno sin sentirse excluidos o limitados por su condición.

La colaboración entre especialistas en salud, docentes y familias resulta necesaria para favorecer esta adaptación. Un entorno escolar comprensivo y flexible puede convertirse en un espacio de crecimiento emocional, así como en un aprendizaje, donde el niño no solo recupere sus habilidades, sino también su confianza y sentido de pertenencia. De esta forma, la adaptación social y escolar se convierte en una parte clave del proceso de recuperación integral.

10.3.5. Problemas de autoestima y autoimagen

Acerca de esto Quesada Conde y otros (2014), explican que esta enfermedad suele acarrear comúnmente hospitalización, lo cual supondrá una amplia gama de sucesos estresores y contraproducentes a nivel emocional, cognitivo y comportamental que perjudican la capacidad de adaptación del propio niño. De repente, se encuentra inmerso en una realidad completamente nueva a la que tiene que aprender a hacer frente, dejando de lado actividades cotidianas que hasta ese momento podía llevar a cabo sin ningún tipo de problema.

A partir de entonces, las restricciones, cuidados, pérdida de autonomía y demás, se volverán indispensables en la mayoría de los casos.

Vale la pena considerar las consecuencias psicológicas que el craneofaringioma y su tratamiento pueden producir dentro del desarrollo emocional del niño o adolescente. También que este diagnóstico suele suponer hospitalizaciones prolongadas, procedimientos médicos frecuentes y restricciones físicas. Todo ello representa una experiencia que resulta altamente estresante y desestabilizadora para el niño.

Experiencias como estas pueden llegar a afectar profundamente la autoimagen y la autoestima, especialmente en etapas en las que el niño o adolescente está construyendo su identidad personal. La pérdida de independencia o los cambios físicos consecuentes del tratamiento pueden generar sentimientos de inferioridad, vergüenza o aislamiento.

10.3.6. Efectos del tratamiento prolongado en la infancia

Estos efectos son descritos por parte del equipo de Mayo Clinic (2024) quienes afirman que los niños pueden necesitar apoyo después del tratamiento para ayudarlos a recuperarse. Los tumores cerebrales pueden desarrollarse en partes del cerebro que controlan la motricidad, el habla, la visión y el pensamiento.

Una vez se finaliza el tratamiento médico, sea cirugía, radioterapia o alguna medicación hormonal, muchos niños necesitan ayuda adicional para su posterior recuperación y readaptación a su vida cotidiana. Esto debido a que los tumores cerebrales pueden llegar a afectar ciertas áreas del cerebro, las cuales se encargan de funciones que resultan esenciales, tales como el movimiento, lenguaje, vista y habilidades cognitivas.

El impacto de un tratamiento prolongado no solo se trata de las secuelas físicas, sino que también puede alterar el desarrollo emocional y social del niño. Las interrupciones en la educación, el alejamiento del entorno escolar y los cambios en la rutina diaria pueden dificultar su proceso de reintegración. En este sentido, los programas de rehabilitación física y neuropsicológica, junto con el apoyo emocional, resultan fundamentales para promover una recuperación integral que abarque tanto la salud física como la adaptación psicológica.

10.3.7. Factores familiares que influyen en el desarrollo

La enfermedad pediátrica es siempre un problema familiar. La hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia. Por ello Rubio y Fernández (2010), consideran que la intervención del niño enfermo debe hacerse siempre en el contexto familiar y proponen un modelo de intervención multidimensional centrado en la singularidad de las familias y en sus necesidades, en los apoyos disponibles en su entorno natural, en el desarrollo de las competencias y de la resiliencia y en la organización de servicios centrados en el usuario y coordinados con todos los servicios que ofrece la comunidad.

El papel de la familia es clave, ya que su forma de afrontar la enfermedad influye directamente en la estabilidad emocional y en la adaptación del niño. Los padres y cuidadores suelen atravesar altos niveles de estrés, miedo e incertidumbre, lo cual puede dar lugar a problemas en la dinámica familiar. Entonces, es por eso que es fundamental que también ellos reciban acompañamiento psicológico y orientación sobre cómo manejar la situación de manera equilibrada.

El fortalecimiento de los vínculos familiares, la comunicación abierta y la colaboración con los profesionales de la salud son pilares esenciales para fomentar un entorno de apoyo. Cuando la familia se siente acompañada y empoderada, el niño tiende a mostrar una mayor resiliencia, afrontando el proceso de enfermedad y recuperación con más seguridad y confianza emocional.

10.3.8. Procesos de resiliencia infantil

Estas circunstancias en donde se desarrolla la resiliencia están estrechamente relacionadas con la capacidad del niño para encontrar sentido y estabilidad en su entorno. Cuando los adultos significativos, como padres, maestros o cuidadores, muestran coherencia emocional y modelos de afrontamiento positivos, el niño aprende a responder ante la adversidad con mayor equilibrio y confianza.

Las investigaciones sobre resiliencia indican que, durante la primera infancia, es fundamental que los niños reciban cuidados de calidad, oportunidades de aprendizaje, una nutrición adecuada y apoyo comunitario para sus familias, lo que

facilita el desarrollo positivo de sus habilidades cognitivas, sociales y de autorregulación. Los niños pequeños con vínculos afectivos saludables y buenos recursos adaptativos internos tienen muchas probabilidades de tener un buen comienzo en la vida, bien equipados con el capital humano y social necesario para el éxito al ingresar a la escuela y la sociedad (Masten, Gewirtz, & Sapienza, 2024)

Las rutinas, el reconocimiento afectivo y la comunicación abierta son elementos que fortalecen la sensación de seguridad y pertenencia, factores clave para construir resiliencia. De esta manera, se fomentan tanto el crecimiento emocional como la capacidad de los niños para enfrentar el cambio, adaptarse a nuevas situaciones y mantener una actitud positiva ante los desafíos de su desarrollo personal y social.

10.3.9. Estrategias de apoyo desde la psicología infantil

La importancia del rol de los psicólogos a la hora de brindar estas estrategias, es subrayada por Paula (2024), al indicar que la psicología desempeña un papel esencial en el manejo de enfermedades crónicas, ayudando a los pacientes a enfrentar y gestionar los aspectos emocionales, cognitivos y de comportamiento asociados con estas condiciones. Vivir con una enfermedad crónica puede generar emociones intensas como ansiedad, depresión y miedo. La psicología ofrece herramientas para manejar estas emociones y facilita una adaptación más saludable a la enfermedad.

Resulta algo muy a tomar en cuenta el acompañamiento psicológico en el tratamiento y adaptación de estos niños que padecen enfermedades crónicas, como lo es el craneofaringioma. Entre las técnicas frecuentemente aplicadas en psicología para casos como este, podemos encontrar algunas como: técnicas de manejo emocional, intervenciones cognitivo-conductuales, terapias lúdicas y acompañamiento familiar.

Intervenciones como estas no solo ayudan al niño a expresar sus emociones, sino que también fortalecen su sentido de control y seguridad frente a la enfermedad. A través del juego, la comunicación terapéutica y el trabajo conjunto con los padres, se fomenta la resiliencia y la capacidad del niño para adaptarse a los cambios. De esta forma, la psicología infantil no solo actúa como apoyo durante el tratamiento médico, sino también como una herramienta esencial para promover el bienestar emocional y la estabilidad a largo plazo.

10.4. La figura de la cuidadora principal

10.4.1. Definición del rol de cuidadora

Tomando esto en cuenta Cerutti (2015), argumenta que pensar en el desarrollo infantil temprano desde una perspectiva integral supone comprender que la supervivencia, el crecimiento y el desarrollo de los niños son aspectos interdependientes. Las familias y los adultos responsables que se relacionan con los niños (incluidos también los equipos de trabajo y actores comunitarios) cumplen un rol determinante en su crianza, al proveerles cuidado, afecto, estímulo, valores y la protección necesaria.

Los adultos que desempeñan este rol de cuidadores son quienes aseguran que se cumplan de mejor forma posible las condiciones necesarias para procurar un desarrollo pleno para estos niños. Se pretende que el cuidador ofrezca un buen espacio para que el niño logre adaptarse saludablemente.

El rol de la cuidadora no es solo de cubrir necesidades básicas, sino que también implica acompañar emocionalmente al niño durante su proceso de enfermedad, brindándole seguridad, comprensión y estabilidad. La forma en que el cuidador enfrenta la situación influye directamente en la respuesta emocional del menor. Por ende, es importante promover estrategias de autocuidado en los cuidadores y capacitarlos para manejar el estrés, la frustración o el agotamiento que pueden surgir en este tipo de experiencias.

10.4.2. Responsabilidades en el proceso de atención

Acerca de responsabilidades Ortiz, Sánchez Herrera y Carrillo González (2013), comentan que la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica es descrita en la literatura por su impacto en los cuidadores familiares. Esta carga se mide con diversas herramientas que señalan la necesidad de establecer intervenciones integrales. Se requiere avanzar en el desarrollo e implementación de un modelo integral de atención que alivie la carga del cuidado de los cuidadores de niños con enfermedad crónica.

Es importante tomar en cuenta un modelo de atención integral, un enfoque que no se centre solo en el paciente, sino también en quien lo cuida. Esto con el fin de reducir el peso del cuidado y mejorar la calidad de vida de tanto el cuidador como la del niño, especialmente en un caso tan complejo como el de una enfermedad crónica.

El cuidador abarca muchas responsabilidades, esto se traduce en mucho más que las tareas médicas o asistenciales. Implican acompañar emocionalmente al niño, coordinar tratamientos, adaptarse a rutinas médicas y, al mismo tiempo, mantener el equilibrio personal. Por esto es que las instituciones de salud deben brindar apoyo psicológico y recursos formativos a los cuidadores, reconociendo su rol esencial en el proceso de recuperación y en el bienestar integral del paciente infantil.

10.4.3. Relación cuidadora y niño

Continuando con este recorrido de comprensión de las condiciones con las que la cuidadora trata, tenemos que Cerutti (2015), afirma que las prácticas de crianza integran lo que se denomina funciones de crianza. Su propósito es asegurar al niño los cuidados necesarios para su sobrevivencia, crecimiento y desarrollo. Se sitúan en un continuo entre la vida intrauterina y extrauterina. Incluyen los estilos maternos y paternos y las modalidades de intercambio e interacción entre el niño y sus cuidadores, así como también los cuidados diarios que se le prodigan al niño. Los dispositivos que se usan para la crianza y los materiales que se le ofrecen conciernen al conjunto de prácticas de crianza.

Las prácticas de crianza conforman las llamadas funciones de crianza, cuyo objetivo principal es proteger, cuidar y favorecer el desarrollo integral del niño desde antes de nacer hasta su crecimiento posterior. Estas prácticas incluyen los estilos, la interacción entre el niño y su cuidador.

También hay que tomar en cuenta que la calidad del vínculo entre el cuidador y el niño es fundamental, ya que este influye directamente en su desarrollo biopsicosocial. Una relación basada en la empatía, el afecto y la comunicación permite que el niño se sienta seguro y valorado, fortaleciendo su autoestima y su capacidad para establecer vínculos sanos en el futuro. Por eso, el papel del cuidador no se limita solo a las necesidades físicas, sino que también implica crear un entorno emocionalmente estable y estimulante.

10.4.4. Carga emocional y física del cuidado

Con respecto a la carga que supone este cuidado Piran y otros (2017), consideran como estas necesidades de atención de los niños con enfermedades crónicas pueden afectar la salud de los cuidadores, imponiéndoles una carga adicional. El estado de salud de los

cuidadores influye decisivamente en la calidad de la atención brindada a estos niños y en su calidad de vida. Diversas variables pueden incrementar dicha carga. Por lo tanto, es necesario que los profesionales de la salud planifiquen intervenciones integrales y centradas en la familia para reducirla.

Cuidar a un niño con una enfermedad crónica puede tener un alto costo emocional y físico para quien asume ese rol. El bienestar del cuidador influye directamente en la calidad del cuidado que recibe el, niño por lo que, si el cuidador se encuentra sobrecargado, puede afectar tanto su salud como la del menor.

Dicha carga puede manifestarse en forma de agotamiento, ansiedad, problemas de sueño o incluso síntomas depresivos. Entonces, es importante implementar programas de apoyo psicológico, así como de redes comunitarias que fuesen a ofrecer acompañamiento, educación sobre el manejo del estrés y espacios de descanso. Reconocer las necesidades del cuidador no solo mejora su bienestar personal, sino que también garantiza una atención más efectiva y humana hacia el niño.

10.4.5. Diferencia entre cuidadoras familiares y profesionales.

Encontramos en la literatura, una explicación de estos conceptos en donde McCartney (2007), define al cuidado infantil como la atención a niños pequeños proporcionada por adultos que no son sus padres. El cuidado infantil informal, brindado por familiares, niñeras o cuidadores a domicilio, suele tener lugar en el hogar (ya sea el del niño o el del adulto), mientras que el cuidado formal, a cargo de cuidadores capacitados o no capacitados, se lleva a cabo en escuelas o centros de cuidado infantil.

El cuidado infantil puede darse de distintas formas. Por un lado, está el cuidado que brindan los familiares, como una madre o una abuela, que suele ser más cercano, afectivo y basado en la experiencia y el vínculo emocional. Por otro lado, está el cuidado profesional, que ocurre en centros o escuelas y lo ofrecen personas capacitadas para apoyar el desarrollo del niño desde un enfoque más estructurado.

Por todo lo anterior se puede decir que los tipos de cuidado cumplen funciones importantes, aunque difieren en su contexto y enfoque. Mientras el cuidado familiar aporta calidez, apego y sentido de pertenencia, el profesional promueve la estimulación tanto

cognitiva como social. Lo más idóneo es que los dos modelos se complementen, de manera que el niño reciba tanto el afecto como la seguridad del entorno familiar e incluso las oportunidades de aprendizaje y desarrollo que ofrece el entorno educativo.

10.4.6. Impacto del cuidado prolongado en la vida personal

Por parte del equipo de Edutin Academy (2024), se argumenta que este impacto de los cuidadores infantiles va más allá del desarrollo integral de los niños, abarcando también el apoyo que brindan a las familias. En un mundo donde conciliar la vida laboral y familiar resulta cada vez más difícil, los cuidadores infantiles se convierten en aliados indispensables.

Los cuidadores infantiles desempeñan un papel fundamental en la primera infancia, ayudando a los niños a desarrollar sus habilidades cognitivas, emocionales y sociales, a la vez que garantizan su bienestar y seguridad. Estos profesionales, con empatía y dedicación, contribuyen a sentar las bases del futuro de cada niño.

Lo cierto es que el cuidado prolongado también puede influir en la vida personal del cuidador, ya que este requiere de una gran dedicación de tiempo, energía y compromiso emocional. El tener un equilibrio entre la vida profesional, familiar y personal se vuelve un desafío constante. Por lo anterior es necesario promover políticas de apoyo y espacios de autocuidado que permitan a los cuidadores mantener su bienestar físico y psicológico sin descuidar la calidad del acompañamiento que brindan.

10.4.7. Factores de estrés en el rol de cuidadora

Ahora hay que ver como Mayo Clinic (2023), comenta que cuidar de alguien puede tener muchas recompensas. Para la mayoría de los cuidadores, cuidar de un ser querido les hace sentir bien y puede fortalecer la relación. Pero las exigencias del cuidado también causan estrés emocional y físico. Es habitual sentirse enojado, frustrado, agotado o triste. También es habitual sentirse solo. El estrés de los cuidadores puede ponerlos en riesgo de presentar alteraciones en su propia salud.

El compromiso constante y la responsabilidad emocional que implica atender a alguien vulnerable pueden provocar altos niveles de estrés. Con frecuencia, las cuidadoras deben reorganizar su vida personal, laboral y social para poder cumplir con sus tareas, lo que puede generar cansancio, frustración o sentimientos de soledad.

Todos estos factores de estrés, si no se manejan adecuadamente, pueden derivar en agotamiento emocional o síndrome del cuidador quemado. Por eso, es fundamental fomentar estrategias de autocuidado, redes de apoyo y acompañamiento psicológico que ayuden a las cuidadoras a sobrellevar la carga emocional y física del rol. El bienestar del cuidador es indispensable para que el proceso de atención sea sostenible y de calidad.

10.4.8. Adaptación y aprendizaje en el rol de cuidadora

Tantas dificultades suponen un estandarte bastante alto de habilidades a aprender para la cuidadora, por ello Näslund Hadley y Hernandez Agramonte (2023), señalan que el compromiso de los cuidadores con la crianza de los niños es vital para el desarrollo de la primera infancia. Cuando los padres u otros cuidadores participan activamente en el aprendizaje de sus hijos, estos les proporcionan un entorno enriquecedor y de apoyo. También participan en interacciones significativas, los niños se benefician en múltiples áreas, incluida la cognitiva, social y emocional. Sin embargo, muchos cuidadores, en particular los de hogares con pocos recursos, pueden tener dificultades para lograr un compromiso óptimo.

A medida que las cuidadoras enfrentan nuevas situaciones, van adquiriendo habilidades para responder mejor a las necesidades de los niños, favoreciendo su desarrollo integral. El nivel de implicación del cuidador influye directamente en el bienestar del menor, sobre todo en los primeros años, cuando la estimulación y el vínculo afectivo son fundamentales.

El proceso de adaptación en el rol de cuidadora implica aprendizaje constante, paciencia y autoconocimiento. A lo largo del tiempo, las cuidadoras desarrollan competencias emocionales y estrategias de manejo que fortalecen tanto su desempeño como su vínculo con los niños. Este aprendizaje no solo beneficia al menor, sino que también contribuye al crecimiento personal del cuidador, permitiéndole encontrar un sentido de propósito y satisfacción en su labor.

10.4.9. Recursos de apoyo familiar y comunitario

La relevancia de estos recursos es discutida por Lumpkin y Pallais (2018), quienes consideran que para brindar las condiciones esenciales e intervenciones que garanticen un buen comienzo en la vida de todas las niñas y niños pequeños (especialmente los recién

nacidos, bebés, y aquellos con discapacidades del desarrollo), es necesario reconocer a las familias como actores clave con capacidad para proveer intervenciones tempranas oportunas, proporcionar un ambiente de aprendizaje temprano, crear un entorno familiar receptivo y protector, y demandar orientación y apoyo de manera continua.

Para fortalecer la capacidad para crear ambientes seguros, estimulantes y afectivos permite reconocer a la familia como agente activo en el cuidado y desarrollo infantil. De igual forma, la comunidad, a través de instituciones y programas sociales, tiene la responsabilidad de sostener y complementar ese trabajo, garantizando que cada niño tenga un comienzo de vida con las mejores oportunidades posibles.

Entonces una conexión entre familia, comunidad y estado resulta esencial para construir una red de apoyo sostenible. Los recursos tanto familiares como comunitarios no solo ofrecen respaldo práctico, sino también emocional si se da la ocasión, lo cual reduce el estrés del cuidador y mejora la calidad del cuidado infantil. Este trabajo conjunto crea un entorno más equitativo y solidario que promueve el bienestar de todos los miembros de la familia.

10.4.10. Importancia del reconocimiento social al rol de cuidadora

Ante la necesidad de reconocer tal rol como lo es de una cuidadora de este tipo, está hecho este énfasis por parte de Barbosa Ángel y otros (2022), quienes expresan que el cuidado procura bienestar para los sujetos, seguridad de los grupos sociales y conservación de la especie, sin embargo, debido a la complejidad del mundo y las dinámicas sociales de la actualidad, la forma en que la sociedad se organiza para cuidar sus infantes se modifica. El trabajo del cuidado debe reconocerse social, económica y políticamente, de forma que concilie el binomio familia-trabajo y el desarrollo pleno de la mujer en la sociedad.

Las familias y las comunidades tienen un papel esencial en la creación de entornos protectores, accesibles y estimulantes. Cuando existen programas de apoyo, servicios de salud accesibles, acompañamiento psicológico y orientación educativa, los cuidadores pueden desarrollar su rol con menos carga emocional y mayor confianza.

Es esencial reconocer a nivel social el rol de la cuidadora, puesto que este es fundamental para valorar su aporte al desarrollo humano y social. Incluir políticas públicas

que promuevan su formación, bienestar y estabilidad económica podría dar lugar a dignificar esta labor, que muchas veces pasa desapercibida. A través del reconocimiento, la sociedad no solo apoya a quienes cuidan, sino que también refuerza su compromiso con la infancia, la equidad y el bienestar colectivo.

10.5. Experiencias emocionales y sociales de las cuidadoras

10.5.1. Reacciones emocionales ante el diagnóstico del niño

Estas reacciones han sido planteadas por Garey (2023), quien explica algo señalado por Jamie Howard, PhD, psicóloga del Child Mind Institute, quien afirma que si bien los padres pueden estar pasando por tiempos difíciles eso facilita el proceso de la recuperación. Esto ocurre ya que los niños pueden darse cuenta cuando uno de sus padres está molesto, y eso también puede hacer que se molesten. Si son muy pequeños, pueden sentirse confundidos y ansiosos porque no entienden por qué sus padres están preocupados.

Para hablar de las reacciones emocionales del diagnóstico, es natural comenzar por comprender estas reacciones emocionales en el niño. Esto debido a que, al recibir el diagnóstico de una enfermedad en un hijo, se genera un gran impacto emocional en los padres o cuidadores. Suelen variar las emociones al principio, llegando a surgir unas tales como confusión, temor y tristeza.

Las emociones iniciales suelen oscilar entre la tristeza, la confusión y el temor ante la incertidumbre del pronóstico. Este estado emocional influye directamente en la manera en que el niño enfrenta su propia situación, ya que los pequeños son sensibles al estado anímico de sus figuras de apego.

10.5.2. Etapas del proceso emocional de la cuidadora

Se describe este proceso por parte de Khalid y otros (2025), quienes consideran que los cuidadores comienzan a ser más conscientes de sus decisiones y encuentran la forma de producir soluciones más eficaces, gracias a la experiencia creciente de este cuidado prolongado. A la hora de administrar sus tareas personales para dar forma a su rutina diaria, es requerido algo de equilibrio para poder permitirse eso. En esta etapa, los cuidadores están al tanto de que deben estar preparados y capacitados para implementar el plan de cuidados diseñado por su médico.

Por otra parte, es de vital importancia como sucede este proceso dentro del contexto de la cuidadora. Al principio surgen emociones como lo son la confusión, tristeza y negación ante las noticias recibidas. Después de cierto tiempo, la persona se hace más a la idea de lo que implica ese deber del cuidado y de las estrategias que mejor le sirvan para atender a su niño. Para mantener sus esfuerzos durante el tiempo, es necesario que esta persona también cuide de sí misma de forma paralela a quien atiende, siempre con un cierto ápice de equilibrio.

La persona llega a acostumbrarse a este estilo de vida, el cual se caracteriza por el aprendizaje de rutinas, la búsqueda de información médica e incluso la coordinación con profesionales de salud que se vuelven importantes. Lo cierto es que el peso de las responsabilidades puede llegar a provocar efectos como la sobrecarga, el cansancio físico y un desgaste emocional. Existen repercusiones varias al no tomar en cuenta con apoyo suficiente o con espacios de autocuidado.

10.5.3. Cambios en las relaciones familiares y sociales

Esta nueva dinámica familiar es descrita por (Díaz, 2007), quien explica como sucede este impacto psicológico y social que causa su enfermedad con su familia. Para muchos autores, los hermanos suelen ser considerados como los miembros de la familia más abandonados y perturbados por el diagnóstico. Estos cambios pueden ocasionar aislamiento y sentimientos de soledad, lo cual aumenta el impacto psicológico en la familia.

Por otro lado, la enfermedad de un niño afecta mucho su dinámica tanto familiar, como social. Los padres suelen cambiar sus prioridades, ahora destinando la mayor parte del tiempo al cuidado, esto puede crear barreras con amistades e incluso familiares. Cuando el niño enfermo tiene hermanos, estos suelen sentirse desplazados, lo cual les impacta emocionalmente y en su bienestar en general.

También hay que considerar que la vida social de los cuidadores tiende a limitarse, lo cual puede deberse al agotamiento, a las exigencias del tratamiento o a la falta de comprensión de su entorno.

Estos cambios generan un desequilibrio en las relaciones familiares, donde el tiempo y la atención se redistribuyen según las necesidades del niño enfermo. Esta nueva estructura familiar requiere comprensión mutua y estrategias de comunicación efectivas para evitar

conflictos y sentimientos de abandono. Fortalecer el apoyo emocional y promover la empatía entre los miembros del hogar es clave para mantener la cohesión familiar y adaptarse a la nueva realidad.

10.5.4. Sentimientos de culpa, miedo y esperanza

Acerca de una exposición prolongada al estrés Garey (2023), explica como algunos de estos padres llegan incluso a desarrollar el trastorno de estrés postraumático. “Los padres pueden entrar en este ciclo en el que lo único que hacen es concentrarse en su hijo y en todos los muchos médicos para su hijo, y en conseguir que su hijo esté sano”, dice la Dra. Howard. “Y luego, meses después de que parece que las cosas se han calmado y su hijo está bien, ellos no funcionan porque han estado en modo de lucha o huida”.

Los cuidadores de niños con enfermedad crónica o con cualquier tipo de diagnóstico complicado, suelen ser puestos contra las cuerdas con emociones ambivalentes. Pueden sufrir de sentimientos de culpa por pensar que no están haciendo lo suficiente o por desear, en momentos de cansancio, tener un descanso del cuidado constante.

Suelen presentar miedo a las recaídas, a la pérdida o a no saber cómo actuar frente a las crisis médicas es también frecuente. Sin embargo, junto a estos sentimientos emerge la esperanza, la confianza en los tratamientos, la fe en la recuperación o en una mejor calidad de vida.

Estas emociones, aunque contradictorias, se alternan y conviven, influyendo en la salud mental del cuidador y en la dinámica familiar. En algunos casos, la exposición prolongada al estrés puede derivar en síntomas de agotamiento emocional o incluso en un cuadro de estrés postraumático.

10.5.5. Pérdida de redes de apoyo y aislamiento

Este distanciamiento provoca sentimientos de soledad y desconexión, tanto en los cuidadores como en los niños, quienes perciben una disminución del apoyo afectivo y emocional de su entorno. Acerca de ese efecto Maes y otros (2017), plantean como niños y adolescentes con enfermedades crónicas, por lo general, sufren de mayor soledad que quienes no las padecen. Además, que dependiendo del método de reclutamiento utilizado para la selección de participantes puede variar.

El proceso de enfermedad de un niño con diagnóstico crónico o complejo suele modificar profundamente las relaciones sociales tanto del menor como de su cuidador principal. Con el paso del tiempo, su conexión tanto con amistades, como con su comunidad en general, se disminuyen bastante, ya que la mayor parte de su tiempo se ocupa por consultas médicas, tratamientos y cuidados constantes.

La pérdida de redes de apoyo no solo afecta el bienestar emocional, sino también la capacidad de afrontar el estrés. Reforzar los vínculos sociales mediante grupos de apoyo, asociaciones de familias y espacios comunitarios puede ayudar a reducir la sensación de aislamiento. Estos recursos brindan contención emocional, orientación práctica y un sentido de pertenencia que fortalece la resiliencia tanto del niño como del cuidador.

10.5.6. Estrategias de afrontamiento utilizadas

Hay estrategias de afrontamiento, las cuales se ven reflejadas en los hallazgos de Cutillo y otros (2018), quienes plantean las estrategias adaptativas de afrontamiento que fueron mencionadas por los cuidadores, como el afrontamiento activo, la aceptación, el afrontamiento centrado en las emociones, el afrontamiento espiritual, el apoyo social y el crecimiento postraumático. Las estrategias de afrontamiento desadaptativas se clasificaron principalmente como afrontamiento evitativo. Los cuidadores utilizaron múltiples estrategias de afrontamiento y ninguna variable clínica ni demográfica se correlacionaron con el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas por parte de los cuidadores.

Aquí en lo que concierne a estrategias de afrontamiento, vale la pena tomar en cuenta las exigencias del cuidado y la incertidumbre del pronóstico, los cuidadores desarrollan diversas estrategias de afrontamiento que les permiten adaptarse emocionalmente a la situación. Se ha observado que el uso de estrategias adaptativas no depende necesariamente de variables clínicas o sociodemográficas, sino más bien de los recursos personales y el acompañamiento emocional que el cuidador recibe.

El apoyo social actúa como un factor protector que reduce los niveles de ansiedad y favorece la adaptación psicológica. Las redes de contención ya sean familiares, institucionales o comunitaria, son esenciales para que las cuidadoras no se sientan solas en

el proceso. Un entorno solidario permite que el cuidado se viva de manera más sostenible, fortaleciendo tanto la salud emocional del cuidador como la del niño.

10.5.7. Impacto del apoyo social en la estabilidad emocional

La afectación emocional del tutor del paciente durante la estancia hospitalaria provoca estrés y ansiedad por acontecimientos que cambian bruscamente la vida y dinámica familiar, en su mayoría experimentadas por la mujer cumpliendo con su rol materno; además, el desconocimiento genera inseguridad e impotencia por no participar en la toma de decisiones (Osorio Tejada y otros, 2025)

Por otro lado, también podemos notar como el apoyo social cumple un papel determinante en la estabilidad emocional de los cuidadores, ya que les brinda contención afectiva, orientación y descanso frente a las demandas del cuidado. La carencia de información médica o la exclusión en la toma de decisiones sobre la salud del hijo generan inseguridad y frustración, lo que incrementa el estrés. Mientras que cuando el entorno familiar, social o institucional ofrece apoyo de verdad, el cuidador se logra adaptar mejor, mantener su equilibrio emocional y conectar mejor con el niño.

10.5.8. Experiencias positivas y sentido de vida

Por otra parte, cuando se habla de dificultades, se puede notar como muchas cuidadoras logran transformar su experiencia de sufrimiento en una fuente de crecimiento personal. A través del acompañamiento constante, así como de los desafíos emocionales enfrentados, surgen nuevas formas de entender la vida, valorar los pequeños logros y fortalecer los lazos familiares. Por medio de esta resignificación se puede mantener ya sea la motivación, la fe o la fortaleza emocional necesarias para continuar enfrentando las dificultades cotidianas del cuidado.

Esto se describe de forma excepcional por parte de Ackerman (2018), quien indica que todos anhelamos de alguna forma algo de significado, propósito o incluso la sensación de que nuestra vida vale más que la suma de sus partes. Lo cierto es que los seres humanos nos podemos considerar suerteros puesto que gracias a nuestro ingenio tenemos muchas formas de encontrarle sentido a la vida. Esto al punto de que podemos hallar significado en

cada situación, en cada acontecimiento, en cada contexto. Podemos encontrarlo en lo sublime, en lo absurdo, en lo monótono y deprimente, e incluso en la más absoluta miseria.

10.5.9. Importancia del acompañamiento psicológico

De acuerdo con Rohan y Verma (2020), esto se evidencia en el resultado de su análisis a cuatro casos distintos. Así que los psicólogos pediátricos brindan intervenciones integrales a pacientes con afecciones médicas agudas y crónicas mediante el uso de intervenciones de promoción de la salud, fomento de la adherencia y el autocuidado, terapia cognitivo-conductual, terapia conductual, estrategias de afrontamiento médico, capacitación para padres y entrevistas motivacionales. Para estos autores, esta serie de casos demuestra que, para que se produzca un cambio de comportamiento con el mayor impacto, a menudo la combinación de intervenciones es la más eficaz.

Entonces para este acompañamiento psicológico, hay que valorar lo vital que es dentro del proceso de atención integral de los niños con enfermedades crónica, de igual forma lo es con sus cuidadores. Entonces la intervención psicológica permite abordar tanto las consecuencias emocionales como las conductuales que surgen a partir del diagnóstico, contribuyendo al bienestar psicológico del menor y de su familia.

Es por todo esto que la presencia del psicólogo es de tanta relevancia para la mejora en la calidad de vida de no solo la cuidadora infantil, sino que también la del paciente pediátrico, puesto que no solo facilita la adaptación a la enfermedad, sino que también previene la aparición de trastornos emocionales asociados al estrés y a la sobrecarga del cuidado.

10.6. Impacto psicológico del rol de cuidadora

10.6.1. Estrés y ansiedad en el cuidado prolongado

Ahora para profundizar en esta compleja e intensa sintomatología, es oportuno analizar el aporte de Blatt (2023), quien sugiere que los problemas de salud crónicos suelen causar incluso más angustia emocional que los problemas temporales. Las enfermedades graves, aunque sean temporales, provocan una gran ansiedad a los niños y a sus familias. Los problemas de salud crónicos pueden persistir durante meses o a lo largo

de la vida, pueden ser lo suficientemente graves como para crear ciertas limitaciones en la su día a día.

El rol de cuidadora implica una exposición constante a situaciones de alta exigencia emocional y física. Cuando el diagnóstico del niño implica un tratamiento prolongado o incierto, el nivel de ansiedad tiende a aumentar significativamente. Las madres o tutoras suelen preocuparse constantemente por el estado de salud del niño, así como dificultades para conciliar el sueño y sensación de agotamiento permanente. Estas manifestaciones se vuelven más intensas cuando las rutinas familiares se ven alteradas, los recursos económicos son limitados o el pronóstico genera incertidumbre.

El manejo del estrés en este contexto requiere acompañamiento psicológico, espacios de descanso y estrategias de autocuidado emocional. Aprender técnicas de relajación, buscar apoyo profesional y mantener redes de contención social puede reducir la ansiedad y mejorar la calidad de vida del cuidador. Reconocer las propias limitaciones no es un signo de debilidad, sino una forma de proteger la salud mental y preservar la capacidad de brindar un cuidado efectivo.

10.6.2. Manifestaciones de depresión y agotamiento

Para poner en perspectiva acerca de estas manifestaciones Díaz (2007), menciona como los resultados del estudio efectuado por él, coinciden con los encontrados en la literatura consultada, siendo la enuresis, disminución del rendimiento académico del niño, agresividad, celos, negligencia en la higiene corporal, comportamientos antisociales y depresión los trastornos psicológicos recogidos.

Además de los síntomas pasados, encontramos manifestaciones de depresión, agotamiento y otras afecciones. El desgaste emocional derivado del cuidado continuo puede generar síntomas depresivos, tanto en la cuidadora como en el entorno familiar. Estas expresiones reflejan el impacto que tiene la enfermedad en toda la familia, donde el cansancio y la sobrecarga influyen directamente en su dinámica.

La depresión en las cuidadoras, por ejemplo, suele estar asociada al agotamiento físico y a la falta de reconocimiento social. La ausencia de espacios personales, el sentimiento de culpa o la frustración por no poder atender otras áreas de su vida aumentan la

vulnerabilidad emocional. Por ello, es indispensable ofrecer acompañamiento terapéutico, grupos de apoyo y educación sobre salud mental, que permitan prevenir el deterioro psicológico y favorecer una recuperación emocional equilibrada.

10.6.3. Importancia del autocuidado emocional

La importancia de este autocuidado personal es resaltada por Scott (2024), quien afirma que ninguna actividad para aliviar el estrés puede ser efectiva sin algo de auto cuidado. El autocuidado se es definido por este autor como un proceso multidimensional y multifacético de participación consciente en estrategias que promueven un funcionamiento saludable, así como una mejora en su bienestar.

Debido a la posible aparición de los anteriores síntomas, se puede argumentar que el autocuidado emocional se convierte en un elemento indispensable para preservar la salud mental de las cuidadoras. Este proceso implica la adopción consciente de prácticas que favorezcan el equilibrio psicológico, físico y social, permitiendo disminuir los efectos del estrés y del agotamiento.

Fomentar el autocuidado no solo implica descansar o relajarse, sino también reconocer las propias necesidades emocionales, establecer límites y pedir ayuda cuando sea necesario. Practicar actividades gratificantes, mantener vínculos saludables y dedicar tiempo al bienestar personal son acciones que fortalecen la resiliencia. De esta manera, el autocuidado emocional se convierte en una herramienta esencial para sostener el rol de cuidadora de manera sana y sostenible.

10.6.4. Resiliencia en el rol de cuidadora

Siendo la resiliencia de gran relevancia para una cuidadora, esta es abordada por Ackerman (2018), quien expresa que, aunque a todos nos encantaría maximizar nuestras experiencias positivas y evitar las negativas, tal actitud nos convertiría en personas increíblemente desequilibradas. A menudo, es durante estos momentos negativos, estresantes y desafiantes cuando descubrimos dónde radican nuestras fortalezas, cómo ir más allá de lo que jamás habíamos ido y cómo prosperar de verdad.

Otra cosa que contribuye a las cuidadoras es ser conscientes de lo largo del proceso de atención y acompañamiento, puesto que atraviesan diversas experiencias que, si bien

resultan emocionalmente desafiantes, también se convierten en oportunidades de crecimiento personal. La resiliencia, entendida como la capacidad de adaptarse positivamente frente a la adversidad, se manifiesta cuando la cuidadora logra sobreponerse a los momentos de angustia, incertidumbre o agotamiento, transformándolos en aprendizajes y en fuentes de fortaleza.

Desarrollar resiliencia no significa evitar el malestar, sino aprender a gestionarlo de manera constructiva. Las cuidadoras que fortalecen esta habilidad suelen encontrar un sentido más profundo en su rol, lo que les permite mantener una actitud más equilibrada ante los desafíos. El acompañamiento psicológico, el apoyo social y las experiencias compartidas con otras personas en situaciones similares contribuyen significativamente a reforzar esta capacidad adaptativa.

10.6.5. Apoyo terapéutico individual

Además de la importancia de la resiliencia en la cuidadora, vale la pena saber que el apoyo psicológico individual constituye otra herramienta fundamental para los cuidadores y los niños que enfrentan enfermedades crónicas o con necesidades especiales. Entonces en el caso de los menores, la terapia individual se centra en fortalecer sus habilidades emocionales, de tal forma que se les ayude a comprender y regular sus sentimientos ante la enfermedad.

Las crisis médicas son absorbentes. Mientras un niño se encuentra médicamente inestable, la prioridad de la familia es sobrevivir. No hay tiempo para considerar el impacto psicológico hasta más adelante. Cuando el peligro agudo pasa, es común que los familiares se sientan vulnerables e incómodos al interactuar con el sistema médico. Un sonido similar al pitido de un equipo hospitalario puede provocarles sudor frío. Si bien estos dolores resultaron ser inofensivos, en el pasado, este síntoma había sido la señal de una emergencia médica. Es comprensible que sea fácil volverse hipervigilante ante cualquier amenaza (Bender, 2025)

Por eso es que un niño o adolescente tiene dificultades y las familias buscan apoyo de profesionales de la salud mental, a menudo se solicita terapia individual centrada en el niño o adolescente para ayudarle a regular mejor sus emociones y comportamientos. Si bien es cierto que los problemas emocionales y conductuales de un niño pueden ser la raíz de los

problemas del sistema familiar, la terapia individual no siempre es la principal ni la única recomendación para un tratamiento eficaz.

10.6.6. Intervenciones grupales de apoyo

Existe un análisis de esta herramienta por parte de Arky (2025), quien explica como las comunidades de personas con necesidades especiales te pueden poner en contacto con otros padres que se enfrentan o se han enfrentado a los mismos desafíos. Es una gran ayuda para estas personas el conocer a más padres o tutores quienes experimentan situaciones y desafíos similares.

También podemos encontrar intervenciones grupales de apoyo como un recurso más, las cuales hoy en día funcionan como estrategia de gran valor para las cuidadoras de niños con enfermedades crónicas o condiciones especiales. Participar en grupos de apoyo ofrece la oportunidad de compartir experiencias, recibir orientación y sentirse comprendida por otras personas que atraviesan situaciones similares. Este tipo de espacios da alivio emocional, la validación de sentimientos y la reconstrucción de redes sociales que, en muchos casos, se habían visto afectadas durante el proceso de enfermedad.

Además, las intervenciones grupales favorecen el desarrollo de un sentido de pertenencia y solidaridad entre las participantes. Escuchar historias parecidas y compartir estrategias de afrontamiento permite disminuir el aislamiento emocional y aumentar la sensación de esperanza. Estas dinámicas también contribuyen al aprendizaje colectivo, ya que cada integrante aporta su experiencia personal, fortaleciendo la red de apoyo mutuo y promoviendo un clima de comprensión y empatía.

10.6.7. Fortalecimiento de la autoestima y sentido de eficacia

Ahora bien, el adecuado nivel de autoestima es un factor de protección ante los efectos físicos y psicológicos de la enfermedad crónica en esta etapa, así, trabajarla en el paciente pediátrico puede llevarle a ajustarse adecuadamente a su enfermedad, protegiéndole de complicaciones físicas a corto y largo plazo. Por ello, destacamos la relevancia de atender al paciente física y psicológicamente, haciéndose necesaria la intervención psicológica temprana (Lacomba Trejo y otros, 2018)

Por lo anterior, se puede notar como en la cuidadora, el fortalecimiento del sentido de eficacia permite enfrentar las dificultades con mayor seguridad y estabilidad emocional. La intervención psicológica orientada al fortalecimiento de estos recursos internos promueve una actitud más positiva y activa frente a la enfermedad, ayudando a prevenir complicaciones emocionales a largo plazo. Por ello, es esencial que la atención psicológica contemple el desarrollo de la autoestima y la autoconfianza como componentes centrales del proceso terapéutico, tanto en el paciente pediátrico como en su cuidadora.

El fortalecimiento de la autoestima también contribuye a que la cuidadora se reconozca como capaz y valiosa dentro del proceso de atención. Cuando logra percibir su esfuerzo y compromiso como significativos, aumenta su motivación y bienestar emocional. Este sentido de eficacia no solo beneficia al cuidador, sino que repercute positivamente en el niño, quien se siente más seguro y apoyado ante la actitud positiva y equilibrada de su figura principal de cuidado.

10.6.8. Prevención del desgaste psicológico

El desgaste psicológico es una consecuencia frecuente en las cuidadoras que enfrentan de manera prolongada las demandas del cuidado infantil, especialmente cuando este implica atención médica continua. Aunque la dedicación hacia el niño genera satisfacción y orgullo, el exceso de responsabilidad y la falta de espacios personales pueden producir agotamiento emocional, irritabilidad y sensación de sobrecarga.

Es normal sentir un poco de cansancio debido a que hemos tenido que ayudar a nuestros hijos con los deberes, llevarlos a clase, comprarles los libros de texto, preparar su cumpleaños... Aunque nos brinden felicidad y orgullo, tener que estar pendientes de sus necesidades es cansado, agotador y puede quemarnos con facilidad si tenemos que hacerlo por demasiado tiempo. Todo padre y madre necesita un tiempo de descanso de sus hijos, dejar de aguantarlos unas cuantas horas por muy feo que suene decirlo así (Rubio N. , 2021)

Prevenir este desgaste requiere fomentar tanto el autocuidado como el establecer límites saludables entre las responsabilidades y la vida personal. Tomar pausas, delegar tareas y buscar apoyo emocional son estrategias clave para evitar el agotamiento. Asimismo, reconocer las propias necesidades no significa egoísmo, sino garantizar una mejor calidad

del cuidado. Cuando las cuidadoras se permiten descansar y cuidar de sí mismas, fortalecen su capacidad para brindar un acompañamiento más estable, empático y consciente.

10.7. Acompañamiento psicológico en enfermedades crónicas infantiles

10.7.1. Concepto y objetivos del acompañamiento psicológico

El apoyo psicológico es una intervención diseñada para proporcionar apoyo emocional a las personas a las que no les resulta fácil afrontar cambios significativos o acontecimientos estresantes, ya que no consiguen gestionarlos ni con sus recursos internos ni con la red de apoyo humano (personas, grupos, organizaciones) que tienen a su alrededor. El objetivo principal del apoyo psicológico es fortalecer y estabilizar emocionalmente a la persona que lo solicita (Dessi, 2024)

En el contexto de las enfermedades crónicas infantiles, este acompañamiento permite que tanto el niño como su familia adquieran recursos internos para enfrentar la realidad del diagnóstico, el tratamiento prolongado y los cambios en la dinámica familiar. Además, el psicólogo actúa como facilitador del proceso de aceptación y adaptación, ayudando a prevenir complicaciones emocionales y promoviendo una mejor calidad de vida.

Como objetivos operativos, el acompañamiento suele incluir psicoeducación sobre la enfermedad y el tratamiento, entrenamiento en afrontamiento y regulación emocional, fortalecimiento de redes de apoyo y mejora de la adherencia terapéutica. Se busca que la familia y el niño desarrollen habilidades concretas (por ejemplo, planificar rutinas, resolver problemas, pedir ayuda a tiempo) y que puedan evaluar su progreso mediante metas claras y realistas, ajustadas a su etapa del desarrollo y a su contexto cultural.

10.7.2. Rol del psicólogo en el contexto hospitalario

Una de las principales misiones del psicólogo de enlace es fomentar y fortalecer la comprensión subjetiva que el niño tiene de la enfermedad mediante intervenciones que abordan tanto la formación de la identidad como los fundamentos de la simbolización. Esto implica asegurar la coherencia interna y un sentido de unidad del yo trabajando en las dimensiones de continuidad relacional y psicológica (Lambotte, Amelii, & Delvenne, 2017)

El psicólogo que trabaja en el entorno hospitalario desempeña un papel clave en la atención integral de los niños con enfermedades crónicas. Su labor no se limita al alivio del malestar emocional, sino que también incluye la comprensión profunda de cómo el niño vive y significa su enfermedad. A través de intervenciones terapéuticas, el profesional busca fortalecer la identidad del menor, ayudándolo a integrar la experiencia del padecimiento dentro de su historia personal sin que esta lo defina por completo.

Además, coordina con el equipo de salud para intervenir en ansiedad pre-procedimiento, dolor, adherencia y comunicación clínica; ofrece psicoeducación a cuidadores, facilita la toma de decisiones compartidas y planifica el seguimiento post alto. El objetivo es sostener la continuidad del cuidado, reducir el impacto de la hospitalización y promover una transición más estable entre el hospital, el hogar y la escuela.

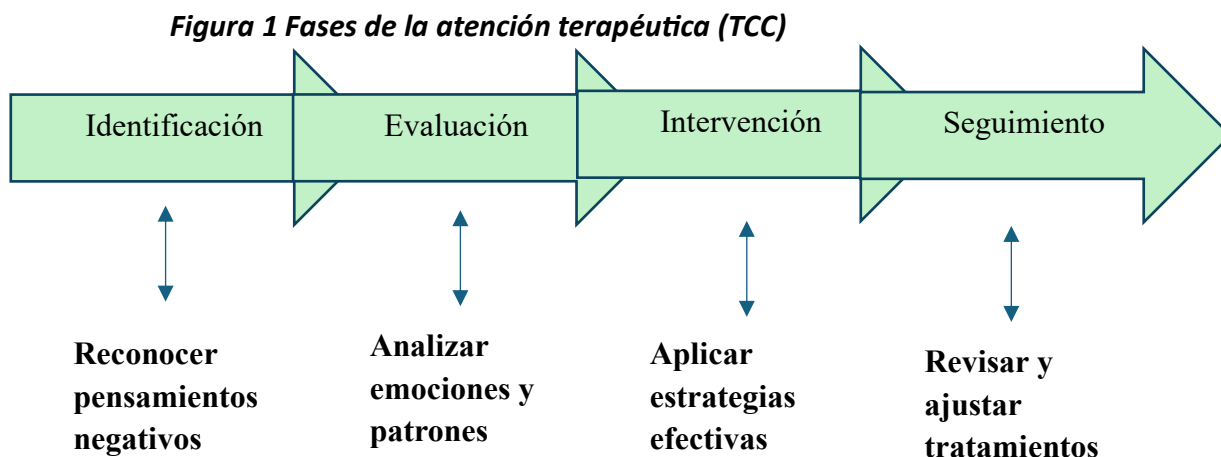
10.7.3. Intervención con el niño y la familia

Desde la perspectiva del Modelo de Adaptación de Roy, cada persona experimenta de forma única los procesos de adaptación a los que está expuesta, dado que los teóricos consideran a la persona como un sistema adaptativo, que responde constantemente a los estímulos del medio interno y externo. Cuando un niño experimenta el proceso de enfermarse y enfrenta el diagnóstico de una condición crónica, él, al igual que su familia, necesita repensar y reorganizar su vida para que sea posible volver al equilibrio (Marten Milbrath, y otros, 2022)

La intervención psicológica con el niño y su familia se orienta desde una visión sistémica y adaptativa, comprendiendo que la enfermedad no afecta únicamente al paciente, sino también a todo su entorno cercano. El psicólogo, en este sentido, acompaña el proceso de reajuste emocional, fortaleciendo las capacidades adaptativas, promoviendo la comunicación familiar y ayudando a construir un nuevo sentido de normalidad en medio de la enfermedad.

En la práctica, esto se traduce en sesiones familiares para clarificar roles y expectativas, entrenamiento en solución de problemas, establecimiento de rutinas saludables, coordinación con la escuela y diseño de planes de apoyo para cuidadores. Se trabaja con

metas pequeñas y progresivas que refuercen la autoeficacia y la resiliencia, cuidando que las indicaciones sean viables para la realidad cotidiana de la familia.



Extraído de (Curto, 2021)

10.7.4. Estrategias de contención emocional

La contención emocional es un componente fundamental dentro del acompañamiento psicológico, ya que permite que el niño y su cuidadora gestionen adecuadamente las emociones que surgen a lo largo del proceso de enfermedad. Regular las emociones no significa reprimirlas, sino reconocerlas, comprender su origen y canalizarlas de forma constructiva. Entre las estrategias más utilizadas se encuentran las técnicas de respiración consciente, el control del pensamiento negativo, la expresión emocional guiada y el entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

Esto lo expone Gimeno (2015), quien afirma que no podemos ni desconectar ni elegir nuestras emociones, pero podemos intentar conducir las emociones mediante el control emocional, el cual no debe ser entendido como forma de represión de las emociones, sino como forma de regularlas, y poder así modificar nuestro estado anímico y sentimental, cuando es necesario. El objetivo de las técnicas de control es evitar que cuando se dispara una emoción negativa, nos arrastre y la expresemos de una forma desbordante de la que luego nos podamos arrepentir.

Entonces para lograr mayor efectividad, las técnicas se adaptan a la edad y al contexto: identificación de disparadores, uso de anclajes sensoriales y “grounding”, reestructuración cognitiva sencilla (ABC), autoinstrucciones y programación de actividades gratificantes. También se incorporan recursos lúdicos y narrativos con los niños, y protocolos breves para cuidadores en situaciones de crisis, de modo que la regulación emocional se vuelva práctica y aplicable en el día a día.

10.7.5. Comunicación efectiva con los cuidadores

La comunicación efectiva con los cuidadores es un elemento esencial en el proceso de atención de niños con enfermedades crónicas, ya que permite construir un vínculo de confianza entre los profesionales de la salud y las familias. A través del diálogo empático, claro y oportuno, el personal de salud puede comprender las preocupaciones, emociones y necesidades que surgen en el contexto del cuidado prolongado.

Es necesario reflexionar críticamente sobre el acercamiento a las familias de niños con enfermedades crónicas, con el objetivo de identificar las situaciones de vulnerabilidad que enfrentan para que los profesionales puedan atenderlas, buscando una atención integral a partir de sus demandas. Además, es fundamental adoptar una comunicación eficaz, mejorando el proceso de trabajo para mejorar el diálogo y el entendimiento con las familias sobre el diagnóstico, los riesgos, el tratamiento y las repercusiones de la enfermedad crónicas del niño (Marten Milbrath, y otros, 2022)

Reflexionar críticamente sobre la forma en que se aborda a las familias permite identificar situaciones de vulnerabilidad que podrían pasar desapercibidas, como el agotamiento emocional, la falta de comprensión del diagnóstico o la dificultad para seguir las indicaciones médicas.

10.7.6. Programas de apoyo psicoeducativo

La intervención psicoeducativa es un proceso de acompañamiento del menor mediante técnicas y estrategias enfocadas a resolver un trastorno o problema. Se utiliza en diversos casos: trastornos del espectro autista, discapacidades audiovisuales o auditivas, ansiedad, pánico, depresión, adicciones o anorexia, entre otros. Este tipo

de intervención también involucra a los familiares y a los profesores del niño o niña para que entiendan el trastorno y puedan ayudarlos (El Blog De Educo, 2023)

Los programas de apoyo psicoeducativo representan una herramienta fundamental para fortalecer las capacidades emocionales y cognitivas tanto del niño como de su cuidador. Estas intervenciones buscan promover la comprensión del proceso de enfermedad, facilitar estrategias de afrontamiento saludables y reforzar la participación familiar en el tratamiento. El enfoque psicoeducativo permite dotar a los cuidadores de recursos prácticos para manejar la ansiedad, el estrés y las dificultades cotidianas derivadas del diagnóstico crónico, al mismo tiempo que fomenta el desarrollo de habilidades comunicativas y la toma de decisiones informadas.

En lo operativo, ayudan estrategias como el “teach-back” para verificar comprensión, resúmenes escritos de indicaciones, tablas de medicación, acuerdos de metas compartidas y canales de contacto claros. Integrar entrevista motivacional y toma de decisiones compartidas favorece la adherencia y reduce la incertidumbre, mientras que el reconocimiento del esfuerzo del cuidador fortalece el vínculo terapéutico y mejora los resultados del tratamiento.

10.7.7. Trabajo interdisciplinario en salud mental infantil

Los servicios que el niño necesita pueden involucrar a especialistas de la salud, personal de enfermería, personal para los cuidados en el hogar, personal para trastornos de la salud mental y personal de una variedad de otros servicios. Cuando estén disponibles, los especialistas en atención infantil, que están capacitados para ayudar a los niños y las familias a hacer frente a los desafíos de la enfermedad y la hospitalización, son recursos maravillosos para niños y padres (Blatt, 2023)

El abordaje integral de la salud mental infantil requiere la colaboración activa de un equipo interdisciplinario que incluya profesionales de distintas áreas de la salud. Médicos, enfermeros, psicólogos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales, entre otros, cumplen funciones complementarias que aseguran una atención holística centrada en el bienestar del niño. Este trabajo conjunto permite coordinar estrategias de intervención que aborden tanto las necesidades médicas como las emocionales y sociales.

Este enfoque interdisciplinario no solo mejora la calidad del tratamiento, sino que también facilita la comunicación entre los diferentes profesionales, evitando duplicidades y fortaleciendo la continuidad del cuidado. Al compartir información y perspectivas, el equipo logra una visión más completa del niño, permitiendo diseñar planes terapéuticos individualizados que contemplen su salud física, mental y emocional.

10.7.8. Principios éticos en la atención psicológica

La práctica profesional del psicólogo debe regirse por principios éticos que orienten su conducta en los distintos contextos de intervención. El Código de Ética de la American Psychological Association (APA) establece lineamientos que garantizan el respeto por la dignidad, los derechos y el bienestar de las personas atendidas. En contextos hospitalarios, estos principios orientan al profesional a actuar con sensibilidad, prudencia y respeto frente al sufrimiento emocional del paciente y su familia, priorizando siempre el beneficio del menor.

El Código de Ética tiene como objetivo brindar orientación a los psicólogos y establecer normas de conducta profesional que pueden ser aplicadas por la APA y por otros organismos que decidan adoptarlas. El Código de Ética no constituye una base de responsabilidad civil. El hecho de que un psicólogo haya infringido las normas del Código de Ética no determina, por sí solo, su responsabilidad legal en un proceso judicial, la validez de un contrato ni otras consecuencias legales (American Psychological Association, 2017)

Aplicar estos principios éticos también implica mantener la confidencialidad, obtener el consentimiento informado y trabajar de manera colaborativa con el resto del equipo interdisciplinario. El psicólogo debe ser consciente del impacto de sus intervenciones y del poder que conlleva su rol, por lo que la ética se convierte en una guía constante para la toma de decisiones responsables, especialmente en situaciones de vulnerabilidad infantil.

10.7.9. Evaluación del impacto psicológico del tratamiento

El proceso de tratamiento de un tumor cerebral pediátrico, como el craneofaringioma, conlleva una alta carga emocional tanto para el niño como para sus cuidadores. La hospitalización, los procedimientos médicos invasivos y las posibles secuelas neurológicas pueden generar ansiedad, miedo e incertidumbre, afectando la dinámica

familiar y la percepción de control sobre la situación. Evaluar el impacto psicológico del tratamiento permite identificar las áreas de mayor vulnerabilidad emocional y diseñar intervenciones preventivas que promuevan la adaptación positiva.

La hospitalización inicial por un tumor cerebral pediátrico conlleva una serie de factores potencialmente angustiantes para el paciente y su familia. Si bien el tratamiento quirúrgico puede salvar la vida, también puede provocar déficits neurológicos que afectan las actividades cotidianas y la función cognitiva. Los padres se enfrentan al reto de tomar decisiones importantes que velen por el bienestar de su hijo. El estrés que supone un tumor cerebral pediátrico puede tener un impacto psicosocial duradero y provocar cambios en la dinámica familiar con el tiempo (Cutillo, y otros, 2018)

Esta evaluación debe ser continua y abarcar tanto las reacciones emocionales inmediatas como las secuelas a largo plazo. A través de entrevistas, observaciones y pruebas psicológicas, se pueden detectar signos de estrés postraumático, ansiedad o depresión, permitiendo al equipo ajustar las intervenciones de forma oportuna. De esta manera, se garantiza una atención más humana y sensible a las necesidades emocionales de los pacientes y sus familias.

10.7.10. Beneficios del acompañamiento continuo

Los hallazgos respaldan la relación entre la soledad y las enfermedades crónicas. Para considerar la heterogeneidad dentro de los grupos de pacientes, proponemos un enfoque alternativo que trascienda las barreras diagnósticas y se centre en variables relacionadas con la enfermedad, como su duración y visibilidad (Maes, y otros, 2017)

Por otra parte, la estabilidad emocional tanto del niño como de su familia se logra mantener gracias a un acompañamiento psicológico continuo, lo cual favorece su adaptación ante las dificultades que representa la enfermedad crónica.

Es importante mantener un vínculo terapéutico, puesto que este contribuye a reducir la sensación de soledad y descuido que suelen sufrir los cuidadores, de esa forma fortaleciendo su resiliencia y sentido de autoeficacia. Asimismo, este tipo de apoyo ayuda a

prevenir recaídas emocionales, mejorar la comunicación familiar y consolidar los avances alcanzados durante el tratamiento.

10.8. Estrategias psicológicas de apoyo al niño con craneofaringioma

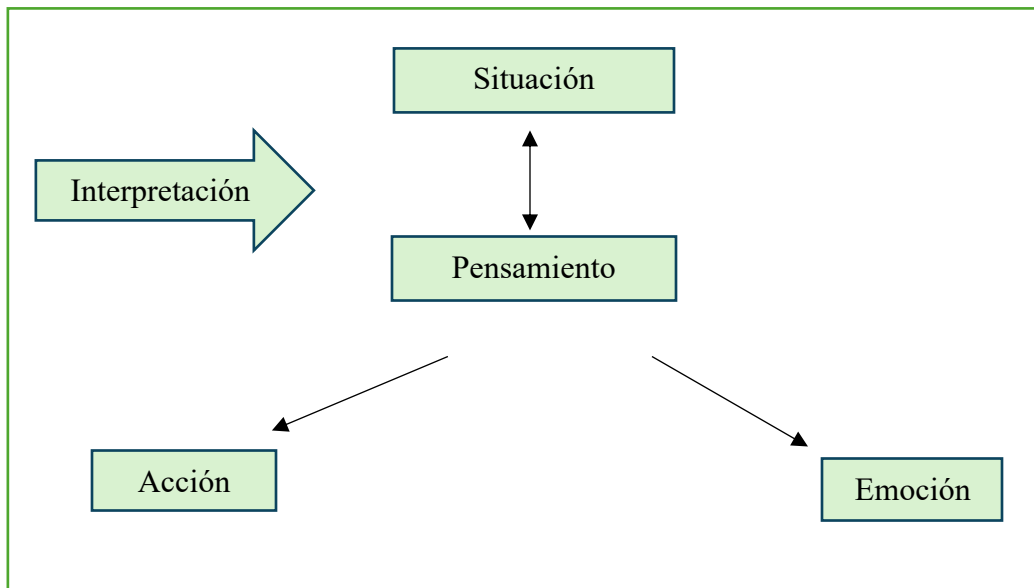
10.8.1. Intervención cognitivo-conductual (TCC)

Este formato de intervención para niños es planteado por Rojo (2022), quien expresa que la etapa de la infancia es una donde el desarrollo es crucial, puesto que, en ella, cualquier experiencia puede impactar bastante en nuestro desarrollo psicológico cuando se es niño. Entonces uno de los problemas que pueden afectar de mayor forma a la salud mental de un niño son los traumas, los cuales son muy estudiados en el contexto clínico de la psicología.

De entre todos los motivos de consulta que reciben los psicólogos diariamente en el ámbito de la psicología aplicada a los niños, los traumas infantiles son uno de los más habituales y problemáticos, teniendo en cuenta que durante los primeros años de vida somos muy vulnerables. Por eso al hablar de estrategias psicológicas de apoyo a los niños con craneofaringioma, tiene sentido hablar de este estilo de terapia que ha proporcionado tan buenos resultados para esta población en la psicología moderna.

La terapia cognitivo-conductual (TCC) ayuda al niño a identificar y modificar pensamientos distorsionados, emociones desbordantes y conductas desadaptativas que pueden surgir a raíz del diagnóstico o del proceso médico. A través de técnicas como la reestructuración cognitiva, el refuerzo positivo y el entrenamiento en afrontamiento, el psicólogo busca reducir el malestar emocional y fortalecer las habilidades de resiliencia, promoviendo una visión más equilibrada y esperanzadora frente a la enfermedad.

Figura 2 Modelo teórico de la TCC



Extraído de Psicología Online, de Badia (2024)

10.8.2. Terapia de juego y expresión emocional

En psicología no es lo mismo trabajar con adultos que hacerlo con niños. Los niños no tienen la misma capacidad de concentración ni de atención, pueden ver al psicólogo como un adulto extraño y, añadido a que no vienen de forma voluntaria, la consulta les puede parecer un lugar similar a la escuela, donde se les priva de ocio. Dado que para poder establecer una buena alianza terapéutica con el paciente se requiere que preste atención y ponga de su parte, trabajar con niños requiere aplicar herramientas que contribuyan a que el pequeño preste atención y no tema expresarse ni relacionarse con el psicólogo (Rubio N. , 2020)

La terapia de juego constituye un recurso terapéutico esencial para trabajar con niños, especialmente cuando el lenguaje verbal no resulta suficiente para expresar emociones complejas. A través del juego simbólico, el dibujo o el uso de muñecos, el niño puede representar su realidad interna, proyectar temores y encontrar nuevas formas de afrontamiento.

Además de facilitar la comunicación emocional, la terapia de juego permite al profesional observar patrones de pensamiento y conducta que el niño no puede expresar directamente. En el caso de enfermedades crónicas, esta técnica ayuda a procesar experiencias médicas difíciles, fomentar la aceptación del tratamiento y restablecer el sentido de control personal, fortaleciendo así su adaptación emocional.

10.8.3. Técnicas de relajación y respiración

Lo primero que debemos tener en cuenta a la hora de plantearnos introducir técnicas de relajación en nuestras vidas es que, diferencia del uso de psicofármacos, los ejercicios de relajación no tienen efectos secundarios. Su poder y su eficacia para combatir la ansiedad se basan en la *autorregulación*, es decir, la posibilidad de realizar acciones mediante las cuales modificamos el modo en el que son segregadas las sustancias químicas que genera nuestro cuerpo de manera natural. Por tanto, las técnicas de relajación son una manera inteligente de aprovechar en nuestro beneficio las mecánicas que rigen el cuerpo humano (Torres, 2016)

La terapia de juego constituye un recurso terapéutico esencial para trabajar con niños, especialmente cuando el lenguaje verbal no resulta suficiente para expresar emociones complejas. A través del juego simbólico, el dibujo o el uso de muñecos, el niño puede representar su realidad interna, proyectar temores y encontrar nuevas formas de afrontamiento.

Las técnicas de relajación y respiración consciente, como la respiración diafragmática o el método 4-7-8, son útiles para disminuir la ansiedad asociada a los tratamientos médicos o al miedo hospitalario. En el caso de los cuidadores, también sirven para reducir el estrés y mejorar el sueño. Enseñar estos ejercicios tanto al niño como a su familia crea un entorno más tranquilo y contribuye a mantener la estabilidad emocional durante los momentos de mayor tensión.

10.8.4. Entrenamiento en habilidades sociales

Caballo en 1986 define el concepto de habilidades sociales como el conjunto de conductas realizadas por un individuo en un contexto interpersonal en el que expresa sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de un modo

adecuado a la situación, respetando esas conductas en los demás, y donde generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras reduce la probabilidad de que aparezcan futuros problemas (Rodríguez Camón, 2016)

El entrenamiento en habilidades sociales tiene como objetivo mejorar la comunicación interpersonal, la empatía y la resolución de conflictos, competencias que pueden verse afectadas cuando el niño experimenta aislamiento prolongado debido a hospitalizaciones o limitaciones físicas. A través de dinámicas grupales, juegos cooperativos y modelado conductual, el psicólogo promueve la interacción positiva con sus pares y el fortalecimiento de la autoestima social.

Este tipo de intervención favorece no solo el desarrollo de la competencia social, sino también la sensación de pertenencia y aceptación dentro del grupo. En el caso de los niños con enfermedades crónicas, aprender a comunicarse y relacionarse de manera asertiva reduce el impacto del aislamiento y facilita su reintegración escolar y comunitaria, fortaleciendo su bienestar emocional y su confianza interpersonal.

10.8.5. Psicoeducación sobre la enfermedad

Finalmente, respecto al conocimiento del tutor Osorio Tejada junto con otros autores (2025), explican que, visto la situación actual, la mayoría de los padres desconocen la importancia de la buena salud del tutor en el desempeño de su rol, posponiéndolo y considerando únicamente importante la responsabilidad de entender todo el proceso que está viviendo el paciente, sin embargo, no poseen los conocimientos necesarios por diversas circunstancias.

Por otra parte, tanto para el niño como para sus cuidadores, la psicoeducación cumple un rol fundamental, con lo cual proporcionar información clara, accesible y adaptada a su nivel de comprensión permite disminuir la incertidumbre, así como para reducir el miedo frente al tratamiento y sus consecuencias.

La psicoeducación también fortalece la participación de las familias en el proceso terapéutico, mejorando la comunicación con los profesionales de salud y fomentando la adherencia al tratamiento. Al comprender mejor la naturaleza de la enfermedad y los efectos

del cuidado prolongado, los cuidadores desarrollan mayor confianza y sentido de control, lo que se traduce en una mejor calidad de vida para todos los involucrados.

10.8.6. Promoción de la resiliencia infantil

En tanto a la resiliencia infantil respecta, es debido notar como la sintomatología a nivel físico de esta enfermedad se traduce en consecuencias a nivel psicológico. De esto Lacomba Trejo y otros (2018), habla que “la enfermedad en sí misma no conlleva presencia de malestar emocional y la autoestima funciona como factor de protección”

La resiliencia en la infancia es la capacidad de adaptarse positivamente frente a las adversidades, transformando la experiencia del sufrimiento en aprendizaje y fortaleza personal. En el caso del niño con craneofaringioma, el desarrollo de la resiliencia permite afrontar los cambios físicos, cognitivos y emocionales derivados de la enfermedad con mayor estabilidad emocional. Las intervenciones orientadas a la promoción de la resiliencia incluyen el fortalecimiento de la autoestima, la identificación de recursos personales, la expresión emocional y el fomento de vínculos afectivos seguros.

El trabajo psicológico para promover la resiliencia se enfoca en crear entornos de apoyo donde el niño se sienta comprendido, escuchado y acompañado. A través de actividades terapéuticas, dinámicas grupales y el acompañamiento familiar, se busca potenciar las habilidades emocionales y sociales que le permitan superar los desafíos de su enfermedad sin perder la confianza en sí mismo ni la motivación por su recuperación.

10.8.7. Estrategias de afrontamiento adaptativo

El afrontamiento adaptativo implica la puesta en marcha de estrategias cognitivas y conductuales que permiten gestionar las demandas tanto emocionales como físicas de la enfermedad. Para ponerse en perspectiva, cabe mencionar el aporte de Rohan y Verma (2020), donde indican que los psicólogos pediátricos brindan intervenciones integrales a pacientes con afecciones médicas agudas y crónicas. Estas intervenciones suelen incluir el fomento de la adherencia al tratamiento y el autocuidado, la terapia cognitivo-conductual, la terapia conductual, el afrontamiento médico, la capacitación para padres y la entrevista motivacional.

Los psicólogos pediátricos, en este sentido, desarrollan intervenciones integrales que combinan la terapia cognitivo-conductual, el entrenamiento conductual, la entrevista motivacional y la psicoeducación familiar. La finalidad es promover la adherencia al tratamiento, el autocuidado y la regulación emocional del niño y su entorno.

Estas estrategias también fortalecen la sensación de control y autoeficacia, tanto en el niño como en sus cuidadores. Al aprender a manejar el estrés, anticipar dificultades y aplicar técnicas de afrontamiento activas, se favorece una actitud más positiva frente a la enfermedad. Esto no solo mejora la calidad de vida del menor, sino que también reduce el impacto emocional del proceso médico en toda la familia.

10.8.8. Apoyo en la adaptación escolar y social

La intervención educativa permite no solo dar continuidad al aprendizaje académico sino intervenir a nivel emocional y afectivo. Desde la educación se atiende el desarrollo global de la persona para dotarla de capacidades que le permitan afrontar el mundo que les rodea (Gómez Sannicolás, 2016)

La escuela representa un espacio clave para la reconstrucción de la identidad y el sentido de normalidad del niño con craneofaringioma. La intervención psicológica en este ámbito busca facilitar su reincorporación progresiva al entorno educativo, promoviendo la comprensión y la empatía de docentes y compañeros. La adaptación escolar no solo implica la continuidad del aprendizaje académico, sino también la atención al desarrollo emocional, social y afectivo del niño. Coordinar esfuerzos entre la familia, la escuela y los profesionales de salud permite generar un entorno seguro y comprensivo que favorezca el bienestar integral del menor

El acompañamiento psicológico en el contexto escolar ayuda a prevenir el aislamiento, mejorar la autoestima y reforzar las habilidades sociales del niño. Además, trabajar en conjunto con los docentes permite establecer estrategias de apoyo individualizadas que respeten los ritmos y capacidades del estudiante, asegurando su participación y su progreso tanto académico como emocional.

10.8.9. Cuento terapia y arte terapia

A través del arte se le da al paciente la opción de expresar aquello que de otra forma no sabe cómo expresar. Puede valerse de la pintura, los dibujos, la plastilina, la arcilla, las arenas de colores... Todos estos elementos pueden servir para que el niño o niña exprese cómo se siente. El objetivo de ello es comentarlas, ver en qué medida han ido cambiando de sesión en sesión puesto que reflejan cómo se siente el niño o niña, qué grado de control siente que tiene de su vida y cómo puede estar dándose la mejoría en terapia (Rubio N. , 2020)

Las terapias basadas en el arte y la narrativa permiten a la cuidadora y al niño expresar emociones que no pueden ser verbalizadas fácilmente. A través de la pintura, el dibujo, la plastilina o la escritura, se facilita la exploración de sentimientos complejos, la externalización de miedos y la construcción de recursos internos para afrontar la enfermedad. La revisión y análisis de estas creaciones durante las sesiones proporciona información sobre los cambios emocionales y la evolución del bienestar psicológico del niño y de su cuidadora.

La arteterapia y la cuentoterapia también fortalecen el vínculo entre el terapeuta, el niño y la cuidadora, al crear un espacio seguro y simbólicamente reparador. Mediante la creatividad, ambos logran integrar experiencias dolorosas de una manera constructiva y emocionalmente liberadora. Estas herramientas no solo promueven la expresión emocional, sino que también facilitan el autoconocimiento y la resiliencia en el proceso de adaptación.

10.8.10. Intervenciones familiares centradas en el niño

Al brindar una atención centrada en la familia, fomentar la participación en el tratamiento y ofrecer un apoyo constante para el desarrollo emocional y social, podemos mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias, de esa forma permitirles superar los desafíos de las enfermedades crónicas (Ekim & Nur, 2025)

Reconocer el papel que juega la familia dentro del proceso terapéutico, implica entender que su participación no se limita al acompañamiento si no que va más allá, convirtiéndose en un pilar esencial de apoyo emocional y social para el niño. La

implicación activa de los padres o cuidadores contribuye a crear un entorno más seguro y comprensivo.

En este entorno, el menor podría sentirse reconfortado durante su proceso de recuperación, esto mediante la comunicación abierta, empatía y la colaboración en la toma de decisiones clínicas, se convierten en un agente fundamental que favorece la estabilidad emocional y fortalece vínculos afectivos. Esta participación compartida reduce el nivel de estrés de los cuidadores, lo que da como resultado un equilibrio más saludable entre las responsabilidades del cuidado y el bienestar familiar.

10.9. Estrategias psicológicas dirigidas a la cuidadora

10.9.1. Psicoeducación sobre el diagnóstico y el proceso del niño

La familia debe ser consciente de lo importante que es en el proceso de adaptación esa ayuda práctica y apoyo emocional. La persona con una enfermedad crónica necesita ese apoyo que hace que en ocasiones el proceso de aprendizaje nos incomode en cuanto a variación de horarios, actitudes, estilo de vida etc. (Vázquez, 2021)

La psicoeducación permite que la cuidadora comprenda la naturaleza de la enfermedad, el proceso de tratamiento y las necesidades específicas del niño. Esta información contribuye a reducir la incertidumbre, disminuir la ansiedad y fomentar la participación en las decisiones clínicas.

Esto también ayuda a la cuidadora a reorganizar tanto su vida cotidiana como sus hábitos, para acompañar al niño sin comprometer su bienestar personal, reconociendo que el aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad puede implicar ajustes significativos en horarios, actitudes y estilo de vida

10.9.2. Terapia de apoyo individual

Las enfermedades crónicas infantiles representan un desafío importante no solo para el niño, sino también para su familia. Estas afecciones requieren atención médica continua, apoyo emocional y ajustes en las rutinas diarias, lo que puede tener un profundo impacto en diversos aspectos de la vida del niño, como la salud física,

el bienestar emocional, las interacciones sociales y el rendimiento académico. La creciente prevalencia de enfermedades crónicas en la infancia pone de manifiesto la urgente necesidad de estrategias de salud integrales que aborden tanto los aspectos médicos como psicosociales de la atención (Ekim & Nur, 2025)

La terapia individual dirigida a la cuidadora se centra en proporcionar un espacio seguro donde pueda expresar emociones, procesar el estrés acumulado y desarrollar estrategias adaptativas frente a las demandas de cuidado. Este tipo de intervención es especialmente relevante dado que la enfermedad crónica del niño genera repercusiones en la salud física y emocional de la cuidadora, así como en su vida social y familiar. La atención individual contribuye a fortalecer los recursos internos de la cuidadora, promoviendo su capacidad para sostener el cuidado del menor de manera efectiva.

Además, esta terapia fomenta la autoobservación y la autocompasión, ayudando a la cuidadora a reconocer sus límites sin culpa. También promueve la adquisición de herramientas prácticas para el manejo del estrés, la toma de decisiones y la regulación emocional. De esta forma, el proceso terapéutico no solo beneficia a la cuidadora, sino que también impacta positivamente en la calidad del vínculo afectivo con el niño y en la estabilidad del entorno familiar.

10.9.3. Terapia familiar y grupal

Escuchar con empatía. Debemos mostrar interés, escuchar con atención y dejarles desahogarse si ellos desean hablar. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que no existen dos personas o dos familias que reaccionen igual ante los males crónicos. Por consiguiente, no debemos recomendar nada a no ser que conozcamos a fondo la enfermedad o la situación. Debemos recordar que, aunque estemos informados del asunto, el paciente y los familiares tienen el derecho de no pedir consejo o no aceptarlo (Vázquez, 2021)

Las intervenciones grupales y familiares facilitan la creación de espacios de contención emocional, donde la cuidadora puede compartir experiencias, recibir apoyo y aprender estrategias de afrontamiento de otras personas en situaciones similares. Escuchar con empatía y respetar los tiempos de expresión de cada miembro permite validar emociones

y fortalecer vínculos. Estas intervenciones consideran que cada familia reacciona de manera única ante la enfermedad crónica, evitando prescribir recomendaciones generalizadas y respetando la autonomía de los participantes.

Este tipo de espacios terapéuticos promueve el sentido de comunidad, la cooperación y el aprendizaje compartido. A través de la interacción grupal, las cuidadoras pueden sentirse comprendidas, reduciendo el aislamiento emocional y adquiriendo nuevas perspectivas sobre su experiencia. Además, las terapias familiares refuerzan la cohesión del núcleo familiar, fomentando la comunicación abierta y la resolución conjunta de los problemas cotidianos que surgen durante el proceso de enfermedad.

10.9.4. Entrenamiento en manejo del estrés

Cuidar de otra persona puede ser una experiencia gratificante, pero también genera una carga emocional y física que no siempre se reconoce. El estrés en cuidadores aparece cuando las demandas del cuidado superan los recursos personales, afectando la salud y el bienestar. Comprender este fenómeno resulta clave para prevenir consecuencias a largo plazo. El estrés no solo impacta en la vida de quien cuida, sino también en la calidad del apoyo que brinda (Hurtado, 2025)

Este entrenamiento tiene el propósito de enseñar técnicas que permitan reducir la tensión acumulada y mejorar la capacidad de afrontamiento. Entre las estrategias más efectivas se encuentran la respiración profunda, la relajación progresiva, la meditación guiada y los ejercicios de atención plena. Estas prácticas ayudan a estabilizar el ritmo cardíaco, disminuir la ansiedad y recuperar la claridad mental. Además, dedicar entre 10 y 20 minutos diarios a este tipo de ejercicios favorece la concentración, mejora el estado de ánimo y contribuye al bienestar físico y emocional.

Aparte de lo anterior, el incorporar hábitos simples también forma parte del manejo del estrés. Tomar descansos breves cada poca hora, realizar estiramientos suaves, mantener una correcta hidratación y evitar el exceso de cafeína son medidas que previenen el agotamiento. Del mismo modo, mantener un contacto social regular y practicar alguna actividad física, como caminar o yoga, permite liberar tensión y estimular la producción de endorfinas. Estas acciones, combinadas con una actitud consciente de autocuidado,

fortalecen la resiliencia del cuidador y mejoran la calidad del acompañamiento brindado al paciente.

10.9.5. Fortalecimiento de la red de apoyo social

Paola Rueda plantea que las relaciones que se tejen con las niñas y los niños se hacen a partir de las prácticas culturales y los saberes populares, así como de los desafíos por los que atraviesa la familia. Por todo esto, es fundamental “buscar darle un lugar privilegiado a la ternura, a las expresiones de afecto mediante los gestos, la mirada, el alimento. Y [cuidar], especialmente, lo que se dice por parte del adulto y que pueda retornarle al niño o niña una imagen de sí misma de valor y aprecio, que le haga sentirse amada/o, que le haga sentir importante (Aldeas Infantiles SOS, 2025)

Brindar y fortalecer redes de apoyo social ofrece a las cuidadoras la posibilidad de intercambiar aprendizajes o disponer de recursos que faciliten de manera significativa su rol de cuidado, esto no solo aporta sustento emocional, sino que también crea un entorno más seguro para el niño, al favorecer vínculos afectivos saludables. La interacción con otras familias y la recreación de espacios donde predominen la ternura, el afecto y el reconocimiento contribuyen a la construcción de una identidad positiva y fortalecida en el niño, al mismo tiempo que disminuyen la sensación de aislamiento y vulnerabilidad de quien lo cuida.

La red de apoyo social también incluye instituciones, centros de salud, escuelas y comunidades que pueden ofrecer acompañamiento continuo. Involucrar a estos actores permite distribuir mejor las responsabilidades del cuidado y generar un sistema más equilibrado. Este enfoque colaborativo promueve el bienestar integral del niño y la cuidadora, reforzando el sentido de pertenencia y la solidaridad dentro de la comunidad.

10.9.6. Técnicas de mindfulness y autocuidado

La práctica Mindfulness, más que un conjunto de técnicas para estar en el momento presente es una filosofía de vida, una actitud que hay que adoptar para volver a conectar con uno mismo. Es un estilo de afrontamiento que impulsa las fortalezas personales, que ayuda a autorregular el comportamiento y a conocerse mejor, además de crear un ambiente propicio para el bienestar. En otras palabras, la

Atención Plena es una manera consciente e intencionada de sintonizar con lo que está pasando dentro de nosotros y nuestro alrededor, y permite desenmascarar automatismos y promover el desarrollo integral (García Allen, 2015)

La práctica de mindfulness permite a la cuidadora mantenerse presente y consciente de sus emociones y pensamientos, promoviendo la autorregulación y la gestión de la ansiedad. Esta disciplina ayuda a reconectar con sus necesidades, a reconocer automatismos de comportamiento y a desarrollar una mayor tolerancia al estrés. La atención plena se convierte así en una herramienta de fortalecimiento personal que contribuye a la estabilidad emocional y al bienestar general, mejorando su capacidad de acompañamiento hacia el niño.

Incorporar estas prácticas de manera constante favorece el equilibrio entre cuerpo y mente, reduciendo la tensión acumulada y promoviendo la serenidad. Además, el mindfulness impulsa el autoconocimiento y la aceptación, elementos fundamentales para afrontar las demandas del cuidado con mayor claridad y empatía. Practicar la atención plena permite transformar el cansancio en conciencia y el estrés en resiliencia, fortaleciendo la salud mental tanto de la cuidadora como del niño.

10.9.7. Intervención desde la terapia humanista

Los humanistas defienden que cada persona tiene, de forma innata, un potencial que le permite crecer, evolucionar y auto actualizarse y que la patología aparece cuando estas capacidades se bloquean. Consideran que el individuo debe aprender a ser, a conocer y a hacer, y que es la misma persona la que debe encontrar por sí sola las soluciones, dejándole total libertad para decidir. Los trastornos patológicos son renuncias o pérdidas de esta libertad que no le permite seguir su proceso de crecimiento vital (Masó, 2016)

La terapia humanista se centra en potenciar las capacidades innatas de la cuidadora para crecer y evolucionar frente a las dificultades. Este enfoque enfatiza la autodeterminación, la autoexploración y la búsqueda de soluciones propias, respetando la libertad de la persona para decidir y actuar. La intervención humanista reconoce que los bloqueos emocionales o patológicos pueden surgir cuando estas capacidades se ven limitadas, por lo que se prioriza la promoción del bienestar integral y la autorrealización de la cuidadora.

De esta forma, el terapeuta actúa como un acompañante empático que fomenta la autenticidad y la aceptación incondicional. Se busca que la cuidadora logre reconectarse con su potencial y valore su propio proceso, encontrando un equilibrio entre sus emociones, pensamientos y acciones. La intervención, por tanto, no se centra en corregir sino en comprender, facilitando que la persona encuentre sus propias respuestas y recursos internos.

10.9.8. Acompañamiento espiritual o existencial

En un mundo que a menudo gira en torno al rendimiento, la productividad y las apariencias, esta corriente psicológica propone una pausa para mirar hacia dentro y conectar con lo esencial. La psicología existencial no parte del diagnóstico ni de la enfermedad, sino de la condición humana, con sus luces y sombras, y del potencial que cada individuo tiene para vivir de forma auténtica y significativa. Este enfoque puede ser profundamente transformador, ya que promueve una mirada más libre, responsable y compasiva hacia uno mismo y hacia la vida (Bussenius Arango, 2024)

El acompañamiento desde la perspectiva existencial ofrece a la cuidadora un espacio para reflexionar sobre el sentido de la vida, la autenticidad y los valores personales, más allá del diagnóstico del niño. Este enfoque ayuda a reconectar con los aspectos esenciales de la existencia, promoviendo una mirada más compasiva hacia sí misma y hacia su entorno, y fortaleciendo la capacidad de afrontar las dificultades con mayor claridad y propósito.

Asimismo, este tipo de acompañamiento permite resignificar el sufrimiento y transformarlo en crecimiento personal. La cuidadora puede desarrollar una visión más profunda sobre su experiencia, identificando en ella aprendizajes y nuevos significados. De este modo, la intervención espiritual o existencial no busca eliminar el dolor, sino integrarlo de manera constructiva en la búsqueda de sentido y plenitud.

10.9.9. Plan integral de apoyo psicológico

Una intervención de atención psicológica suele estar orientada al “aquí y ahora”, porque trabaja en potenciar la capacidad de autodeterminación (emancipación) y los puntos fuertes de la persona, para que pueda adaptarse mejor a las situaciones que le han empujado a pedir ayuda. La duración de una intervención de apoyo psicológico puede variar, habitualmente tiene

una frecuencia semanal o quincenal, y está dirigida al individuo o a grupos pequeños. No se trata de una terapia breve (como puede ser la que se realiza con las técnicas de la terapia breve estratégica), ya que no tiene como objetivo la reestructuración de la personalidad (Dessi, 2024)

El plan integral de apoyo psicológico combina todas las estrategias anteriores, con un enfoque orientado al “aquí y ahora”, trabajando en el fortalecimiento de los recursos personales, la autodeterminación y la capacidad de adaptación de la cuidadora. La intervención puede realizarse de forma individual o grupal, con frecuencia semanal o quincenal, y busca potenciar habilidades de afrontamiento, estabilidad emocional y resiliencia sin necesariamente modificar la personalidad, sino facilitando la adaptación funcional y el bienestar a lo largo del proceso de cuidado del niño.

Además, este plan integral promueve la coordinación entre los distintos profesionales que acompañan al niño y su familia, asegurando una atención coherente y continua. El enfoque multidimensional permite atender simultáneamente las necesidades médicas, emocionales y sociales, fortaleciendo tanto la salud mental de la cuidadora como el desarrollo psicológico del menor. En conjunto, estas acciones favorecen un proceso terapéutico más humano, empático y sostenible.

10.10. Teorías que fundamentan el estudio

10.10.1. Teoría humanista de Carl Rogers

Los individuos que funcionan plenamente enfrentan los problemas. No cesan de ensayar cosas nuevas, y se esfuerzan y ponen en práctica todo su potencial; es decir, una forma de vida que plantea retos y gran complejidad. Rogers no dice que estas personas son alegres, dichosas o felices, aunque a veces lo sean. Más bien cabría describir su personalidad como enriquecedora, emocionante y llena de sentido (Schultz & Schultz, 2010)

La teoría de Carl Rogers plantea que toda persona posee una tendencia actualizante, la cual es una fuerza interna que impulsa al ser humano hacia el crecimiento, la adaptación y la búsqueda de bienestar. Desde esta perspectiva, el afrontamiento surge de la capacidad que tiene la persona para conectarse con su propia experiencia interna de forma auténtica. Para

Rogers, el afrontamiento no se basa en “técnicas externas”, sino en la forma en que el individuo se relaciona consigo mismo y se permite sentir, reconocer y procesar lo que está viviendo.

10.10.2. Teoría de la resiliencia de Emmy Werner

Su trabajo longitudinal ha cuestionado ideas preconcebidas sobre la inevitabilidad de consecuencias adversas en la edad adulta para los niños en situación de riesgo. En cambio, se centró en su resiliencia y en las interacciones entre las características individuales y el contexto sociocultural que permitieron a la mayoría superar con éxito la adversidad (Aldwin, Cunningham, & Taylor, 2010)

La teoría de la resiliencia de Emmy Werner nace de un estudio longitudinal que ella realizó durante más de 30 años con niños de la isla de Kauai, en Hawái. Su investigación mostró que muchos menores crecieron en situaciones de alto riesgo (pobreza, violencia, familias con problemas mentales o consumo), pero a pesar de eso lograron desarrollarse de manera sana. A partir de esto, Werner concluyó que la resiliencia no es un rasgo fijo ni innato, sino un proceso que se construye a lo largo del desarrollo, dependiendo de factores tanto personales como del entorno. Para Werner, la resiliencia surge cuando la persona logra utilizar recursos internos y externos que funcionan como “factores protectores”.

Entre los factores protectores más importantes identificó tres grandes fuentes: las características individuales (como la autoestima básica, el sentido de autoeficacia y la capacidad de pedir ayuda), la presencia de al menos un vínculo afectivo estable con un adulto significativo (puede ser un padre, una abuela, un maestro u otra figura importante) y, finalmente, el acceso a recursos comunitarios como escuelas que apoyen, iglesias o grupos sociales que den contención y oportunidades de participación.

10.10.3. Teoría de afrontamiento del estrés de Lazarus y Folkman

Las estrategias de afrontamiento se clasifican en dos tipos principales: el afrontamiento centrado en el problema, que busca abordar el factor estresante directamente, y el afrontamiento centrado en la emoción, que tiene como objetivo aliviar el malestar. El modelo reconoce que las respuestas de afrontamiento pueden evolucionar con el tiempo a medida que las personas reevalúan sus situaciones, lo que

pone de relieve la naturaleza dinámica del manejo del estrés. En última instancia, el modelo transaccional ilustra cómo las evaluaciones cognitivas moldean las respuestas emocionales e influyen en el comportamiento (Kivak, 2024)

En esta teoría se plantea que el estrés no es necesariamente causado solamente por un evento, más bien de la forma en la que la persona que lo interpreta. La evaluación cognitiva inicial indica si una situación se llega a percibir como una amenaza, un desafío e incluso una pérdida. Esta forma de interpretarlo puede influir directamente en la intensidad del estrés, así como en la elección de estrategias de afrontamiento. Es por lo anterior que esta teoría afirma que las personas no responden de manera automática, sino que realizan un proceso mental en el que consideran sus recursos personales, las demandas del entorno y las posibilidades reales de actuar.

Estos autores señalan que las estrategias de afrontamiento no son fijas, sino que cambian dependiendo de cómo la persona reevalúa su situación o como identifica nuevas formas de manejarla. En el caso de que la situación sea controlable, se suele utilizar un afrontamiento centrado en el problema y en el caso de no poder cambiarse, predominan las estrategias centradas en la emoción.

10.10.4. Teoría de Antonovsky de coherencia y salud

El concepto de salutogénesis fue propuesto por A. Antonovsky, quien señaló que algunas personas, a pesar del fuerte estrés, lograban mantenerse sanas. El concepto de salutogénesis supone que el estrés puede provocar nuevas reacciones adaptativas, en lugar de ser patógeno. En otras palabras, la reacción y el resultado de una situación estresante dependen de la propia persona y de su forma de verla (Zvezdova, 2023)

En esta teoría se plantea que es recomendable ver al estrés como un proceso, el cual puede activar recursos que hagan más propicia su adaptación. En este planteamiento, se sugiere que hay que procurar no limitarse a describir tan solo el innegable impacto negativo del estrés, sino que también propone que la forma en que la persona interpreta la experiencia, influye en su capacidad para mantenerse estable. Al comprender las personas lo que viven,

logran encontrar sentido y es más probable que desarrollen respuestas saludables ante la adversidad.

Antonovsky por su parte, explica que la coherencia interna funciona como un punto de apoyo el cual permite a las personas sentirse capaces de manejar aquello que les sucede. Esta percepción de control favorece que el estrés se convierta en una oportunidad para reorganizarse y fortalecerse. En dicha perspectiva, la salud no depende tan solo del entorno, sino que también depende de las convicciones y recursos que las personas van desarrollando a lo largo de su vida.

10.10.5. Teoría de Bronfenbrenner del modelo ecológico de desarrollo humano

La Teoría Ecológica de los Sistemas de Urie Bronfenbrenner consiste en un enfoque ambiental sobre el desarrollo del individuo a través de los diferentes ambientes en los que se desenvuelve y que influyen en el cambio y en su desarrollo cognitivo, moral y relacional. Esta teoría puede aplicarse en todos los ámbitos de la Psicología y otras ciencias, ya que partimos de la base de que el desarrollo humano se da en interacción con las variables genéticas y el entorno, y expone de manera clara los diferentes sistemas que conforman las relaciones personales en función del contexto en el que se encuentran (Álvarez Carneros, 2015)

Según lo anteriormente explicado, un individuo se desarrolla dentro de una red de ambientes que se relacionan entre sí. Cada uno de estos ambientes como lo son la familia, la escuela o la comunidad dan experiencias que moldean la forma en la cual el individuo piensa, actúa y se vincula. El desarrollo humano ocurre a partir de la interacción constante entre todas estas influencias, lo que permite entender la razón por la cual cada persona forma su camino distintivo.

Bronfenbrenner señala que los contextos cambian con el tiempo, que por consecuencia esta transforma también la forma en la que el individuo se adapta a estos. Los sistemas considerados como más cercanos, tienen un impacto directo, mientras que los más amplios crean condiciones que afectan de forma indirecta. A través de esta perspectiva es que se puede reflexionar en cómo estos entornos limitan o favorecen el crecimiento personal.

10.10.6. Teoría de Viktor Frankl de la logoterapia

La logoterapia es una escuela de psicoterapia con base científica que se fundamenta en la creencia de que la búsqueda de sentido, incluso en medio del sufrimiento, puede constituir una solución potencial al sufrimiento humano. El significado se puede encontrar creando una obra, amando a alguien o adoptando una actitud modificada hacia el sufrimiento inevitable. Tres técnicas utilizadas en logoterapia incluyen la de reflexión, la intención paradójica y el diálogo socrático. La logoterapia se utiliza hoy en día para diversos fines, entre ellos la adicción, el dolor y la culpa, la ansiedad, el duelo y la depresión. (Perera, 2025)

De esta forma puede decirse que Frankl ve al ser humano como un ente capaz de soportar situaciones muy difíciles cuando encuentra un propósito que le da dirección. La búsqueda de sentido en la vida, para este autor, se convierte en la base para reorganizarla y seguir adelante pese a las dificultades. Esta perspectiva concede un papel activo a la persona, quien puede transformar su experiencia y encontrar en ella una fuente de fortaleza.

Otro elemento a tomar en cuenta de la logoterapia es la libertad que viene del interior. Pese a que las circunstancias no puedan cambiarse, siempre es posible escoger una actitud diferente. La logoterapia acompaña este proceso y ayuda a descubrir valores que fortalecen la motivación y la resiliencia. Esta habilidad de decidir le permite al individuo recuperar control y salir adelante con mayor claridad emocional.

10.10.7. Teoría de Bowlby del apego

Formulada originalmente por el psiquiatra y psicoanalista británico John Bowlby, esta teoría sostiene que los vínculos afectivos tempranos entre los seres humanos, en especial si es entre un niño y su cuidador primario, desempeñan un papel esencial en la construcción de la personalidad, la salud mental y la forma en que se desarrollan las relaciones interpersonales a lo largo de la vida. El apego no solo representa la necesidad de seguridad emocional en la infancia, sino que también proporciona una base sólida para explorar el mundo y afrontar la vida futura (Reyes Martínez, 2025)

En la anterior cita, se puede entender como Bowlby explica como la calidad del vínculo temprano influye en la forma en que el niño aprende a regular sus emociones y su relación

con las demás personas. Cuando el cuidador ofrece tanto seguridad, como disponibilidad emocional, el niño desarrolla confianza y de tal forma es capaz de explorar su entorno con mayor libertad. Esta seguridad en una edad temprana, se convierte en un elemento protector para el desarrollo emocional.

Esta teoría también muestra que estos patrones se pueden llegar a mantener a lo largo del tiempo y se reflejan en la vida adulta. La forma en que se establecen relaciones, se resuelven conflictos o se busca cercanía tiene un origen en experiencias tempranas. Es de vital importancia entender esto, ya que es más propicio el identificar necesidades afectivas.

10.10.8. Teoría de Bandura de la autoeficacia

El psicólogo Albert Bandura ha definido la autoeficacia como la creencia de las personas en su capacidad para controlar su funcionamiento y los eventos que afectan sus vidas. El sentido de autoeficacia de una persona puede proporcionar la base para la motivación, el bienestar y el logro personal. Las creencias de las personas sobre su eficacia se desarrollan a partir de cuatro fuentes principales de influencia, que incluyen: experiencias de dominio, experiencias vicarias, persuasión social y estados emocionales. (López Garrido, 2025)

La propuesta en esta teoría es de que las personas actúan con mayor determinación cuando confían en sus capacidades. Una persona está más dispuesta a persistir y es mejor encontrando soluciones ante las dificultades cuando se siente competente. Esta creencia influye en la motivación y en el modo en que se enfrentan los desafíos.

También cabe recalcar que la autoeficacia tiene un impacto directo en la salud emocional. El sentirse capaz reduce la ansiedad e incrementa la sensación de control sobre la vida propia. Esta perspectiva fortalece la resiliencia de la persona y facilita que esta se adapte mejor y con mayor grado de estabilidad a situaciones complejas.

11. Diseño metodológico

El presente estudio de caso se desarrolló desde una perspectiva cualitativa, orientada a comprender en profundidad la experiencia de vida de una cuidadora al atender a un niño diagnosticado con craneofaringioma. La investigación se estructura de manera coherente con los objetivos planteados, describir las características del diagnóstico y su impacto en el niño, explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora, y proponer estrategias de apoyo psicológico que favorezcan el bienestar de ambos.

Este diseño metodológico integra técnicas que priorizan la voz humana, la subjetividad, los significados y las vivencias que construyen la experiencia de cuidado en un contexto de enfermedad crónica compleja.

11.1. Enfoque cualitativo

La investigación adopta un enfoque cualitativo, adecuado para comprender fenómenos humanos desde su complejidad, profundidad y dimensión subjetiva. Este enfoque permite acceder a los significados, emociones y experiencias construidas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma, así como a las interpretaciones de profesionales de la salud que aportan al entendimiento integral del caso.

Según Hernández Sampieri (2020) el enfoque cualitativo se centra en la comprensión holística de la realidad, interpretando datos no numéricos como relatos, discursos, experiencias y documentos. En esta investigación, la voz de la cuidadora constituye el eje central del análisis, mientras que la información brindada por especialistas en neurología y psicología enriquece la comprensión contextual y clínica del caso.

Este enfoque resulta pertinente debido a la naturaleza humana, emocional y profundamente vivencial del fenómeno estudiado, el cual no puede describirse mediante mediciones estadísticas ni reducción de variables. Su comprensión exige una aproximación interpretativa y contextualizada, coherente con los principios de la investigación cualitativa.

11.2. Tipo de investigación

El estudio corresponde al diseño de estudio de caso, el cual se orienta a analizar de manera exhaustiva, contextual y profunda una situación particular: la experiencia de vida de

una cuidadora principal ante el proceso de atención de un niño diagnosticado con craneofaringioma. Este estudio de caso permite explorar dimensiones emocionales, psicológicas, familiares, sociales y conductuales que emergen del proceso de cuidado, otorgando una visión integral y situada del fenómeno.

Desde el punto de vista epistemológico, se enmarca en el paradigma interpretativo fenomenológico, dado que pretende comprender la vivencia subjetiva de la cuidadora desde su propio relato, significado y perspectiva.

Al mismo tiempo abarca el paradigma constructivista interpretativo, el cual sostiene que la realidad no es única ni objetiva, sino que se construye a partir de las experiencias, significados y percepciones personales de quienes la viven. Este paradigma resulta fundamental en investigaciones donde se busca comprender fenómenos humanos complejos, especialmente aquellos ligados a experiencias de cuidado, enfermedad y dinámicas familiares.

Desde el enfoque constructivista, el conocimiento se genera mediante la interacción entre los investigadores y la participante, reconociendo que cada vivencia posee un sentido subjetivo que debe ser interpretado y contextualizado. En este caso, se enfatiza la manera en que la cuidadora construye, resignifica y narra su experiencia al atender a un niño con diagnóstico de craneofaringioma, permitiendo acceder a la profundidad emocional, social y psicológica que caracteriza este proceso.

Asimismo, el paradigma interpretativo complementa esta mirada al priorizar la comprensión del mundo interno de la cuidadora y de los especialistas consultados. Desde esta perspectiva, el estudio de caso no solo describe hechos, sino que interpreta cómo la cuidadora vive, siente y entiende su rol, los desafíos del diagnóstico, sus estrategias de afrontamiento y los significados que otorga a su experiencia.

La elección de estos paradigmas se justifica porque:

- Permite comprender fenómenos humanos singulares, irrepetibles y contextuales.
- Reconoce el valor de la subjetividad como fuente legítima de conocimiento.

- Facilita la construcción de conocimientos a partir de la voz de la cuidadora como protagonista principal del caso.
- Se articula coherentemente con técnicas cualitativas como la historia de vida y la entrevista semiestructurada con expertos (neurólogo y psicólogos).

El estudio de caso asumido en esta investigación posee una naturaleza descriptiva y narrativa, ya que permite detallar con precisión las características, vivencias y contextos que rodean la experiencia de la cuidadora que atiende a un niño con diagnóstico de craneofaringioma. Desde este enfoque, el estudio se centra en retratar de manera profunda los acontecimientos, emociones, desafíos y dinámicas familiares tal como fueron vividos y expresados por la participante.

La técnica de historia de vida y las entrevistas semiestructuradas ofrecen un relato que no solo describe hechos, sino que reconstruye la trayectoria emocional y social de la cuidadora, permitiendo captar la riqueza y singularidad de su experiencia. Además, el estudio de caso posee un alcance explicativo, pues no se limita a narrar acontecimientos, sino que busca comprender los factores que influyen en las vivencias de la cuidadora, así como las repercusiones del diagnóstico en el niño y en su entorno familiar.

Mediante el análisis de contenido de los relatos y la información aportada por expertos en neurología y psicología, se identifican patrones, significados y mecanismos de afrontamiento que ayudan a explicar cómo y por qué la cuidadora experimenta determinadas emociones, decisiones y conductas.

De este modo, el estudio integra una dimensión comprensiva que permite interpretar las causas, impactos y procesos subyacentes al fenómeno investigado, otorgándole profundidad analítica y coherencia con los objetivos planteados.

Asimismo, se enmarca en el área CINE 13 de la UNESCO (2013) correspondiente a Ciencias Sociales y subárea Psicología, por abordar procesos psicológicos, emocionales y relacionales vinculados a una experiencia humana de alto impacto.

A nivel nacional, se articula con la línea de investigación SAL2: Salud Pública, sublínea SAL2.3: Salud mental, discapacidad e inclusión, definida por la Universidad

Nacional Autónoma de Nicaragua (2021) dado que el estudio aborda aspectos emocionales, familiares y de bienestar en una situación de vulnerabilidad psicosocial.

La investigación es no experimental y transversal, puesto que no manipula variables y la información fue recolectada en un periodo concreto del proceso de cuidado, respetando la realidad tal cual se presenta.

11.3. Población, muestra teórica y sujetos del estudio

11.3.1. Población

En investigaciones cualitativas de estudio de caso, la población se define como el conjunto de personas que comparten las características del fenómeno a investigar. En este caso, la población se constituye por cuidadores principales de niños con diagnóstico de craneofaringioma en el municipio de Estelí.

11.3.2. Muestra teórica

Se empleó un muestreo no probabilístico, intencionado o por criterios, propio de la investigación cualitativa. La muestra estuvo conformada por una participante, seleccionada debido a que cumplía plenamente con las características esenciales para responder a los objetivos del estudio y porque su experiencia resulta representativa para comprender el fenómeno.

11.3.3. Sujeto del estudio

La participante fue una cuidadora principal de un niño diagnosticado con craneofaringioma, residente en un contexto urbano del municipio de Estelí. Su papel como cuidadora activa, su disponibilidad emocional para compartir su historia y su trayectoria en el proceso de atención hicieron posible la exploración profunda de su vivencia.

Criterios de inclusión

- Ser mayor de edad.
- Ser cuidadora principal del niño diagnosticado con craneofaringioma.
- Haber brindado acompañamiento continuo durante el proceso de la enfermedad.
- Aceptar participar de forma voluntaria y firmar el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Personas con dificultades físicas o psicológicas que limitaran su participación.
- Personas que no hayan desempeñado el rol de cuidadora principal.
- Individuos sin relación directa y constante con el proceso de cuidado.
- Personas que no manifestaran disposición voluntaria para participar.

11.4. Métodos, técnicas e instrumentos para recolección de datos

Para la recolección de datos de la investigación se emplearon diversas herramientas cualitativas, entre ellas la entrevista semiestructurada y formato de historia de vida para ello previamente se firmó un consentimiento informado. A continuación, se presenta una descripción de cada una de las técnicas utilizadas en el estudio.

11.4.1. Entrevista Semiestructurada

Mayteck Arenas (2025) menciona que la importancia de una entrevista semiestructurada radica en que permite obtener información profunda y detallada, pero de una forma flexible. En palabras sencilla: Una entrevista semiestructurada es importante porque ayuda a comprender mejor las experiencias, opiniones y sentimientos de una persona, permitiendo que el entrevistador tenga una guía de preguntas, pero también pueda hacer otras según lo que la persona diga.

Por ende, se realizó una entrevista al neurólogo, la cual permitió comprender los aspectos clínicos del craneofaringioma, su evolución, tratamientos y consecuencias en el desarrollo físico, emocional y social del niño, aportando una base científica necesaria para contextualizar el diagnóstico. De igual forma, se aplicó este instrumento a psicólogos clínicos con el propósito de que compartieran sus experiencias profesionales lo cual permitió identificar posibles estrategias de acompañamiento psicológico dirigidas tanto a la cuidadora como al niño.

11.4.2. Formato de Historias de vida

Desde el punto de vista de Rafaela Macías (2020) Un formato de historia de vida es un relato autobiográfico que documenta los eventos, experiencias y vivencias más

importantes de una persona a lo largo de su existencia, buscando comprender su vida en un contexto social y temporal determinado. Este formato puede tener fines de investigación académica o social, terapéuticos, o para documentar la vida de una persona de forma más completa y detallada.

La técnica narrativa historia de vida, permitió explorar y analizar la experiencia de vida de la cuidadora, quien, a través de su discurso reconstruye los acontecimientos más significativos del proceso de cuidado, las emociones vividas, los cambios y las estrategias implementadas.

11.5. Criterios de calidad aplicados

Una investigación rigurosa en psicología se caracteriza por la solides de sus evidencias, la consistencia de sus resultados, la aplicabilidad de sus hallazgos y la transparencia de su desarrollo. Aunque los estudios cualitativos presentan particularidades en la forma de recopilar e interpretar la información, es fundamental cumplir con criterios que aseguren la calidad de la evidencia producida.

En este sentido para el presente estudio se ha considerado los criterios de calidad establecidos por la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-Managua, los cuales orientan y respaldan la validez, pertinencia y ética de la investigación.

11.5.1. Pertenencia social del estudio

Esta pertinencia es planteada por Garrocho Rangel y Segura Lazcano (2011), quienes indican que una investigación adquiere pertinencia social cuando la institución mantiene un diálogo constante con su entorno y revisa de manera crítica sus propias tareas. Esta relación entre autocrítica y apertura al contexto permite que la labor académica demuestre su capacidad de responder a necesidades reales y de generar un aporte significativo para la sociedad.

Esta pertinencia social se evidenció en este estudio porque se abordó una problemática poco explorada con fuerte impacto en la vida familiar. Al describir las características del craneofaringioma y comprender la experiencia emocional de la cuidadora, la investigación logró conectarse con realidades que necesitaban mayor visibilización. Todo

esto permitió que el conocimiento académico se acercara a situaciones humanas concretas y contribuyera a mejorar la comprensión del cuidado prolongado.

11.5.2. Enfoque participativo

La participación permite que el proceso investigativo sea más cercano y más ajustado a la realidad de quienes viven el fenómeno estudiado. La UNAN Managua (2024) plantea que el enfoque participativo se basa en el compromiso institucional de promover procesos en los que las personas involucradas puedan contribuir activamente. Este enfoque pretende fortalecer la apropiación y el sentido de compromiso de los participantes mediante prácticas que integren sus opiniones, experiencias y necesidades dentro del trabajo académico.

En este caso el enfoque participativo se evidenció en la importancia que tuvo la voz de la cuidadora dentro del análisis. Su testimonio permitió explorar emociones, cambios familiares y desafíos cotidianos desde una mirada auténtica. Gracias a su participación se logró comprender el fenómeno desde dentro y se generaron propuestas de apoyo ajustadas a sus verdaderas necesidades.

11.5.3. Identidad institucional y coherencia con la misión universitario

Comprender la identidad institucional implica reconocer los valores, principios y propósitos que guían el trabajo académico. Para su mejor comprensión la UNAN Managua (2024), destaca que la gestión del talento humano requiere promover una actitud constante de mejora, así como un compromiso con los objetivos institucionales. Este proceso contribuye a construir un ambiente participativo y proactivo, fortalecido por la identidad institucional y orientado a la mejora continua y la calidad.

Se mantuvo coherencia con dicha identidad en este estudio, ya que se orientó al bienestar humano y al análisis sensible de un proceso complejo. La investigación reflejó un compromiso con la comprensión profunda del cuidado infantil ante una enfermedad crónica y con la elaboración de propuestas que favorecieron el apoyo emocional. Esto coincidió con la misión universitaria de aportar conocimiento útil para la comunidad.

11.5.4. Mejora continua en los procesos investigativos

La mejora continua implica revisar los procesos con regularidad, identificar fallas y corregirlas de forma responsable. La utilidad de estas mejoras es descrita por la UNAN Managua (2024) al afirmar que asegurar la calidad institucional requiere una planificación adecuada, evaluada y ajustada según los resultados. Esta perspectiva se apoya en principios como la autogestión, la autorregulación y el autocontrol, los cuales fundamentan la mejora continua dentro del trabajo académico.

En este trabajo la mejora constante se evidenció al analizar el caso desde varias dimensiones que incluyeron la condición médica, el desarrollo infantil y la vivencia emocional de la cuidadora. En cada etapa se refinó la comprensión del fenómeno y se ajustó el enfoque, lo cual permitió obtener una lectura más completa y coherente de esta experiencia de cuidado.

11.5.5. Respeto a los derechos y a la diversidad

La cultura adquiere formas diversas a través del tiempo y del espacio. Resulta tan así que la UNESCO (2001) destaca que la diversidad cultural forma parte del patrimonio común de la humanidad. Esta diversidad se expresa en la pluralidad de identidades y modos de vida, y constituye una fuente de creatividad, innovación y desarrollo que debe ser reconocida y protegida para el bienestar de las generaciones presentes y futuras.

Este criterio se manifestó en la forma en que se abordó la historia de vida de la cuidadora, ya que se reconoció su contexto particular y la manera en que interpretó el cuidado. Valorar su experiencia permitió comprender que cada familia enfrentó la enfermedad desde su propio sistema de creencias, emociones y recursos. Este respeto a la diversidad humana facilitó el diseño de estrategias psicológicas más sensibles y acertadas.

11.5.6. Ética profesional

En el campo de la investigación, la ética se manifiesta en la forma en que se trata a los participantes, se gestionan los datos y se comunican los resultados. Esto mismo lo estudia Coasaca Sotomayor y otros (2016) quienes explican que la ética profesional va más allá de las normas y obligaciones establecidas por un código deontológico. Su función no es solo

regular la conducta, sino orientar acciones que beneficien tanto al profesional como a la sociedad.

La ética se mantuvo presente a lo largo de este estudio al tratar el testimonio de la cuidadora con responsabilidad. La información se analizó con sensibilidad para evitar daño y asegurar un trato respetuoso hacia la participante. Esta postura ética sostuvo el proceso investigativo y permitió que los resultados aportaran comprensión sin vulnerar la dignidad de quienes participaron.

11.5.7. Confidencialidad

Para los científicos sociales, los comportamientos y las experiencias de las personas son de gran interés. Por ello Coffelt (2017) señala que, para las ciencias sociales, el interés principal está en comprender los comportamientos y experiencias humanas sin exponer a los individuos. Por ello, se espera que los investigadores protejan la información personal de los participantes y eviten describir acciones específicas que puedan identificarlos.

La confidencialidad se volvió esencial en este caso porque la historia de vida incluía emociones, conflictos familiares y detalles íntimos. El resguardo de la información permitió que la cuidadora se expresara con libertad y se sintiera segura durante el proceso investigativo. Mantener estos datos protegidos fortaleció la confianza y garantizó que el estudio se completara con respeto hacia su integridad.

11.6. Métodos, técnicas e instrumentos para el procesamiento y análisis de datos e información

Debido al origen de la investigación como estudio de caso, el proceso de recolección y análisis de datos adoptó un enfoque cualitativo, que permitió procesar e interpretar la información mediante transcripciones fieles y análisis contextual. En primer lugar, se dio inicio con la idea donde surge el interés de comprender la experiencia de vida de una cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma.

Posteriormente se detalló los aspectos que se quieren estudiar, así mismo justificando la elección del enfoque cualitativo y del estudio de caso, de igual forma se realizó un primer acercamiento con la cuidadora permitiendo confirmar la viabilidad del estudio. Se estructuraron los instrumentos y técnicas necesarias para la recolección de información, en

este proceso fueron validados por dos psicólogas Ana Lilly Benavides y Daniela Velásquez siendo fundamental en la investigación asegurando que la herramienta cumple con el propósito para lo cual fueron diseñadas.

Durante la fase de campo, el equipo de investigación se trasladó hasta la vivienda de la participante para la aplicación de los instrumentos correspondientes. Se aplicó un consentimiento informado, garantizando su autonomía y participación voluntaria en la investigación.

Seguidamente se recopiló la historia de vida de la cuidadora, registrando experiencias significativas, factores de resiliencia y estrategias de afrontamiento frente a la situación, lo que permitió integrar su perspectiva personal con los hallazgos generales de la investigación. Para profundizar en los aspectos médicos relacionados con la condición del niño, se realizó entrevista a neurólogo, asegurando información precisa sobre las características del diagnóstico.

Así mismo se aplicaron una entrevista semiestructurada a dos psicólogos clínicos con el propósito de que compartieran su experiencia profesional o estrategias de apoyo emocional y psicológico que favorecieran el bienestar tanto de la cuidadora y el niño. Esta entrevista permitió conocer de forma más profunda las herramientas y técnicas que los profesionales consideran efectivas en situaciones similares.

Una vez aplicados los instrumentos en los entornos habituales de los participantes, se realizó un registro fiel de los datos obtenidos, asegurando que no se omitiera ninguna información relevante. De igual forma, se aplicó un análisis de contenido, técnica que permite identificar y describir de manera objetiva los significados presentes en la participante, destacando patrones, temas, categorías relevantes para la investigación.

Con la información obtenida de las entrevistas e historia de vida, se elaboró una estrategia de apoyo psicológico, diseñada a partir de los hallazgos del análisis de contenido, considerando necesidades emocionales, sociales y familiares, así como factores de resiliencia, mecanismos de afrontamiento que favorezcan el bienestar integral de la cuidadora y del niño.

Tema	Estudio de caso: Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma					
Objetivo General	Analizar, la experiencia de vida de una cuidadora en el proceso de atención y acompañamiento de un niño con diagnóstico de craneofaringioma					
Objetivos específicos	Variable	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Informantes	Instrumentos
Describir las características del diagnóstico de craneofaringioma	<p>Diagnóstico de craneofaringioma</p> <p>Impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.</p>	<p>Proceso de identificar una condición, como una enfermedad o problema, mediante el análisis sistemático de signos, síntomas, datos y hechos</p> <p>Consecuencias o cambios que una condición, experiencia o entorno produce</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Características clínicas del diagnóstico • Impacto físico • Impacto emocional • Impacto social 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspectos médicos del diagnóstico • Impacto en el desarrollo físico • Impacto emocional y psicológico • Impacto social y familia 	Neurólogo	Entrevista

		en su crecimiento corporal, en la formación de sus emociones y en la manera en que se relaciona con los demás.				
Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma	Experiencia de vida de la cuidadora	Vivencias y emociones de quien cuida a un niño con craneofaringioma, que impactan su bienestar emocional y social.	<ul style="list-style-type: none"> • Dimensión emocional • Dimensión social • Dimensión familiar • Significado del cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • Etapa inicial del proceso de cuidado • Durante el tratamiento y el cuidado diario • Factores emocionales, sociales y familiares • Aprendizajes y resignificaciones 	Cuidadora	Historia de vida
Proponer estrategias de apoyo	Estrategias de apoyo psicológico	Conjunto de técnicas y recursos aplicados para favorecer el	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto emocional Intervención psicológica	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto emocional en la cuidadora y el niño • Tipo de 	Psicólogos	Entrevista

<p>psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringio ma, que favorezcan su bienestar emocional</p>		<p>bienestar emocional, la adaptación y la salud mental de la cuidadora y al niño</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Afrontamiento • resiliencia • Comunicación • apoyo familiar • Terapias expresivas • Trabajo interdisciplinario 	<p>intervención y acompañamiento psicológico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Técnicas terapéuticas enfocadas en la intervención de cuidadora y niño • Estrategias de afrontamiento y fortalecimiento de la resiliencia • Comunicación empatía y relaciones familiares de apoyo • Manejo de estrés y ansiedad de la cuidadora • Uso de terapias expresivas y lúdicas en la intervención infantil. • Trabajo interdisciplinario y apoyo integral. 		
--	--	---	---	--	--	--

12. Análisis y discusión de resultados

En este apartado se presentan los resultados obtenidos a lo largo del proceso de investigación, los cuales surgen del trabajo realizado para cumplir con los tres objetivos propuestos. Este estudio, centrado en la experiencia de vida de una cuidadora al atender de un niño con craneofaringioma, buscó comprender no solo los aspectos médicos del caso, sino también las emociones, los desafíos y las formas en que las personas involucradas enfrentan esta situación.

Con el propósito de desarrollar este análisis se implementó un enfoque metodológico cualitativo en primera fase se realizó un instrumento a un médico neurólogo para brindar información acerca del diagnóstico del caso siendo esta una entrevista para describir las características del diagnóstico de craneofaringioma su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño, A través de este encuentro fue posible entender con mayor claridad lo que implica este tipo de tumor, cómo afecta al niño en su crecimiento, en su comportamiento y en su vida cotidiana.

Así mismo se aplicó la técnica de historia de vida, que buscó explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño. Este espacio permitió escuchar y profundizar en la experiencia de la cuidadora, quien compartió sus sentimientos, miedos y aprendizajes a lo largo del proceso. Su testimonio reflejó no solo el cansancio físico y emocional que implica cuidar a un niño con una enfermedad crónica, sino también la fuerza, el amor y la esperanza que la han mantenido firme ante las dificultades.

En este análisis es importante mencionar que, para resguardar la confidencialidad de la participante, se omitieron los nombres y datos personales en la narrativa presentada, garantizando así los principios éticos de la investigación.

Por último, para dar salida al tercer objetivo, se aplicó una entrevista a psicólogos clínicos con el propósito de obtener conocimientos especializados con el fin de contar con distintas perspectivas para proponer estrategias de apoyo psicológico dirigida a la cuidadora y el niño.

12.1. Características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.

A partir de la entrevista realizada al especialista en neurología, se logró obtener una comprensión más profunda sobre las características del diagnóstico craneofaringioma y su impacto físico, emocional y social. El médico entrevistado explicó que el craneofaringioma es “Un tumor considerado de la línea media, donde se involucran estructuras óseas y tejidos blandos del cerebro” principalmente la región selar, que corresponde a la zona donde se encuentra el hueso esfenoide y la glándula hipófisis.

Esta descripción coincide por lo planteado por el doctor Bartolomé Bejarano (2024) afirma que el craneofaringioma es un tumor cerebral poco frecuente y benigno, que suele aparecer justo encima de la glándula pituitaria. Los craneofaringiomas se forman a partir de tejidos que, en la etapa embrionaria, unían al cerebro con la faringe.

Por otra parte, el entrevistado subrayó que el diagnóstico suele ser complejo y variable, ya que depende tanto de los síntomas clínicos como de los estudios de imagen, recalcó que todo diagnóstico de neoplasias es a través de biopsia, pero los pacientes van reflejando algunos síntomas clínicos como pérdida de la visión, dolores de cabeza o alteraciones en la tragar. Añadió que cuando se detectan alteraciones neurológicas, “*Se envía un estudio de imagen a través de tomografía o resonancia magnética, que permite observar la neoplasia y confirmar el diagnóstico*”.

Asimismo, destacó que las manifestaciones clínicas son variables, dependiendo del tamaño y la extensión del tumor. En algunos casos pueden presentarse síntomas visuales como visión doble o pérdida de los campos visuales, mientras que, en otros, se observan “Alteraciones de la sensibilidad de la cara o dificultad para mover algunos músculos oculares”.

De igual manera, señaló que “*Las cefaleas empeoran con los cambios de posición siendo este uno de los signos más comunes*”, lo que refleja el impacto del tumor en la presión intracraneal. Respecto a la localización y su influencia en el pronóstico, el neurólogo explicó que “*Si el tumor se encuentra exactamente en la región selar, los pacientes presentan afectación de la glándula hipófisis*”, lo que puede derivar en alteraciones hormonales.

Mencionó como ejemplo que, al incrementarse la prolactina, los pacientes pueden presentar secreciones de leche o alteraciones tiroideas. En cuanto al tratamiento, el especialista fue claro en afirmar que *“los craneofaringiomas deben someterse a procedimiento quirúrgico para su remoción y para biopsia”* añadiendo que *“en algunos casos se requiere radioterapia, pero el manejo es principalmente quirúrgico”*.

Sin embargo, advirtió que estos procedimientos, especialmente los abiertos, pueden implicar riesgos significativos, señalando *“se podría afectar otras áreas del cerebro, como el tallo encefálico, donde pasan vías motoras, y los pacientes pueden quedar con secuelas como no poder mover una mano o hablar”*.

Aclaró también que cuando se realiza una microcirugía endoscópica las complicaciones son menores, pero en nuestro medio, donde a veces se opera a cielo abierto, las consecuencias motoras son mayores. Estos planteamientos son consistentes con los de Merchant quien destacó que, aunque los avances en neurocirugía han reducido las tasas de mortalidad, las secuelas neurológicas y endocrinas siguen siendo una preocupación central en el tratamiento de estos pacientes.

En lo que respecta a los efectos en el desarrollo físico, el neurólogo explicó que el craneofaringioma *“afecta una de las principales glándulas del cuerpo, la hipófisis, que secreta la hormona del crecimiento”*. Detalló que esta alteración puede presentarse de dos formas: por exceso o por déficit hormonal. En el caso de los niños, la más frecuente es la inhibición de la hormona del crecimiento, lo que *“provoca enanismo o falta de desarrollo de las estructuras óseas en general: costillas, manos, pies, y en sí, todo el esqueleto”*.

En el plano emocional, el médico enfatizó el fuerte impacto psicológico que produce el diagnóstico, describiéndolo como *“una situación que impacta la vida de las personas, más aún cuando se trata de un tumor cerebral, considerando que el cerebro es nuestro comandante y cualquier daño puede crear estragos”*. Según su experiencia, tanto los niños como los padres enfrentan estados depresivos, ansiedad y miedo frente a la posibilidad de perder funciones básicas. *“Emocionalmente es un impacto bastante fuerte”*, afirmó, reconociendo que las secuelas físicas agravan los sentimientos de impotencia y frustración.

Por ende, para los cuidadores, el diagnóstico y evolución de un tumor cerebral en un niño representa una carga emocional profunda, además de afrontar la situación médica deben adaptarse a cambios en la vida cotidiana, comportamientos, las funciones y necesidades del menor. La combinación del miedo, preocupación constante y responsabilidad prolongada suelen generar altos niveles de ansiedad, estos factores pueden afectar su estabilidad emocional, especialmente cuando las secuelas físicas y cognitivas del menor demandan atención continua.

Del mismo modo, desde la perspectiva del neurólogo, se suele abordar la comunicación del diagnóstico directamente con los padres o con el responsable directo y no con los niños, pues *“en dependencia de la edad, difícilmente van a entender estas situaciones”*. Esta afirmación refleja la necesidad de adaptar la información según el nivel de desarrollo cognitivo del menor.

Estos aspectos coinciden con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud que sugiere brindar acompañamiento psicológico tanto al niño como a los familiares, con un lenguaje adecuado a su edad y comprensión. El modo que se transmite la información influye directamente en la forma en que cada uno afronta el proceso, una comunicación clara, sensible y adecuada a la edad del menor contribuye a reducir ansiedad, fortalecer los recursos de afrontamiento y favorecer la dinámica familiar.

Sobre el papel de la psicología en estos casos, el especialista consideró que *“la parte psicológica es fundamental para superar estas situaciones difíciles, tanto para los padres como para los niños”*, destacando que *“la terapia cognitivo conductual es de primera línea para ayudar a sobrellevar la enfermedad”*. Enfatizó que no se trata de autoayuda, sino de un proceso terapéutico que permita *“entender desde el punto de vista psicológico qué alteraciones orgánicas se están presentando para poder hacer una intervención efectiva”*.

Transitar por un proceso terapéutico es altamente recomendable para los cuidadores de niños con enfermedades crónicas, ya que les permite procesar emociones como el miedo, ansiedad, tristeza o culpa, las cuales pueden afectar su bienestar y cuidado. La terapia ofrece un espacio seguro para desarrollar estrategias de afrontamiento frente al estrés y la incertidumbre del tratamiento fortaleciendo la resiliencia emocional, además contribuye a prevenir procesos emocionales como depresión o agotamiento.

En relación con el impacto social, el neurólogo explicó que las consecuencias del tumor y del tratamiento *“dependen de las secuelas que queden después del procedimiento quirúrgico”*. Mencionó que, si el tumor se detecta y trata a tiempo, el niño puede continuar su vida con relativa normalidad, pero *“si la cirugía deja secuelas, como dificultades motoras o del habla, esto repercute en su desarrollo escolar y social”*.

Señaló además que, en algunos casos, las complicaciones postoperatorias pueden incluir parálisis facial o alteraciones en la cavidad oral, lo que dificulta la comunicación e interacción con otros niños.

El especialista también reflexionó sobre el papel de los cuidadores, destacando que *“un paciente que está enfermo no puede valerse por sí mismo, por lo tanto, necesita a alguien que esté pendiente de sus cuidados y le brinde apoyo emocional”*. Enfatizó que este acompañamiento debe ser constante y empático, ya que *“en nuestra sociedad muchas veces el enfermo se ve obligado a cuidarse solo, pero en el caso de los niños son los padres quienes asumen esta responsabilidad”*.

Finalmente, el neurólogo abordó la diferencia entre el cuidado familiar y el cuidado remunerado, explicando que *“es difícil medir qué tipo de cuidado es mejor, porque hay personas que trabajan por un salario y lo hacen con amor y compromiso”*. Sin embargo, reconoció que el vínculo afectivo entre padres e hijos *“siempre influye de manera especial, porque el amor familiar genera un tipo de apoyo que trasciende lo profesional”*. Esta apreciación coincide con los postulados de Bowlby quien sostiene que el vínculo afectivo y la sensación de apego seguro son fundamentales para la estabilidad emocional, especialmente en procesos de enfermedad.

El análisis evidenció que el diagnóstico de craneofaringioma tiene un impacto en la vida de los pacientes y su entorno. Las consecuencias físicas derivadas del daño hipofisario y las intervenciones quirúrgicas se acompañan de una afectación emocional y social significativa. Los hallazgos refuerzan la necesidad de un abordaje interdisciplinario e integral, donde la atención médica se complementa con el acompañamiento psicológico y el apoyo familiar continuo.

De esta manera, se contribuye no solo a la recuperación física, sino también al fortalecimiento emocional del paciente y su entorno inmediato, garantizando una mejor calidad de vida durante el proceso de tratamiento y adaptación posterior.

12.2. Experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.

En base al segundo objetivo, se buscó explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma. Para ello se utilizó la herramienta de formato de historia de vida, la cual permitió recolectar información detallada de su vivencia como cuidadora, evidenciando su rol directo y las implicaciones emocionales y sociales asociadas a esta experiencia.

A partir de la información obtenida mediante este instrumento, se elaboró el siguiente perfil psicológico de la participante, que resume sus características personales, emocionales y somáticas en el contexto del cuidado. Las tablas que se presentan a continuación organizan y sintetizan los hallazgos obtenidos.

La participante es una mujer de 57 años, soltera y originaria de San Juan de Río Coco. Reside en Estelí desde hace muchos años, donde alquila una casa de habitación que comparte con su nieto, de quien es cuidadora principal. Abuela materna del niño, tiene dos hijas, una vive fuera del país y la otra reside en Managua, por lo que su red de apoyo cercana es limitada.

Esta situación la ha llevado a asumir la responsabilidad directa del cuidado del menor en todas las áreas del día a día. La cuidadora presenta diagnóstico de diabetes, lo que implica atención y control de su propia salud, a pesar de ello, mantiene sus labores de cuidado. Su compromiso con el niño la llevó a renunciar a su trabajo para dedicarse por completo al acompañamiento. En su vida cotidiana se encarga de la organización del hogar, la supervisión constante del menor y todas las tareas vinculadas a su atención.

A nivel emocional, presenta preocupación constante, estrés elevado, aflicción y temor ante el estado de salud del niño. Refiere sentimientos de soledad y sobrecarga por enfrentar el proceso sin acompañamiento familiar cercano.

En el plano somático, manifiesta dificultad para dormir, despertares frecuentes para vigilar al niño, tensión física nocturna, cansancio persistente, agotamiento, falta de energía durante el día y episodios en los que se acuesta con el niño por ausencia de ánimo. También

experimenta estado de alerta prolongado, sobresaltos nocturnos y preocupación anticipatoria que afecta su descanso.

Asimismo, el niño tiene 7 años y ha sido diagnosticado con craneofaringioma a los 6 años, actualmente no está escolarizado, pero recibe enseñanza en el hogar a través de una maestra que le brinda acompañamiento académico adaptado a sus necesidades. Es de contextura media, con un peso aproximado de 70 libras.

Reside con su abuela materna, quien asume su responsabilidad principal de su cuidado, dado que ambos padres se encuentran fuera del país. La convivencia con su abuela permite seguimiento constante de su salud, educación y bienestar general.

12.2.1. Inicio

Tabla 1 Historia de vida (Inicio)

Preguntas	Respuestas
¿Podría presentarse y contar brevemente cómo es su vida actualmente?	“Es un poco estresada, afligida por las situaciones que me han pasado y me está pasando. La salud de mi hijito es algo que me preocupa cuando me tocan esas citas, siempre tengo que viajar en la madrugada, regresar por la tarde, llegar a ese hospital todo el día, estar esperando a que den un diagnóstico. Uno espera que el médico le diga todo esto está bien pero no siempre es así. Entonces todo eso es lo que me hace sentirme preocupado
¿Cómo llegó a asumir el rol de cuidadora del niño con craneofaringioma?	“En primer lugar, mi hija se fue a otro país, entonces decidió dejarme el niño cuando tenía 5 años. Abandoné mi trabajo de doméstica, porque mi hija dijo que era mejor que yo se lo cuidara.”
¿Qué significó para usted recibir el diagnóstico del niño?	“como el niño no presentó síntomas muy notorios, más que dolores fuertes de cabeza así que, me dediqué a llevarlo a los pediatras, neurólogo, cardiólogo, ninguno encontró nada, hicieron estudios, en su cabecita aun no encontraban, nada. Cuando lo llevé donde la cardióloga, ella me lo

	mandó al hospital con un estudio de una tomografía, que fue ahí cuando le detectaron una masa cerebral y cuando fui a Managua, después de ahí, fue rápido, porque el niño ya no soportaba los dolores de cabeza se levantaba a medianoche, encendía las luces, pegaba en las puertas, pegaba en las paredes. Al siguiente día me trasladaron al hospital de mascota y allí detectaron que era un tumor”
--	---

Durante la fase inicial, la cuidadora expresó un alto nivel de estrés y preocupación constante por la salud del niño, evidenciado en frases como *“es un poco estresada, afligida”* y *“siempre tengo que viajar esperando el diagnóstico”*. Estas expresiones reflejan una sobrecarga emocional anticipatoria, común cuando el cuidador enfrenta un proceso médico prolongado sin información clara.

Según la teoría sentido de coherencia Antonovsky esto se asocia con una comprensibilidad disminuida, pues la persona se encuentra inmersa en una realidad difícil de interpretar y en la que los síntomas del niño no encajaban en un diagnóstico concreto, generando confusión, tensión y una percepción de caos.

El hecho de asumir el rol de cuidadora tras la migración de su hija supuso una reorganización familiar profunda, marcada por la renuncia a su empleo y la asunción de responsabilidades exclusivas. Aunque este cambio implicó pérdida de independencia y aumento de la carga diaria, también se evidencia en la cuidadora un elevado sentido de significatividad, ya que cuidar al niño se convierte en un eje central de su vida y un propósito afectivo que sostiene su compromiso.

En lo emocional, esta etapa estuvo permeada por una mezcla de amor, responsabilidad y entrega, junto con cansancio, tristeza y preocupación constante por las necesidades del menor. Cuando finalmente se confirmó el diagnóstico, la cuidadora vivió un impacto emocional marcado por la sorpresa, la gravedad del hallazgo y el temor al futuro.

Esta reacción es coherente con una disminución de la manejabilidad, pues la situación se vuelve más grande que sus recursos materiales, emocionales y sociales. El

periodo prolongado de incertidumbre previo al diagnóstico contribuyó a intensificar su sensación de vulnerabilidad frente a un proceso médico que la sobrepasaba.

Dentro de este marco aparece con fuerza la influencia de la cultura fatalista, componente sociocultural que se manifiesta en muchos contextos latinoamericanos. Esta cultura tiende a interpretar las experiencias difíciles como sucesos inevitables, “pruebas” o situaciones que forman parte del destino. En la vivencia de la cuidadora, este fatalismo se expresa en su forma de aceptar silenciosamente las condiciones adversas del proceso, sin cuestionar por qué le toca asumir sola esta responsabilidad o por qué el niño atraviesa una enfermedad tan compleja.

Esta aceptación no surge de pasividad, sino de una lógica cultural que concibe el sufrimiento como parte natural de la vida y donde la resignación se convierte en una estrategia emocional para sobrevivir a la adversidad. La cultura fatalista influye en cómo la cuidadora procesa su realidad. Por un lado, limita la comprensibilidad, ya que ciertos eventos dejan de analizarse racionalmente y se interpretan como hechos *que “debían suceder”*.

La experiencia de la cuidadora también puede comprenderse dentro de la teoría de la indefensión aprendida de Seligman, la cual sostiene que, cuando una persona enfrenta situaciones prolongadas en las que sus acciones no parecen modificar el resultado, se identifica una sensación de falta de control acompañada de resignación y agotamiento emocional.

En este caso, la cuidadora atravesó múltiples eventos que escapaban a su influencia, la incertidumbre diagnóstica, la gravedad del tumor, los constantes viajes, ausencia de apoyo estable e incapacidad de prever la evolución del niño. Ante esta acumulación de circunstancia, la cuidadora comenzó a experimentar que, sin importar cuanto se esfuerce la situación continúa siendo adversa.

Este estado psicológico no implica pasividad, sino el impacto emocional de enfrentarse repetidamente a un proceso médico que sobrepasa, generando una percepción de impotencia que se entrelaza con el fatalismo cultural previamente descrito.

Por otro lado, afecta la percepción de manejabilidad, ya que la idea de que *“las cosas están en manos de Dios o del destino”* reduce la sensación de control personal sobre

el futuro del niño. Sin embargo, al mismo tiempo, esta cultura aumenta la significatividad: el cuidado se transforma en una misión que la cuidadora asume como parte esencial de su rol moral y espiritual, lo cual le permite resistir, sostenerse emocionalmente y continuar firme, incluso en condiciones de agotamiento físico y emocional.

12.2.2. Etapa inicial del proceso de cuidado

Tabla 2 Historia de vida (Aspectos emocionales)

Preguntas	Respuestas
¿Cómo se sintió al enterarse del diagnóstico?	“Solo pidiéndole a Dios que me diera fuerza, para tener la fortaleza y enfrentar la situación que se venía encima, porque era algo tan delicado. En ese momento yo me sentía como sola, porque yo pensé en cómo voy a hacer para enfrentar esta situación,
¿Qué pensamientos o temores aparecieron en ese momento?	“Fue Tremendo, porque cuando me dijeron, el diagnóstico y estaban varios especialistas. Mencionaron que esto es un riesgo, esto no es una cirugía normal no es lo mismo cuando te operan los dedos o que te operan un pie, esto no es así, porque en los tumores el niño puede salir bien, puede salir fallecido. Y nosotros se lo decimos a usted como familiar, se lo decimos para que ustedes se lo compartan al papá y a la mamá, que son las personas que pueden dar el sí, pues nosotros no procedemos hacer la cirugía también va a salir entubado. Precisamente, eso fue bastante fuerte, pero yo me agarre de las manos del señor”
¿Qué estrategias utilizó para afrontar la noticia?	“Solo pidiéndole a Dios que me diera fuerza, para enfrentar la situación que se venía encima, por decir así, porque era algo tan delicado y en ese momento yo me sentía como sola pensé cómo voy a hacer para enfrentar esta situación.

En la etapa inicial del proceso de cuidado, la cuidadora enfrenta un acontecimiento altamente estresante: la confirmación del diagnóstico y la inminente cirugía del niño. Este momento representa para ella una experiencia emocionalmente abrumadora debido a la gravedad del procedimiento y la posibilidad real de pérdida, tal como lo expresa en la afirmación *“esto no es una cirugía normal, el niño puede salir bien o fallecido”*.

Estas palabras revelan el impacto emocional profundo, la percepción de amenaza y la incertidumbre que caracterizan esta fase del proceso. Desde la perspectiva de la Logoterapia, el sufrimiento inevitable adquiere sentido a través de la actitud que la persona adopta frente a él. En este caso, la cuidadora experimenta temor, angustia y sensación de soledad al enterarse del diagnóstico, pero simultáneamente comienza a buscar un significado que le permita enfrentar la situación.

En este contexto, la espiritualidad se convierte en su principal fuente de fortaleza, tal como señala *“solo pidiéndole a Dios que me diera fuerza”* y *“me agarré de las manos del Señor”*. Este recurso espiritual no se presenta únicamente como un consuelo emocional, sino como un eje central que le otorga un *“para qué”* resistir el sufrimiento, lo cual constituye el núcleo del planteamiento de Frankl.

La cuidadora no puede modificar la gravedad del diagnóstico, ni alterar las decisiones médicas, ni controlar el resultado de la cirugía. Sin embargo, elige una actitud de afrontamiento basada en la fe, la esperanza y la fortaleza espiritual, lo cual evidencia la dimensión existencial que le asigna a su rol. Esta forma de enfrentar el sufrimiento coincide con la propuesta de Frankl de que, aun cuando la situación no pueda cambiar, la persona puede transformar su manera de vivirla, encontrando un sentido que le permita sostenerse psicológicamente.

Este proceso espiritual se convierte en un mecanismo de supervivencia emocional que le permite mantener estabilidad, claridad y presencia durante el proceso médico; le ayuda a organizar sus emociones, disminuir la angustia y conservar la esperanza en medio de un escenario dominado por el riesgo y la incertidumbre. En este sentido, su respuesta concuerda plenamente con la Logoterapia, que plantea que las creencias profundas, el sentido de responsabilidad hacia otro ser humano y la búsqueda de propósito actúan como pilares para afrontar situaciones extremas.

Así, la experiencia inicial de la cuidadora no solo refleja miedo y vulnerabilidad, sino también una capacidad significativa de encontrar sentido en el acto de cuidar, sostenerse en su fe y adoptar una actitud que le permite continuar acompañando al niño aun en circunstancias emocionalmente desgastantes. Este modo de afrontar la situación implica una dimensión de sentido que fortalece su rol y le permite mantenerse firme en medio del sufrimiento inevitable.

Tabla 3 Historia de vida (Aspectos sociales y familiares)

Preguntas	Respuestas
¿Cómo reaccionó su familia ante el diagnóstico del niño?	“Bueno, con el papá y la mamá fue algo difícil. Fue un golpe muy duro e incluso llegaron a perder sus trabajos porque ellos se enfocaron más en lo del niño. Se encerraron por decir así, en un cuarto, viven separados, uno vive en España, la otra vive en Estados Unidos y entonces ellos viven solos. Pidieron permiso una semana que hasta abandonaron sus trabajos, porque ellos no soportaban la noticia, no la aceptaban. Entonces tuvieron que dedicarse a pedirle a Dios ahí encerrados.”
¿Recibió apoyo de otras personas (familiares, amigos, vecinos, personal médico)?	“Por parte de la familia de él, solo recibí apoyo de la abuelita como dos semanas al acompañarme a Managua, eso fue todo. Ya aquí en la casa nada de apoyo, mi familia vino a visitarme una semanita, se iban porque también tenemos al viejito enfermito, que es como tener a otro bebé. Entonces ahí ese fue el único apoyo que recibí. A mí me tocaba enfrentarlo sola.”
¿Qué cambios ocurrieron en su vida familiar o social desde entonces?	“Para mí el cambio ha sido de estar aquí en la casa, porque yo antes estaba fuera y para mí es un cambio como estresante. Me gusta estar haciendo cosas, estar ahí en movimiento antes trabajaba en lo ajeno, de dos de la tarde venía a mi negocio hasta las diez de la noche y me gustaba eso. No es que me estorbe o que me atrase solo que hay que

	estar pendiente de él por si se presenta algún síntoma o que vaya a tener una convulsión y no podría dejarlo con otra persona.”
--	---

La narrativa de la cuidadora refleja una serie de repercusiones emocionales, familiares y sociales derivadas del niño con craneofaringioma. La experiencia relatada evidenció un proceso emocional caracterizado por sentimientos de angustia, desesperanza, y soledad. En el ámbito familiar, se observa una limitante de redes de apoyo emocional ya que los padres están fuera del país contando así con apoyo económico.

Este distanciamiento repercute directamente a la cuidadora principal, quien asumió de manera exclusiva la atención del niño *“A mí me tocaba enfrentarlo sola.”*. En el plano psicosocial, la cuidadora experimenta una restricción significativa de su vida social y laboral, lo que puede interpretarse como un proceso de aislamiento progresivo *“Es un cambio como estresante”*.

Desde la perspectiva humanista de Carl Rogers, se aprecia en la cuidadora una profunda capacidad de empatía, autenticidad y entrega, que reflejan su compromiso afectivo con el niño, su tendencia actual desde el amor y la comprensión. Rogers plantea que todo individuo posee una tendencia innata hacia la autorrealización y el crecimiento personal, la cual se fortalece en contextos donde predomina la aceptación y conexión con su entorno.

En este caso la cuidadora primaria manifiesta el asumir su rol con sensibilidad y dedicación a pesar del agotamiento emocional que conlleva.

12.2.3. Durante el tratamiento y el cuidado diario

Tabla 4 Historia de vida (Factores emocionales)

Preguntas	Respuestas
¿Cómo ha sido para usted convivir con la enfermedad y acompañar los tratamientos del niño?	“Muy difícil también, pero como ahorita ya el niño está sin tratamiento, sin ningún tipo de medicamento, entonces ha sido más tranquilo, más relajada, porque ya no estoy pendiente. Antes tenía que anotarlo en un papelito, ponerlo

	ahí para que no se me olvidara que había que darle medicamentos siete de la mañana, siete de la noche. Entonces era un estrés y se me olvidaba salía corriendo a buscar el medicamento, a dárselo. Hubo como unas dos veces que se me olvidó y me vine a acordar a la medianoche. Era un estrés que ni podía dormir porque yo dije “no me le vaya a dar una convulsión al niño” y estaba pendiente tocándolo. Ahora él está bien, no presenta ningún síntoma.”
¿Qué emociones predominan en su día a día (cansancio, miedo, frustración), esperanza, gratitud,	“Emociones, eso de estar pensando que algún día se elimine. A veces me da como pesar cuando lo veo y me pregunto si esto se le va a eliminar o no”. Hay días que no hay ánimo de nada entonces yo me duermo con él y no hago nada.
¿Qué hace para manejar el estrés o las emociones difíciles?	“Cuando voy a la iglesia me siento bien, regreso bien, estoy tranquila. También me gusta platicar con mi vecina en las tardes estamos ahí afuera sentadas, ella, el niño y yo nos sentimos muy bien”

A través de su discurso, la cuidadora refleja un proceso de afrontamiento caracterizado por estrés y preocupación constante, evidenciado en expresiones como *“Era un estrés que ni podía dormir”* estos indicadores sugieren la presencia de síntomas de ansiedad situacional, comunes en quienes brindan atención a personas con enfermedades crónicas.

Este estado emocional sostenido también se manifiesta físicamente a través de cansancio extremo, tensión corporal y dificultades para dormir, evidenciando un proceso de somatización asociado a la carga emocional del cuidado.

En su rol, la cuidadora también manifiesta un fuerte sentido de responsabilidad y sentimientos de culpa antes posibles errores en el cuidado, enfrentando factores externos que

percibía como superiores a sus recursos personales. Esto activa estrategia de afrontamientos centradas en la organización, recordatorios, hipervigilancia y necesidad de control.

Desde la perspectiva de la teoría de Antonovsky sobre el sentido de coherencia, se observa como la cuidadora busca a comprender y manejar la situación a través de los tres componentes planteados: Comprensibilidad, al organizar horarios y prever contingencias. Así misma la manejabilidad, mediante de estrategias activas de control y apoyo social, como hablar con la vecina o acudir a la iglesia.

De igual forma significación, encontrando sentido al brindar cuidados y responsabilidades hacia el niño, así su proceso de adaptación se fortalece al percibir coherencia entre sus recursos, las demandas de la situación y el propósito de sus acciones.

Tabla 5 Historia de vida (Factores Sociales)

Preguntas	Respuestas
¿Qué apoyos o recursos ha tenido durante este proceso?	“Por parte de la familia paterna no he tenido ningún apoyo ni económico ni personal. En cambio, los ex compañeros de trabajo, ellos se movilizaron bastante cuando nosotros estábamos en Managua e hicieron recolectas. También cooperaron las amistades que tengo en Estados Unidos, personas que les trabajé y amigos de la mamá. Una amiga se dedicó los sábados y domingos a vender arroz de leche, fresco para recolectar para el niño. Entonces se le acercaba la gente, le comenzaron a donar a él. Hubo un muchacho que apoyó al niño con mil dólares no supimos quién era porque fue por parte de una amiga que está allá y ella trabaja para ellos. Entonces sí, gracias a Dios, tuvimos apoyo, bastante gente, los vecinos de igual forma.
¿Ha sentido comprensión o juicio por parte de otras personas?	“Gracias a Dios vivo en un barrio que mis vecinos estuvieron conmigo ahí siempre en el proceso, no personalmente, pero emocionalmente conmigo. Muchísimas personas de todos lados a mí me llamaban, me

	decían vamos a hacer una oración por llamada normal o video llamada, queremos orar por el niño, queremos orar por tu hija. Entonces yo tuve ese apoyo de mis vecinos y bastantes personas estuvieron apoyándome con palabras de aliento”
¿Cómo ha cambiado su relación con amistades, familiares o comunidad?	“Con algunos sí, porque antes nos visitábamos bastante y salíamos. Pues como con mi familia, solo tengo una hermana que vive aquí, pero casi no tenemos mucha comunicación, decir que los fines de semana vamos a estar juntas. No, ella trabaja, viene, deja el niño en la mañana y me lo deja en la puerta. En la tarde lo recoge un señor y así casi no nos vemos con mi hermana solo por alguna llamada o algún mensajito.

Las respuestas de la cuidadora evidenciaron la importancia fundamental del apoyo social y emocional durante el cuidado de un niño con enfermedad crónica *“Por parte de la familia paterna no he tenido ningún apoyo ni económico ni personal”*, y que *“Si conté con la solidaridad de ex compañeros de trabajo y amistades”*.

Este apoyo se manifestó en ayuda económica, gestos prácticos y acompañamiento, resaltando como la red social puede compensar el estrés asociado a la responsabilidad del cuidado. Concretando con el modelo ecológico de Bronfenbrenner, se observa como los distintos sistemas sociales influyen en su bienestar:

En el estudio los vecinos y amigos cercanos funcionan como microsistema mientras que las interacciones con la comunidad y amistades representan el mesosistema. Así mismo el exosistema representan los apoyos de personas que no interactúan directamente con la cuidadora actuando como factores protectores.

Tabla 6 Historia de vida (Factores familiares)

Preguntas	Respuestas
¿Cómo han afectado los cuidados del niño su relación con otros miembros de la familia?	“La familia del niño vive aquí nomás, pero no están pendientes tampoco de que vamos a estar platicando con ellos un rato. Si les he pedido que vengan, que lo visiten, pero no lo hacen.”
¿Quiénes son su principal fuente de apoyo emocional?	“Mi viejito que me llama todos los días para darme aliento. También mi hija que vive en Managua y otra que está fuera del país.”

En este punto de la historia de vida se refleja una vivencia de soledad y desconexión emocional dentro del núcleo familiar, Aunque los familiares cercanos se encuentren cerca geográficamente, la cuidadora percibe una ausencia de interés y acompañamiento expresando *“Les he pedido que vengan, que lo visiten, pero no lo hacen.”*

Esta falta de apoyo genera sentimientos de tristeza y frustración, afectando su bienestar emocional y su autopercepción. Asociándolo con el modelo ecológico plantado por Bronfenbrenner, estas relaciones familiares forman parte del microsistema, donde las interacciones directas con los miembros cercanos influyen de manera determinante en la experiencia emocional de la cuidadora.

Los vínculos afectivos, aunque a distancia, como el de *“Mi viejito que me llama todos los días para darme aliento.”* Se evidencia como la cuidadora busca activamente contención emocional y mantiene lazos significativos pese a las distancias geográficas de otros familiares. Estos vínculos actúan como recursos internos de afrontamiento, favoreciendo la resiliencia ante la carga emocional del cuidado.

Mientras que la ausencia de apoyo cercano puede acentuar la sensación de soledad en lo cotidiano, así, la interacción entre los distintos sistemas familiares y comunitarios influyen directamente en su capacidad de adaptación y manejo del estrés, mostrando como el entorno social y afectivo condiciona su bienestar psicológico.

12.2.4. Aprendizajes y resignificaciones

Tabla 7 Historia de vida (Aprendizajes y resignificaciones)

Preguntas	Respuestas
¿Qué ha aprendido de sí misma durante este proceso de cuidado?	“He aprendido a acompañar al niño porque yo tengo mis tres hijas y me tocó dejarlas para poder trabajar, no pude estarlas cuidando todo el día. Ni dedicarles tiempo a ellas porque tenía que trabajar, me tocó criarlas sola, sin apoyo de papá ni nada. Entonces ya que no lo hice con mis hijas ahora he aprendido a estar más pendiente del niño. Asimismo, a ser más responsable, a estar en la casa y esto porque siempre me tocó trabajar para ellas y dejarlas con otras personas que las cuidaran. Yo creo que estar solo ahí, solo con él, estar pendiente de su situación, de los cuidados del niño.”
¿Qué le ha enseñado el niño sobre la vida, la paciencia o el amor?	“Pues me ha enseñado el cariño, es un niño tan cariñoso, él me ha enseñado a que yo tenga mucho amor sobre él, me ha enseñado a tener paciencia, porque él dice “abuelita tenga paciencia”. Entonces sí me ha enseñado a ser más cariñosa, porque él es un niño muy cariñoso, entonces eso me transmite.”
¿De qué manera esta experiencia ha transformado su manera de ver la familia, la salud o la fe?	“Pidiéndole a Dios que nos de fe, teniéndole más amor a la familia. Yo siempre dije, me dejaron sola, pero al final cada uno de mis familiares tiene responsabilidades en su propio hogar.”
¿Qué mensaje les daría a otras personas que están cuidando a un niño con una enfermedad similar?	“Yo lo que les diría que tengan paciencia, fe, orar mucho a Dios para que con su gran amor que tiene hacia nosotros nos ayude a salir hacia adelante, nos ayude a salir de estos problemas, porque es cierto que hay niños que no logran vencer, pero hay otros que sí, entonces uno nunca tiene que

	<p>perder la fe. Yo siento que siempre tuve la experiencia de vivir con madres que perdieron a sus hijos y me tocó darles palabras de aliento, que es muy difícil porque uno se encariña y conoce a los niños y tal vez en momento se va.”</p>
--	--

En la participante se refleja un proceso de autoconocimiento, así como resignificación personal, a través de la experiencia de cuidado ha encontrado una oportunidad para reparar aspectos emocionales, especialmente como madre trabajadora que debió priorizar la supervivencia económica sobre la presencia afectiva: *“Tengo mis tres hijas y me tocó dejarlas para poder trabajar, no pude estarlas cuidando todo el día.”*

Este proceso puede comprenderse desde la teoría de la resiliencia, la cual plantea que las personas que enfrentan situaciones adversas logran desarrollar recursos internos que les permiten adaptarse positivamente y transformar la dificultad en una oportunidad de crecimiento personal.

Esta vivencia le permitió descubrir una nueva forma de acompañar y estar disponible emocionalmente, aprendiendo a valorar la cercanía, la responsabilidad y la entrega cotidiana: *“Ya que no lo hice con mis hijas ahora he aprendido a estar más pendiente del niño.”* Dicho aprendizaje refleja la capacidad de adaptación y reconstrucción emocional, elementos esenciales de la resiliencia, donde el individuo redefine su rol y fortalece sus vínculos afectivos a partir de la experiencia vivida.

El niño se convierte en un agente de aprendizaje emocional, ya que la cuidadora reconoce que el contacto cotidiano con él ha desarrollado una conexión más empática y sensible. Este vínculo se relaciona con los factores protectores que favorecen la estabilidad emocional, como las relaciones afectivas significativas y el apoyo mutuo, considerados fundamentales para el desarrollo de una respuesta resilientes.

Además, la fe aparece como un recurso de apoyo fundamental que le proporciona esperanza, fortaleza y sentido espiritual; esta actúa como un pilar de resiliencia, ayudándole a mantener la calma ante distintas situaciones y a encontrar consuelo en la idea de un propósito trascendente. Los recursos externos, como la espiritualidad y la creencia en un

sentido de vida, fortalecen la capacidad para sobreponerse a la adversidad y mantener una visión positiva del futuro.

De igual forma, su mensaje: *“Tuve la experiencia de vivir con madres que perdieron a sus hijos y me tocó darles palabras de aliento”*, destaca la solidaridad, el sentido de propósito y la empatía que ofrece a otras personas con situaciones similares. Este acto evidencia la internalización de la resiliencia, entendida como la transformación del sufrimiento en un impulso social que permite acompañar a otros desde la comprensión y la fortaleza adquirida.

12.2.5. Cierre

Tabla 8 Historia de vida (Cierre)

Preguntas	Respuestas
¿Qué esperanzas o proyectos mantiene a futuro?	“Yo tuve un negocio buenísimo, era de una fritanga y me encanta trabajar. Entonces yo le digo a mi hija, ya pasamos lo más difícil con el niño, él puede movilizarse conmigo a donde yo vaya. Entonces mi meta a futuro es pasarme a mi casa ya que donde estoy viviendo es alquilada. También poder poner mi fritanga como antes ya que me gusta ese trabajo y mi esperanza a futuro es que mi niño pueda ir a la escuela.”
¿Qué necesitaría usted para sentirse más apoyada o acompañada como cuidadora?	“Necesito tener más compañía y que mi hija se regrese para poder regresar a mi trabajo y hacer mis cosas de casa”

Para finalizar se evidenció un proceso de recuperación del sentido personal y proyección hacia el futuro, tras haber atravesado una etapa marcada por esfuerzo y dedicación en el cuidado en el cuidado del niño. La cuidadora expresa un deseo de retomar su autonomía y reconectar con intereses personales, como menciona *“Poder poner mi fritanga como antes ya que me gusta”*, lo cual representa no solo una fuente de ingreso, sino también un espacio de realización personal y fortalecimiento de autoestima.

Sus aspiraciones, tales como “*Mi meta a futuro es pasarme a mi propia casa*” y “*Mi esperanza es que mi niño pueda ir a la escuela*”, trascienden un enfoque puramente material y reflejan un propósito orientado al bienestar emocional y familiar, evidenciando un proceso de reconstrucción de la vida cotidiana basado en la resiliencia, esfuerzo y amor. El deseo de que su hija regrese simboliza la búsqueda de cercanía afectiva y apoyo emocional.

Haciendo énfasis en la perspectiva de la logoterapia de Frankl, este análisis evidenció como la cuidadora encuentra sentido y propósito en su experiencia de cuidado transformando las dificultades en aprendizajes y metas significativas.

12.2.6. Análisis de las principales manifestaciones

A continuación, se presenta un cuadro que sintetiza las principales manifestaciones de índole social, emocional, familiar, mecanismos de afrontamiento, aprendizajes y resignificaciones identificadas en el proceso de historia de vida.

Tabla 9 Principales Manifestaciones de la cuidadora

Categoría	Respuestas
Emocionales	“Solo pidiéndole a Dios que me diera fuerza... pensé en cómo voy a hacer para enfrentar esta situación.”
	“Fue tremendo eso fue bastante fuerte, pero yo me agarré de las manos del señor.”
	“Muy difícil también... el estrés de los medicamentos era constante.”
	“Emociones de preocupación, pesar y falta de ánimo.”
Afectación psicológica y mecanismos de afrontamiento	Ansiedad, miedo, estrés, sensación de soledad.”
	Oración, apoyo de vecina, familiares lejanos, mantener rutina diaria.”
Social	“Solo la abuelita me acompañó... vecinos y amistades me apoyaron.”
	“Los vecinos me apoyaron siempre con oraciones y palabras.”

Familiar	“Fue un golpe duro... perdieron trabajos para dedicarse al proceso.”
	“La familia vive cerca pero no están pendientes... mi viejito me llama todos los días.”
Aprendizajes y resignificaciones	“He aprendido a acompañar, a ser responsable y más pendiente del niño.”
	“Me ha enseñado paciencia, cariño y fortalecer la fe.”
	“Quiero poner mi fritanga otra vez y que el niño pueda ir a la escuela.”
	“Necesito más compañía para poder trabajar nuevamente.”

A través de las historias de vida se evidenció las manifestaciones emocionales expresadas por la cuidadora, reflejando un proceso interno marcado por sobrecarga afectiva, donde la búsqueda de fortaleza espiritual se convierte en su principal sostén. De igual forma se evidencia el impacto inicial del diagnóstico, marcando incertidumbre y temor, este tipo de respuesta emocional se da en contextos de crisis prolongadas, y su presencia permite comprender el impacto psicológico.

En cuanto a la afectación psicológica y los mecanismos de afrontamiento la cuidadora describe claramente la presencia de ansiedad, miedo, estrés y una sensación persistente de soledad. Estas experiencias surgen como respuestas naturales de la responsabilidad constante y del riesgo asociado al niño. Sin embargo, aparecen estrategias de afrontamiento que funcionan como recursos protectores: la oración, el apoyo de vecinos, así como la intención de mantener una rutina diaria.

Este conjunto de mecanismo revela tanto la vulnerabilidad emocional como la capacidad adaptativa de la cuidadora, elementos claves para analizar el desarrollo de su bienestar psicológico.

En el plano social, se observa que, aunque la red de apoyo no es extensa, cumple una función significativa. La presencia de vecinos y amistades que brindan compañía, palabras de ánimo u oraciones, permite identificar que la cuidadora no se encuentra

completamente sola en su experiencia. Este acompañamiento, aunque limitado, actúa como un amortiguador frente al desgaste emocional diario.

A nivel familiar, las manifestaciones muestran un panorama complejo el impacto del diagnóstico fue severo que los padres del niño enfrentaron pérdidas laborales debida a la preocupación en el proceso. Por otro lado, la cuidadora experimenta cercanía física de algunos familiares, pero poca presencia emocional, lo que evidencia dinámicas familiares frágiles.

Finalmente, los aprendizajes y resignificaciones revelan el proceso de la cuidadora al reconocer haber desarrollado mayor responsabilidad, paciencia y una relación más cercana al niño, proyectando metas que integran tanto su rol afectivo como sus necesidades económicas.

Estas reflexiones muestran, como que, a pesar del desgaste, la experiencia ha generado transformaciones personales y la necesidad de recuperar espacios propios. Asimismo, expresa el deseo de contar con más compañía para lograr un equilibrio entre la vida personal con los cuidados del niño.

A partir de las manifestaciones y experiencias descritas por la cuidadora, se identifican áreas que podrían fortalecerse para favorecer su bienestar integral y la sostenibilidad de su rol de cuidado. Aunque ha desarrollado estrategias y recursos importantes para afrontar la situación, existen aspectos que, de ser potenciados, contribuirían a un manejo más equilibrado del estrés, la carga emocional y la proyección de sus metas personales.

Se detallan los factores que la cuidadora podría desarrollar para complementar y reforzar sus capacidades actuales. Primeramente, se observa que la cuidadora podría fortalecer aspectos relacionados con su autocuidado y manejo del estrés incorporando tiempos de descanso, relajación y actividades personales que le permitan recuperar energía física y emocional.

Estas prácticas podrían ayudarle a sostener de manera equilibrada las demandas de cuidado y disminuir la sensación de agotamiento constante. Asimismo, la cuidadora podría

trabajar en el establecimiento de límites claros distribuir responsabilidades de forma que no se concentre todo el cuidado en sí misma.

Por último, sería beneficioso que la cuidadora enfoque esfuerzos en retomar proyectos personales y metas propias, como la planificación de actividades laborales y recreativas que le brinden satisfacción y autonomía. Esto favorecería la recuperación de espacios propios, el desarrollo de un equilibrio entre su vida personal y las responsabilidades de cuidado.

12.3. Estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional

El presente análisis se centra en la propuesta de estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, considerando la relevancia de atender las necesidades emocionales de ambos dentro del proceso. El acompañamiento psicológico en estos casos es fundamental, ya que la enfermedad no solo afecta al niño en su desarrollo físico y emocional, sino también a la cuidadora, quien asume una carga emocional y física significativa que podría repercutir en su bienestar como también de forma indirecta en el niño.

Con el propósito de sustentar la propuesta, se realizaron entrevistas a dos psicólogos clínicos, quienes, desde su experiencia profesional brindaron información valiosa sobre los principales impactos emocionales como las intervenciones terapéuticas y las estrategias más efectivas que se utilizan para acompañar estos procesos.

Los psicólogos coincidieron en que las enfermedades crónicas como el craneofaringioma generan un impacto emocional significativo tanto en los niños como en sus cuidadores. Señalaron que los cuidadores suelen experimentar estrés, ansiedad, culpa y sobrecarga, mientras que los niños pueden presentar miedo, regresión conductual o somatización influenciados directamente por el estado emocional del adulto. Estos aportes reflejan la importancia de atender de forma integral a ambos, reconociendo que el bienestar del cuidador repercute en el del niño.

En cuanto a las técnicas y estrategias de intervención, los especialistas destacaron la efectividad del modelo cognitivo conductual, la terapia de aceptación y compromiso para modificar pensamientos irracionales, fomentar la aceptación emocional y fortalecer la resiliencia. Además, señalaron la utilidad de herramientas como el juego terapéutico, arte terapia, psicoeducación adaptada, modelado de conducta y mindfulness para promover la regulación emocional y la expresión de sentimientos.

Los aportes brindados por los especialistas constituyeron una base valiosa para orientar intervenciones más integrales y sensibles a las necesidades reales de la cuidadora. A

partir de estas recomendaciones, se propuso el diseño de una estrategia de apoyo que brinde el acompañamiento terapéutico ya que permite atender sus propias necesidades emocionales, comprender cómo la situación impacta su bienestar y fortalecer recursos personales para enfrentar las demandas del cuidado.

Las sesiones se estructurarán con una duración de 45 a 50 minutos, considerando el tiempo óptimo para mantener la atención y la efectividad de la intervención. La frecuencia será de una sesión por semana, aunque se adaptará a las necesidades y disponibilidad de la paciente, garantizando así un proceso flexible y respetuoso con su ritmo de vida.

Este enfoque busca priorizar tanto la calidad del acompañamiento como el bienestar de la participante, asegurando un desarrollo progresivo y sostenido de los objetivos planteados.

Plan de intervención terapéutico a cuidadora de niño con craneofaringioma

Sesión 1. Evaluación inicial y establecimiento del vínculo terapéutico

Objetivo: Conocer la situación emocional, familiar y cognitiva de la cuidadora, establecer un vínculo de confianza y definir prioridades de intervención.

Procedimiento:

- Recoger información sobre la dinámica familiar, historial emocional y percepción de la enfermedad.
- Identificar áreas de mayor estrés y sobrecarga.
- Explicar el plan de intervención y acordar objetivos iniciales.
- Establecer un espacio seguro de expresión emocional.

Cierre: Esta sesión es fundamental para comprender las necesidades reales de la cuidadora, construir alianza terapéutica y sentar la base para todas las técnicas posteriores.

Sesión 2. Conciencia emocional

Objetivo: Incrementar la capacidad de la cuidadora para reconocer, nombrar y comprender sus emociones cotidianas.

Procedimiento:

- Introducir el diario emocional para registrar situaciones y emociones

Para elaborar el diario emocional, la cuidadora debe registrar diariamente o cada vez que experimente una emoción que ella considere intensa, anotando brevemente la situación que la provocó la emoción principal y su intensidad, los pensamientos que surgieron, las reacciones físicas o conductuales, las estrategias que utilizó para afrontarlas.

- Identificar señales físicas asociadas a emociones intensas.

Mediante la autoobservación consciente durante situaciones de estrés o carga emocional, la cuidadora debe estar atenta a cambios de su respiración (rápidas o superficial), tensión muscular, ritmo cardíaco, sudoración, malestar digestivo o temblores. También puede notar conductas automáticas como frotarse las manos, cruzar los brazos o inquietud.

Materiales: Cuaderno, lápiz o formato digital.

Cierre: Registrar estas señales en un diario invita a reflexionar o reconocer patrones y anticipar la necesidad de aplicar estrategias de regulación emocional.

Sesión 3. Mindfulness

Objetivo: Disminuir ansiedad y tensión física mediante prácticas de atención plena.

Procedimiento:

- Enseñar respiración consciente

Se guía a la cuidadora para que observe su respiración de forma atenta y pausada inhalando profundamente por la nariz y exhalando lentamente por la boca, concentrándose

en el movimiento del abdomen. El ejercicio se realiza en un entorno seguro y cómodo durante tres a 5 minutos.

- Aplicar anclajes sensoriales durante situaciones de estrés.

La cuidadora identifica estímulos sensoriales que le resulten reconfortantes, como tocar un objeto agradable, escuchar un sonido o percibir un aroma suave focalizando su atención en estos estímulos.

Materiales: Incienso, Música, pelotas anti estrés

Cierre: Mejora la capacidad de concentración, calma la mente y contribuye a un mejor manejo emocional frente a situaciones desafiantes.

Sesión 4. Reestructuración cognitiva

Objetivo: Modificar pensamientos negativos y autocríticos para favorecer interpretaciones más realistas y funcionales.

Procedimiento:

- Identificar pensamientos automáticos negativos.

Se guía a la cuidadora a que reconozca los pensamientos que surgen de forma inmediata ante situaciones estresantes o emocionalmente intensas, estos se podrían hacer mediante preguntas exploratorias ¿Qué ocurrió antes de que comenzara a sentirse de esa forma?, ¿Qué paso por su mente en ese instante? ¿Si tuviera que poner en palabras lo primero que pensó, ¿qué sería?

- Analizar evidencia a favor y en contra de cada pensamiento.

Una vez identificado el pensamiento, se trabaja de manera ética y colaborativa para evaluar su validez analizando si existe evidencia objetiva que lo respalde o si proviene de interpretaciones influidas por emoción o experiencias previas.

- Sustituirlos por alternativas más flexibles y compasivas.

Junto a la cuidadora se elaboran pensamientos alternativos que mantenga realismo pero que integre empatía y comprensión hacia sí misma, regulando interpretaciones que reduzcan la autocrítica y favorecen una visión equilibrada de sus capacidades y esfuerzo.

Cierre: La aplicación de estas, es fundamental porque permite que la cuidadora comprenda de manera profunda como se origina y mantienen sus estados emocionales en distintas situaciones identificando los pensamientos automáticos, así facilita reconocer patrones que antes pasaban desapercibidos; analizar la evidencia promueve un juicio más equilibrado y evita conclusiones impulsivas, generando alternativas más realistas fortaleciendo la autocompasión, toma de decisiones y la regulación emocional

Sesión 5. Diálogo socrático

Objetivo: Promover reflexión profunda y cuestionamiento constructivo de creencias rígidas.

Procedimiento:

- Formular preguntas abiertas para explorar nuevas perspectivas.

El terapeuta utiliza preguntas no directas que invite a la cuidadora a ampliar la mirada sobre situaciones, por ejemplo ¿Qué otras interpretaciones podrían existir? O ¿Qué le diría a una amiga en su misma situación?

- Analizar consecuencias de creencias poco adaptativas.

Se acompaña a la cuidadora a identificar las implicaciones prácticas y emocionales de mantener una creencia rígida explorando las consecuencias a corto y largo plazo, se facilita la toma de conciencia sobre el costo de dichas creencias y se motiva a cambios basados en evidencia.

- Identificar valores y prioridades personales.

A través de preguntas se guía a la cuidadora a clasificar que es verdaderamente importante para ella conectar las decisiones y creencias con valores personales permitiendo evaluar si estas interpretaciones favorecen o contradicen su proyecto de vida.

- Reflexionar sobre soluciones y alternativas prácticas.

Una vez cuestionadas las creencias se construyen opciones de actuación concretas y viables como ensayos conductuales priorizando que puedan darse en situaciones reales promoviendo, el aprendizaje por experiencia.

Cierre: Aplicar el dialogo socrático favorece la autonomía, el pensamiento crítico y transformación gradual de creencias rígidas hacia interpretaciones más flexibles lo que favorece la regulación emocional.

Sesión 6. Exploración de valores basada en terapia humanista

Objetivo: Fortalecer identidad, propósito y coherencia interna de la cuidadora.

Procedimiento:

- Identificar valores personales.

Se guía a la cuidadora a reflexionar lo que considera significativo la familia, la autocompasión, el crecimiento personal, la estabilidad o el amor mediante preguntas abiertas o listas de valores reconociendo las bases internas que orientan sus decisiones y su forma de relacionarse consigo misma y con los demás.

- Analizar discrepancias entre valores y acciones cotidianas.

Con apoyo del terapeuta, la cuidadora analiza si sus comportamientos actuales se alinean con sus valores esenciales o si existe una distancia entre lo que desea vivir y lo que realmente practica en su día a día, permitiendo comprender fuentes de malestar, culpa o insatisfacción promoviendo un análisis compasivo.

- Diseñar microacciones alineadas con los valores.

Se construyen pequeñas acciones alcanzables que la cuidadora pueda incorporar en su rutina diaria de forma más coherente con sus capacidades creencias y valores, por ejemplo, dedicar cinco minutos al autocuidado, establecer límites saludables, pedir apoyo cuando lo necesita.

- Promover autenticidad y autoaceptación.

Se trabajan procesos de aceptación emocional, expresión genuina y validación de la propia experiencia, reduciendo la autocrítica y fortaleciendo la conexión con su identidad. La intervención busca que la cuidadora se sienta libre de actuar de acuerdo con lo que es y lo que siente, sin exigencias externas que limiten su bienestar.

Cierre: Este proceso contribuye a que la cuidadora se reconecte con su sentido de vida, tome decisiones más coherentes con sus valores y mantenga su bienestar mientras ejerce su rol de cuidado.

Sesión 7. Sentido de vida

Objetivo: Prevenir sentimientos de vacío o pérdida personal derivados del rol de cuidadora.

Procedimiento:

- Explorar actividades significativas que aporten satisfacción personal.

Se invita a la cuidadora a identificar actividades que anteriormente le brindaban alegría o sentido como hobbies, vínculos, rutinas, espiritualidad o proyectos personales para reconocer áreas de su vida que siguen siendo valiosas más allá del rol de cuidado.

- Diferenciar la identidad personal del rol de cuidadora.

Se trabaja en aclarar que su identidad no se limita al cuidado del niño; se reflexiona sobre quién es ella como persona, cuáles son sus sueños, capacidades y necesidades, promoviendo una visión más amplia y saludable de sí misma.

- Impulsar pequeños proyectos motivadores.

La cuidadora construye metas concretas y realistas (por ejemplo, retomar una actividad personal una vez a la semana o iniciar un pequeño proyecto propio) que generen motivación y sensación de avance personal.

- Buscar equilibrio entre responsabilidades y desarrollo personal.

Se analizan sus rutinas para distribuir tiempos de forma más equitativa, facilitando la coexistencia entre el rol de cuidadora y el autocrecimiento, evitando que uno absorba completamente al otro.

Cierre: Recuperar el sentido de vida protege la salud emocional, reduce la sensación de vacío y fortalece la motivación para continuar con su rol sin perder su bienestar personal.

Sesión 8. Fortaleza emocional y sentido de propósito

Objetivo: Desarrollar resiliencia y percepción de competencia frente a las demandas del cuidado.

Procedimiento:

- Identificar fortalezas personales existentes.

Se realiza una exploración guiada para reconocer cualidades como la paciencia, responsabilidad, sensibilidad o capacidad de organización, reforzando la autopercepción positiva.

- Construir narrativa positiva sobre capacidad de afrontamiento.

Construir la historia personal desde una perspectiva de resiliencia, ayudando a la cuidadora a ver cómo ha enfrentado dificultades previas con recursos propios y apoyo emocional.

- Reconocer logros diarios.

Se promueve el registro de pequeños logros cotidianos como manejar una crisis, cumplir una tarea o regular sus emociones para fortalecer la autoeficacia.

- Establecer metas semanales alcanzables

Se diseñan metas breves, medibles y posibles dentro de su contexto, lo cual incrementa el sentido de propósito y reduce frustración o sobrecarga.

Cierre: Esta sesión fortalece la confianza en sí misma, disminuye la sensación de impotencia y aumenta la resiliencia ante las exigencias del cuidado.

Sesión 9. Manejo de ansiedad y resolución de problemas

Objetivo: Aumentar capacidad para afrontar situaciones difíciles de manera organizada y efectiva.

Procedimiento:

- Enseñar respiración diafragmática.

Se instruye a la cuidadora en una técnica de respiración profunda para activar la respuesta de relajación y disminuir síntomas físicos de ansiedad.

- Aplicar método paso a paso de resolución de problemas.

Se acompaña a la cuidadora a identificar un problema específico, generar alternativas, evaluar opciones, seleccionar la más viable y ejecutarla de forma organizada.

- Priorizar dificultades según impacto y urgencia.

Se le enseña a diferenciar lo urgente de lo importante, permitiéndole distribuir su energía de manera más eficiente y evitar sobrecargas innecesarias.

- Practicar toma de decisiones con autocompasión.

Se fomenta que la cuidadora tome decisiones sin culpa, reconociendo sus límites y validando sus necesidades emocionales.

Cierre: Aplicar estas técnicas ayuda a que la cuidadora responda de manera consciente y efectiva ante los desafíos, disminuyendo la ansiedad y aumentando su sensación de control.

Sesión 10. Autocuidado integral

Objetivo: Proteger la salud física, emocional y social de la cuidadora.

Procedimiento:

- Detectar señales tempranas de agotamiento.

Se revisan síntomas como irritabilidad, fatiga, insomnio o tensión corporal para que la cuidadora identifique alertas antes de llegar al agotamiento extremo.

- Elaborar plan semanal de autocuidado con pausas, descanso y actividad física ligera.

Se diseña un plan realista que incluya tiempos específicos para descansar, caminar, relajarse o realizar actividades que le aporten bienestar.

- Establecer espacios personales no negociables.

Se define un momento diario o semanal destinado exclusivamente a su bienestar, independientemente de las demandas del entorno.

- Identificar y activar redes de apoyo familiar y social.

Se trabaja en reconocer personas confiables que puedan brindar apoyo emocional, práctico o logístico, promoviendo que la cuidadora no asuma el rol en soledad.

Cierre: El autocuidado integral previene el burnout, preserva la salud emocional y garantiza que la cuidadora pueda continuar su labor desde un lugar de equilibrio y bienestar.

La implementación de este plan de intervención adquiere una relevancia significativa al reconocer que la cuidadora no solo cumple un rol de apoyo frente a la enfermedad del niño, sino que también es un sujeto con necesidades, emociones y capacidades propias que requieren atención y fortalecimiento.

Su importancia radica en generar espacios y estrategias que promuevan el bienestar emocional, la resiliencia y la autocomprensión, permitiéndole afrontar de manera más consciente y equilibrada las exigencias del cuidado. Además, facilita que la cuidadora mantenga un sentido de identidad y propósito personal, fortaleciendo la conexión con sus valores, su capacidad de toma de decisiones y la autocompasión.

Este enfoque integral no solo contribuye a su estabilidad emocional y calidad de vida, sino que también repercute de manera positiva en la relación y la atención que brinda al niño, convirtiéndose en un recurso que potencia tanto su crecimiento personal como la efectividad de su rol de cuidado, transformando los desafíos en oportunidades de aprendizaje y fortalecimiento interno.

Así mismo se propone estrategias de intervención para el niño partiendo del objetivo de aplicar psicoeducación mediante un cuento adaptado, facilitando la comprensión de la enfermedad y promoviendo su bienestar emocional.

Desde el enfoque cognitivo conductual, se orienta a identificar y modificar pensamientos disfuncionales y conductas asociadas a la enfermedad, mediante estrategias de reestructuración cognitiva adaptadas a su comprensión, promoviendo la identificación de pensamientos automáticos y su relación con emociones y comportamientos, reforzando conductas adaptativas y promoviendo el manejo del estrés.

Se complementa con la terapia de juego y la expresión emocional, constituyendo herramientas esenciales para la comunicación de emociones. A través de juegos simbólicos, títeres o materiales artísticos, el niño puede externalizar miedos, frustraciones y ansiedad. El role playing permite practicar situaciones sociales y emocionales, fortaleciendo habilidades de afrontamiento y autoeficacia.

Las técnicas de relajación y respiración se implementan para la regulación emocional y la disminución de la tensión física y psicológica. Los ejercicios de respiración diafragmática, relajación muscular progresiva y visualizaciones guiadas proporcionan recursos para el bienestar emocional del niño.

La psicoeducación se centra en brindar información adaptada al desarrollo del niño, reduciendo dudas o temores relacionados con el diagnóstico o tratamiento. Se complementa con la resiliencia, fortaleciendo su capacidad para adaptarse, fomentando autonomía y eficacia.

El modelo incluye estrategias de afrontamiento adaptativo, identificando y aplicando recursos emocionales y conductuales frente a situaciones estresantes. Se promueve la resolución de problemas, regulación emocional, uso de recreación diaria y apoyo en la adaptación escolar y social mediante coordinación con docentes, adecuación en el aula y acompañamiento progresivo.

La terapia sistémica reconoce al niño como parte de un sistema familiar y social más amplio. Permite abordar situaciones más allá del nivel individual, considerando dinámicas familiares, interacciones y patrones de comunicación que pueden influir en su adaptación. El genograma familiar se integra como recurso visual que representa relaciones y vínculos afectivos, permitiendo mapear patrones de comunicación, detectar tensiones y fuentes de apoyo.

Otra herramienta valiosa en la intervención infantil es el cuento terapia, que utiliza relatos adaptados para abordar emociones, miedos y experiencias relacionadas con la enfermedad crónica. A través de historias simbólicas, el niño puede proyectar sus sentimientos, comprender situaciones complejas y explorar soluciones a conflictos internos de manera segura y lúdica.

El cuento terapia permite trabajar temas como la aceptación del diagnóstico, el afrontamiento de procedimientos médicos, la regulación emocional y la construcción de estrategias de resiliencia. Como una nueva propuesta de acompañamiento emocional, se

presenta el cuento “La cobija de mis emociones”, una historia creada para brindar apoyo psicológico a niños con diagnóstico de craneofaringioma.

Este recurso busca facilitar la comprensión y expresión de las emociones a través de un lenguaje simbólico y cercano, donde los colores y las experiencias del protagonista permiten al niño identificarse y reflexionar sobre lo que siente. De esta manera, el cuento se convierte en una herramienta innovadora que promueve el bienestar emocional, el afrontamiento positivo y la resiliencia frente a las dificultades que conlleva su condición.

Dando cumplimiento a la Estrategia Nacional de Educación Bendiciones Victorias 2024-2026 y sus ejes número 1: Educación para la Vida que promueve el aprendizaje continuo de capacidades y habilidades para la formación integral como persona y demás ámbitos de la vida.

Así mismo el eje 11: Investigación e Innovación que promueve la aplicación de conocimientos, habilidades y métodos para la generación de nuevos conocimientos y el aprovechamiento de la investigación para la generación de propuesta que aporte al desarrollo humano.

A continuación, se muestra una guía para la lectura del cuento:

El cuento “La cobija de mis emociones” puede leerse en un ambiente tranquilo, donde el niño se sienta seguro y acompañado. Antes de comenzar, el adulto puede sentarse a su nivel visual y presentarle el cuento como una historia especial sobre un niño que también pasa por momentos difíciles, pero aprende a entender lo que siente.

Durante la lectura, es importante mantener un tono de voz cálido, pausado y con expresiones suaves. Cada vez que se mencione una emoción o un color, se puede hacer una breve pausa para que el niño identifique si alguna vez se ha sentido igual o qué color representaría su emoción. Al finalizar, se puede invitar al niño a colorear su propia “cobija de emociones”, favoreciendo la expresión emocional y la identificación de sentimientos.

Esta lectura no solo busca entretener, sino también crear un espacio de contención emocional, donde el niño pueda sentirse comprendido, validado y fortalecido frente a su enfermedad. (Ver anexo C)

13. Conclusiones

La investigación permitió comprender la complejidad del craneofaringioma, su impacto físico y emocional en la vida del niño y su cuidadora, evidenciando la necesidad de un abordaje integral que considere aspectos médicos, emocionales, familiares y sociales.

En primera instancia, el objetivo de describir las características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño, se cumplió. El análisis del diagnóstico mostró que el craneofaringioma, siendo este un tumor benigno, revela un comportamiento clínico complejo que afecta estructuras neurológicas y endocrinas fundamentales, generando consecuencias significativas en el desarrollo físico del niño. Entre ellas se encuentran alteraciones hormonales, dificultades de crecimiento, secuelas neuromotoras derivadas al tratamiento quirúrgico.

De igual forma, se constató que el impacto emocional y social es importante, tanto por el diagnóstico en sí como por las secuelas que intervienen en la autonomía, el rendimiento escolar, relaciones interpersonales del niño. Este hallazgo hace referencia a la importancia del acompañamiento psicológico temprano para prevenir modificaciones emocionales y favorecer la adaptación.

El explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma. Del mismo modo, la experiencia relatada por la cuidadora evidenció un proceso emocional complejo, identificado por la angustia, el temor, sobrecarga física y psicológica. No obstante, se identificaron mecanismos de afrontamiento, resiliencia sosteniendo la esperanza, la fe y el amor hacia el niño.

La cuidadora asumió un rol fundamental que implican modificaciones significativas, como el aislamiento social, restructuración familiar, así como también crecimiento. Desde la teoría humanista, se comprendió que la relación afectiva con el niño actúa como un factor protector que fortalece la capacidad de sobreponerse y encontrar sentido en el cuidado.

En última instancia, se logró cumplir con el objetivo de proponer estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional la propuesta de estrategias de apoyo psicológico menciona la

relevancia de una intervención interdisciplinaria, donde la atención médica se complementa con la atención psicológica tanto para el niño como para su cuidadora. Se concluye que la estrategia más efectiva incluye elementos de la terapia cognitivo conductual, psicoeducación, terapia de juego y el fortalecimiento de la resiliencia.

En caso de la cuidadora, el acompañamiento debe orientarse al manejo del estrés, reestructuración cognitiva, apoyo social, además, para el niño, las intervenciones deben adaptarse al nivel de desarrollo, en la expresión emocional, la comprensión de la enfermedad, la integración social y escolar. Los hallazgos de este estudio muestran que el craneofaringioma no solo representa un desafío médico, sino también un proceso emocional y social.

14. Recomendaciones

A la cuidadora

- Promover el autocuidado integral, priorizando su bienestar físico y emocional, integrando tiempos de descanso, relajación y espacios agradables para evitar sobrecarga
- Participar en proceso psicoterapéutico de forma continua que promueva, estrategias de afrontamiento, manejo de emociones y fortalecer sus redes de contención emocional.
- Fortalecer alianzas de apoyo para el cuidado del niño, estableciendo vínculos con familiares, vecinos o instituciones que puedan brindar acompañamiento.
- Fomentar la incorporación de hábitos saludables para fortalecer su bienestar físico y emocional, tales como la practicas de ejercicios físicos, alimentación balanceada y rutinas adecuadas de descanso.
- Establecer metas personales y organizar su tiempo de modo que pueda cubrir sus responsabilidades sin descuidar su desarrollo personal.

A la familia

- Promover la cooperación familiar distribuyendo roles de cuidado para evitar la sobre carga en una sola persona.
- Una comunicación abierta y empática, validando las emociones tanto de la cuidadora como del niño, nutriendo un entorno de comprensión y respeto
- Participar activamente en el proceso terapéutico y educativo del niño, comprendiendo las implicaciones del diagnóstico con profesionales de la salud.

Al ministerio de salud

- Incorporar dentro del programa "Todos con voz " un componente especializado de acompañamiento psicológico dirigidos a cuidadoras, cuidadores de niños y niñas con enfermedades crónicas, a fin de brindar atención emocional, orientación y espacios de apoyo.
- Se recomienda un abordaje integral que involucre a todo el equipo interdisciplinario relacionado con el manejo de enfermedades crónicas incluyendo

médicos, neurólogos y otros especialistas, garantizando la coordinación y el respeto de las pautas establecidas por cada área profesional.

- Que los futuros diagnósticos sean comunicados de forma clara y precisa a los familiares, garantizando que se resuelvan dudas.

- Desarrollar campañas de sensibilización que visibilicen la labor del cuidador y promuevan una cultura de apoyo hacia las familias que enfrentan enfermedades crónicas.

A futuros investigadores

- Se recomienda profundizar en estudios cualitativos sobre las experiencias emocionales y sociales de cuidadores de niño con enfermedades crónicas poco estudiadas.

15. Referencias

- Ackerman, C. (6 de Febrero de 2018). *What Is the Meaning of Life According to Positive Psychology*. Obtenido de Positive Psychology: https://positivepsychology.com/meaning-of-life-positive-psychology/#section_faq
- Aldeas Infantiles SOS. (21 de Marzo de 2025). *¿Cómo impulsar acciones de cuidado familiar y redes de cuidado?* Obtenido de Aldeas Infantiles SOS: <https://www.aldeasinfantiles.org.co/noticias/2025/acciones-de-cuidado-familiar-y-redes-de-cuidado>
- Aldwin, C., Cunningham, M., & Taylor, A. (2010). Resilience Across the Life Span: A Tribute to Emmy E. Werner. *Research in Human Development*, 7(3). doi:<https://doi.org/10.1080/15427609.2010.504502>
- Álvarez Carneros, P. (2 de Junio de 2015). *La Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/desarrollo/teoria-ecologica-bronfenbrenner>
- American Psychological Association. (2017). *Principios éticos de los psicólogos y código de conducta*. Obtenido de American Psychological Association: <https://www.apa.org/ethics/code>
- Arky, B. (11 de Julio de 2025). *Cómo pueden ayudar los grupos de apoyo para padres*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologia.com/psicologia-existencial-explorando-el-significado-profundo-de-la-vida/>
- Badia, A. (8 de Julio de 2024). *Terapia cognitivo-conductual: qué es y qué técnicas utiliza*. Obtenido de Psicología-Online: <https://www.psicologia-online.com/terapia-cognitivo-conductual-que-es-y-que-tecnicas-utiliza-4395.html>
- Baraquiso Pazos, M., Guier Bonilla, L., & Mendelewicz Montero, A. (Diciembre de 2020). Actualización en craneofaringioma, revisión de tema. *Ciencia y Salud*, 4(6), 9. doi:<https://doi.org/10.34192/cienciaysalud.v4i6.23>
- Barbosa Ángel, D., Quiroga Mendoza, S., & Córdoba Sánchez, C. (2022). La organización social del cuidado infantil desde una perspectiva de género. *Revista Cubana de Salud Pública*, 48. Obtenido de <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwisixocmQAxXrB-8CHa3sIR4QFnoECBUQAQ&url=https%3A%2F%2Frevsaludpublica.sld.cu%2Findex.php%2Fspu%2Farticle%2Fdownload%2F1490%2F1795&usg=AOvVaw2JB7lzxQNqdSIQU5vkhHZk&opi=89978449>

- Bejarano, B. (14 de Octubre de 2024). *Clínica Universidad de Navarra* . Obtenido de Clínica Universidad de Navarra : <https://cancercenter.cun.es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/craneofaringioma>
- Bender, S. (18 de Febrero de 2025). *Supporting Parents of Children With Chronic Illness*. Obtenido de Psychology Today: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/lets-talk/202502/supporting-parents-of-children-with-chronic-illness>
- Bereket, A. (1 de Abril de 2021). Postoperative and Long-Term Endocrinologic Complications of Craniopharyngioma. *Hormone research in paediatrics*. doi:<https://doi.org/10.1159/000515347>
- Blatt, S. (2023). *Problemas de salud crónicos en niños*. Obtenido de Manual MSD: <https://www.msmanuals.com/es/hogar/salud-infantil/aspectos-sociales-que-afectan-a-los-niños-y-a-sus-familias/problemas-de-salud-crónicos-en-niños>
- Bussenius Arango, J. (3 de Septiembre de 2024). *Psicología Existencial: Explorando el Significado Profundo de la Vida*. Obtenido de Psicolaria: <https://psicolaria.com/psicologia-existencial-explorando-el-significado-profundo-de-la-vida>
- Cabrera Bernal, E. (30 de Diciembre de 2019). Craneofaringioma en pediatría: Diagnóstico y Tratamiento. *REVISTA COLOMBIANA DE HEMATOLOGIA Y ONCOLOGIA*, 64. doi:<https://doi.org/10.51643/22562915.112>
- Castle Kirszbaum, M., Shi , M., & Goldschlager, T. (2022). Quality of Life in Craniopharyngioma: A Systematic Review. *World Neurosurgery*, 164, 424-435. doi:<https://doi.org/10.1016/j.wneu.2022.05.038>
- Cerutti, A. (2015). *Tejiendo vínculos entre el niño y sus cuidadores*. Obtenido de UNICEF: <https://www.unicef.org/lac/media/24361/file/Tejiendo%20vínculos%20entre%20el%20niño%20y%20sus%20cuidadores.pdf>
- Coasaca Sotomayor, N., Argota Pérez, G., Celi Saavedra, L., Campos Pérez, R., & Méndez Ancca, S. (26 de Septiembre de 2016). *Ética profesional y su concepción responsable para la investigación científica*. Obtenido de Universidad de San Martín de Porres: <https://www.usmp.edu.pe/campus/pdf/revista22/articulo7.pdf>
- Coffelt, T. (2017). Confidentiality and Anonymity of Participants. *The SAGE Encyclopedia of Communication Research Methods*, 228. doi:<https://doi.org/10.4135/9781483381411.n86>
- Cohen Gadol, A. (11 de Octubre de 2024). *Tipos de craneofaringioma: una guía completa*. Obtenido de Aaron Cohen Gadol MD: <https://www.aaroncohen-gadol.com/es/pacientes/craneofaringioma/tipos/descripcion-general>

- Constantini, L. (23 de Abril de 2025). *Craniopharyngioma*. Obtenido de Osmosis: <https://www.osmosis.org/answers/craniopharyngioma>
- Continental Hospitals. (2025). *Craneofaringioma*. Obtenido de Continental Hospitals: <https://continentalhospitals.com/es/diseases/craniopharyngioma/>
- Curto, A. (5 de Agosto de 2021). *¿Cuáles son las fases de la terapia cognitivo conductual?* Obtenido de Almudena Curto: <https://www.almudenacurto.com/fases-terapia-cognitivo-conductual>
- Cutillo, A., Zimmerman, K., Davies, S., Madan Swain, A., Landier, W., Arynchyna, A., & Rocque, B. (2018). Estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de niños con tumores cerebrales recién diagnosticados. *Revista de Neurocirugía Pediátrica*, 23(1), 30–39. doi:10.3171/2018.7.PEDS18296
- Dessi, A. (18 de Diciembre de 2024). *Apoyo psicológico: qué es y para qué sirve*. Obtenido de unobravo: <https://www.unobravo.com/es/blog/apoyo-psicologico>
- Díaz, M. (2007). *Problemática familiar de niños con patologías crónicas de salud*. Obtenido de BOLETÍN DE LA SOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ASTURIAS, CANTABRIA, CASTILLA Y LEÓN: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwj2_N3x0tCQAxVIm7AFHSFRMpoQFnoECD0QAQ&url=https%3A%2F%2Fboletindepediatria.org%2Fboletin%2Farticle%2Fdownload%2F793%2F719%2F1459&usg=AOvVaw2V-ubeO7L5xZkt2eONg3La&opi=89978449
- Edutin Academy. (27 de 11 de 2024). *What does a childcare provider do? | Skills and areas of work*. Obtenido de Edutin Academy: <https://blog.edutin.com/que-hace-un-cuidador-infantil>
- Ekim, A., & Nur, K. (2025). *The Impact of Childhood Chronic Diseases on Child and the Family*. Obtenido de Journal of Health Sciences Institute: <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/4345369>
- El Blog De Educo. (2023 de Abril de 2023). *¿Qué es la intervención psicoeducativa y qué ventajas aporta?* Obtenido de educos: <https://www.educo.org/blog/que-es-la-intervencion-psicoeducativa-beneficios#>
- Fikre, K. (26 de Noviembre de 2023). *Caregivers' experiences: major challenges families' face in caring for people with chronic illnesses in Ethiopia*. Obtenido de Taylor & Francis: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/27707571.2025.2457840?needAccess=true>

- García Allen, J. (31 de Diciembre de 2015). *5 ejercicios Mindfulness para mejorar tu bienestar emocional*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/meditacion/ejercicios-mindfulness-mejorar-bienestar>
- García Allen, J. (28 de Mayo de 2015). *La Autoeficacia de Albert Bandura: ¿crees en ti mismo?* Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/psicologia/autoeficacia-albert-bandura>
- Garey, J. (29 de Noviembre de 2023). *La salud mental de los niños con enfermedades crónicas*. Obtenido de Child Mind Institute: <https://childmind.org/es/articulo/la-salud-mental-de-los-ninos-con-enfermedades-cronicas>
- Garrocho Rangel, C., & Segura Lazcano, G. (6 de Junio de 2011). *La pertenencia social y la investigación científica en la universidad pública mexicana*. Obtenido de Dianet: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjY2Oy22fWQAxUHSjABHTWfED0QFnoECDkQAQ&url=https%3A%2F%2Fdialnet.unirioja.es%2Fdescarga%2Farticulo%2F5035069.pdf&usg=AOvVaw0KUFIJ7Sy-z8XyXS4uTS4r&opi=89978449>
- Gimeno, A. (31 de Mayo de 2015). *Técnicas de Control Emocional: 10 estrategias efectivas*. Obtenido de Psicología Y Mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/tecnicas-de-control-emocional>
- Gómez Sannicolás, A. (2016, Junio 24). *Acompañamiento educativo y emocional del niño enfermo en un aula hospitalaria*. Retrieved from Universidad Internacional de la Rioja: <https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4253/GOMEZ%20SAN%20NICOLAS%2C%20ANA.pdf?sequence=1>
- Gotwals, J., & Dempsey Walls, S. (2025). *Tumores cerebrales: Problemas emocionales*. Obtenido de UCLA Health: <https://uclahealthib.staywellsolutionsonline.com/RelatedItems/3,83349>
- Hernández, M., Ibeas, C., Gómez, M., Valenzuela, S., Ivanovic Zuvic, D., Okuma, C., & Fernández, J. (2024). ¿Qué sabemos de Craneofaringioma? Actualización y revisión de los principales avances. *Revista médica de Chile*, 152(2). doi:<http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872024000200211>
- Hernández, R. (2014). México: McGraw Hill/ Interamericana editores, S.A DE C.V.
- Hurtado, M. (17 de Septiembre de 2025). *Estrés En Cuidadores: Impacto, Causas y Estrategias de Manejo*. Obtenido de AGS Psicólogos: <https://www.ags-psicologosmadrid.com/estres/estres-en-cuidadores>

20psicológico%20que%20utilizan%20los%20familiares%20cuidadores%20de%20pacientes%20pediátricos.pdf

- Lumpkin, G., & Pallais, C. (2018). *Marco de componentes esenciales para el cuidado infantil y apoyo familiar*. Obtenido de UNICEF: <https://www.unicef.org/lac/media/9631/file/PDF%20Marco%20de%20componentes%20esenciales%20para%20cuidado%20infantil%20y%20apoyo%20familiar.pdf>
- Macias, R. (2020). Historia de vida. Reflexiones Teóricas y Metodológicas. *Revista Didasc@lia: Didáctica y Educación*, *XI(3)*, 7. doi:<https://revistas.ult.edu.cu/index.php/didascalia/article/view/999>
- Maes, M., Van den Noortgate, W., Fustolo Gunnink, S., Rassart, J., Luyckx, K., & Goossens, L. (2017). Loneliness in Children and Adolescents With Chronic Physical Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of pediatric psychology*, *42(6)*, 622–635. doi:<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsx046>
- Marten Milbrath, V., Bärtschi Gabatz, I., Cardoso Vaz, J., Damé Hense, T., Stragliotto Bazzan, J., & Cibebe, C. R. (2022). Adaptación familiar: del diagnóstico al tratamiento de la condición crónica del niño. *Enfermería Global*, *21(68)*. doi:<https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.502291>
- Masó, L. (15 de Octubre de 2016). *Terapia Humanista: ¿qué es y en qué principios se basa?* Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/terapia-humanista>
- Masten, A., Gewirtz, A., & Sapienza, J. (Mayo de 2024). *Resiliencia en el desarrollo: La importancia de la primera infancia*. Obtenido de Encyclopedia of Early Childhood Development: <https://www.child-encyclopedia.com/pdf/expert/resilience/according-experts/resilience-development-importance-early-childhood>
- Mayo Clinic. (9 de Agosto de 2023). *Estrés de las personas encargadas del cuidado: Consejos para cuidarte a ti mismo*. Obtenido de Mayo clinic: <https://www.mayoclinic.org/es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
- Mayo Clinic. (5 de Diciembre de 2024). *Tumores cerebrales pediátricos*. Obtenido de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/pediatric-brain-tumor/diagnosis-treatment/drc-20361706>
- Mayo Clinic. (15 de Octubre de 2025). *Tumor cerebral*. Obtenido de Mayo Clinic: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/brain-tumor/diagnosis-treatment/drc-20350088>

- McCartney, K. (Febrero de 2007). *Current Research on Child Care Effects*. Obtenido de Encyclopedia on early childhood development: <https://www.child-encyclopedia.com/child-care-early-childhood-education-and-care/according-experts/current-research-child-care-effects>
- Müller, H. (2011). Diagnostics, Treatment, and Follow-Up in Craniopharyngioma. *Frontiers in Endocrinology*, 2. doi:<https://doi.org/10.3389/fendo.2011.00070>
- Nares López, F., Nares López, R., & Reyes González, O. (5 de Marzo de 2021). Craneofaringioma en paciente pediátrico. *Lux Médica*, 16(47). doi:<https://doi.org/10.33064/47lm20213160>
- Näslund Hadley, E., & Hernandez Agramonte, J. (22 de Junio de 2023). *6 modelos de participación activa de los cuidadores que mejoran el desarrollo infantil*. Obtenido de Enfoque Educación: <https://blogs.iadb.org/educacion/es/6-modelos-de-participacion-activa-de-los-cuidadores-que-mejoran-el-desarrollo-infantil>
- Nicaragua, U. N. (9 de julio de 2021). *Líneas de investigación*. Obtenido de Líneas de investigación: https://www.unan.edu.ni/wp-content/uploads/lineas_de_investigacion.pdf
- Ortiz, L., Sánchez Herrera,, B., & Carrillo González, G. (Marzo de 2013). *La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica*. Obtenido de scielo: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v29n1/enf06113.pdf>
- Osorio Tejada, K., Solano Altamirano, M., Guerra Diaz, E., & Juna Juca, C. (2025). Afectación Emocional del Tutor del Paciente Pediátrico durante la Estancia Hospitalaria, Perspectiva de Enfermería. Una Revisión Sistemática. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 9(3). doi:https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v9i3.17970
- Otte, A., & Müller, H. (4 de Junio de 2024). Childhood-onset Craniopharyngioma. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 106. doi:<https://doi.org/10.1210/clinem/dgab397>
- Paula, M. (2024). *El papel crucial de la psicología en el manejo de enfermedades crónicas*. Obtenido de Psicóloga Maria Paula: <https://psicologamariapaula.com/2024/10/05/psicologia-en-el-manejo-de-enfermedades-cronicas>
- Perera, A. (12 de Noviembre de 2025). *Logoterapia de Viktor Frankl*. Obtenido de Simply Psychology: https://www.simplypsychology-org.translate.goog/logotherapy.html?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=es&_x_tr_hl=es&_x_tr_pto=tc

- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician*, 9(9), 5380–5387. doi:10.19082/5380
- Quesada Conde, A., Justicia Díaz, D., Romero López, M., & García Berbén, T. (2014). *LA ENFERMEDAD CRÓNICA INFANTIL. REPERCUSIONES EMOCIONALES EN EL PACIENTE Y EN LA FAMILIA*. Obtenido de redalyc: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>
- Reyes Martínez, C. (9 de Junio de 2025). *John Bowlby y la teoría del apego: Historia, tipos y relevancia actual*. Obtenido de Universidad Humanitas: <https://humanitas.edu.mx/blog/academico/licenciatura/john-bowlby-y-la-teoria-del-apego-historia>
- Rodríguez Camón, E. (6 de Julio de 2016). *Habilidades sociales en la infancia: ¿cuáles son y cómo desarrollarlas?* Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/desarrollo/habilidades-sociales-infancia>
- Rohan, J., & Verma, T. (2020). Consideraciones psicológicas en las enfermedades crónicas pediátricas: ejemplos de casos. *Environmental Research and Public Health*, 17(5), 1644. doi:<https://doi.org/10.3390/ijerph17051644>
- Rojo, D. (27 de Diciembre de 2022). *El tratamiento de los traumas infantiles con terapia cognitivo-conductual*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/tratamiento-traumas-infantiles-terapia-cognitivo-conductual>
- Rubio, C. (2000). *LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS NIÑOS CON TUMORES CEREBRALES*. Obtenido de sid.usal.es: <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO1375/claudiatumores.pdf>
- Rubio, C., & Fernández, M. (2010). *Familia y enfermedad crónica pediátrica*. Obtenido de Scielo: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008
- Rubio, N. (23 de Diciembre de 2020). *12 juegos psicológicos para niños: cómo usarlos, y para qué sirven*. Obtenido de Psicología Y Mente: <https://psicologiaymente.com/desarrollo/juegos-psicologicos-para-ninos>
- Rubio, N. (19 de Julio de 2021). *Burnout parental: qué es, causas, y cómo afecta a padres y madres*. Obtenido de Psicología y mente: <https://psicologiaymente.com/clinica/burnout-parental>
- Sajali, N., Khalid, N., & Norsafatul Aznin, R. (8 de Mayo de 2025). *Lived experiences of Malaysian family caregivers of patients with chronic illnesses: A qualitative study*.

Obtenido de National Library of Medicine: https://e-mfp.org/wp-content/uploads/20.31_8May2025.pdf

Sampieri, H. (2020). *Metodología de la investigación*. Mexico : McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Schultz, D., & Schultz, S. (2010). Teorías de la Personalidad. En D. Schultz, & S. Schultz, *Teorías de la personalidad* (pág. 334). Cengage Learning Editores, S.A. de C.V.,

Scott, E. (6 de Marzo de 2024). *5 Types of Self-Care for Every Area of Your Life*. Obtenido de Verywellmind: <https://www.verywellmind.com/self-care-strategies-overall-stress-reduction-3144729>

Silva López, A., Arcanjo da Paixão, T., Oliveira dos Santos, C., Fidelis Freire, L., Cavalcante Rego, M., Lima de Paula, A. P., . . . Leite Lúcio, I. (2021). EXPERIENCIA CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA: PERCEPCIÓN FAMILIAR. *Enfermagem em Foco*, 12(6), 1119-1124. doi:10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768

Torres, A. (4 de Julio de 2016). *7 técnicas de relajación fáciles para combatir el estrés*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiymente.com/vida/tecnicas-relajacion-combatir-estres>

UNAN-Managua. (22 de Mayo de 2024). *Política y Estrategias de la Calidad* . Obtenido de unan.edu.ni: <https://www.unan.edu.ni/wp-content/uploads/PoliticaCalidad2024.pdf>

UNESCO. (2013). *Clasificación internacional Normalizada de la Educación: Campos de la educación y formación*. Montreal, Quebec, Canadá.: UNESCO Institute for Statistics.

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua . (09 de julio de 2021). *Líneas de investigación*. Obtenido de Líneas de investigación: https://www.unan.edu.ni/wp-content/uploads/lineas_de_investigacion.pdf

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN- Managua . (22 de mayo de 2024). *Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN- Managua* . Obtenido de Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN- Managua : <https://www.unan.edu.ni/wp-content/uploads/PoliticaCalidad2024.pdf>

Vázquez, A. (15 de Septiembre de 2021). *Las enfermedades crónicas son asunto de familia* . Obtenido de Diabetes Madrid: <https://diabetesmadrid.org/las-enfermedades-cronicas-son-asunto-de-familia>

Venegas, E., Concepción, B., Martín, T., & Soto, A. (Enero de 2015). Guía práctica del manejo y tratamiento de los craneofaringiomas y otras lesiones paraselares. *Endocrinología y Nutrición*, 62(1), 1-13. doi:10.1016/j.endonu.2014.05.005

- Waber, D., Pomeroy, S., Chiverton, A., Kieran, M., Scott, M., Goumnerova, L., & Rivkin, M. (2006). Everyday Cognitive Function After Craniopharyngioma in Childhood. *Pediatric Neurology*, 34(1), 13-19. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2005.06.002>
- Webb, K., Pruter, W., Hinkle, M., & Walsh, M. (2023). Comparing Surgical Approaches for Craniopharyngioma Resection Among Adults and Children: A Meta-analysis and Systematic Review. *World Neurosurgery*, 876-896. doi:<https://doi.org/10.1016/j.wneu.2023.04.037>
- Zhou, Z., Zhang, S., & Hu, F. (2021). Endocrine Disorder in Patients With Craniopharyngioma. *Frontiers in neurology*, 12. doi:<https://doi.org/10.3389/fneur.2021.737743>
- Zvezdova, E. (22 de Marzo de 2023). *El concepto de salutogénesis y el sentido de coherencia*. Obtenido de b17.ru: <https://www.b17.ru/article/423716>

16. Anexos

16.1. Anexo A. Instrumentos



Centro Universitario Regional Estelí

CUR- Estelí

FORMATO PARA LA VALIDEZ DE CONTENIDO DE LOS INSTRUMENTOS
PERTENECIENTES A LA INVESTIGACIÓN

Estudio de caso: Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con
craneofaringioma

AUTORES:

Iletse Marcela Benavidez Pérez

Álvaro José López Alonzo

Yoseling Ester Morales Salas

DIRIGIDO POR:

Mtra. Daniela Valeska Velázquez

Carta dirigida a expertos

Estelí, Día _____ mes _____ del 2025

A:

Depto. Educación y Humanidades/Carrera Psicología. CUR- Estelí

La presente tiene por finalidad solicitar su colaboración para determinar la validez de contenido de los instrumentos de recolección de datos a ser aplicados en el estudio denominado “Estudio de caso: Experiencia de vida de cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma”.

Su valiosa ayuda consistirá en la evaluación de la pertinencia de cada una de las preguntas con los objetivos, variables, dimensiones, indicadores, y la redacción de estas en cada uno de los instrumentos

Agradeciendo de antemano su valiosa colaboración, se despiden de Ustedes,

Atentamente,

Nombre y firma de los integrantes

Iletse Marcela Benavidez Pérez

Álvaro José López Alonzo

Yoseling Ester Morales Salas

Instrucciones

Por favor, lea detenidamente cada uno de los enunciados y de respuesta de cada ítem.

Utilice el siguiente formato para indicar su grado de acuerdo o desacuerdo con cada enunciado que se presenta, marcando con una equis (x) en el espacio correspondiente según la siguiente escala:

4. Excelente

3. Muy Bueno

2. Bueno

1. Debe mejorar

Si desea plantear alguna sugerencia para enriquecer el instrumento, utilice el espacio correspondiente a observaciones, ubicado en la parte inferior del formato.

Evaluación de instrumento: Entrevista a Neurólogo

Nº	Indicadores	Valores			
		Excelente	Muy bueno	Bueno	Debe mejorar
1.	El instrumento presenta coherencia con el problema de investigación.				
2.	El instrumento evidencia el problema a solucionar.				
3.	El instrumento guarda relación con los objetivos y las preguntas propuestas en la investigación.				
4.	El instrumento utiliza un lenguaje apropiado				
5.	Los indicadores son los correctos para cada dimensión.				
6.	La redacción de las preguntas es clara y apropiada para cada dimensión.				
7.	Relevancia del contenido				
8.	En general, el instrumento permite un manejo ágil de la información.				

Entrevista a médico

Somos estudiantes de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-Managua CUR Estelí; Estamos optando al título de licenciados en psicología.

Esta entrevista tiene como objetivo: Describir las características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social de un paciente menor. Su valiosa participación es voluntaria; las respuestas brindadas serán tratadas con total confidencialidad y se utilizarán únicamente con fines académicos.

Agradecemos de antemano su colaboración y el tiempo dedicado a contribuir con esta investigación.

Datos generales

Nombre _____

Sexo _____

Especialidad _____

Centro donde labora _____

Años de servicio _____

Fecha de aplicación _____

➤ **Aspectos médicos del diagnóstico**

1. ¿Podría explicar brevemente qué es el craneofaringioma y cómo se diagnostica?
2. ¿Qué manifestaciones neurológicas o endocrinas suelen presentarse con mayor frecuencia?
3. ¿Cómo influye la localización del tumor en los síntomas y en el pronóstico de un infante?
4. ¿Qué tipo de tratamiento o manejo médico requiere este tipo de tumor?
5. ¿Cuáles son las principales complicaciones físicas que pueden presentarse durante o después del tratamiento?

➤ **Impacto en el desarrollo físico:**

6. ¿Cómo afecta el craneofaringioma el crecimiento y el desarrollo físico de un infante?
7. ¿Qué efectos tiene el craneofaringioma o su tratamiento en el crecimiento y desarrollo físico del niño?

➤ **Impacto emocional y psicológico**

8. Desde su experiencia, ¿cómo reacciona emocionalmente un niño ante este diagnóstico y los procedimientos médicos asociados?
9. ¿Ha notado cambios en el estado de ánimo, conducta o autoestima de un niño, después del diagnóstico?
10. ¿Qué papel considera que tiene el acompañamiento psicológico durante el proceso de tratamiento y recuperación?

➤ **Impacto social y familiar:**

11. ¿De qué manera puede la enfermedad afectar la socialización y el desempeño escolar de un niño?
12. ¿Qué dificultades suelen observarse en la comunicación o integración con otros niños?
13. ¿Qué recomendaciones ofrece para favorecer la reintegración social y educativa después del tratamiento?
14. ¿Qué papel juega el acompañamiento de los padres o cuidadores durante el proceso de tratamiento y recuperación?

Tabla de construcción y validación de entrevista va dirigida a Médico neurólogo																					
Objetivo: Describir las características del diagnóstico de craneofaringioma y su impacto en el desarrollo físico, emocional y social del niño.																					
Objetivos específicos	Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Área de Validación																
					Pertinencia con el Objetivo		Pertinencia con la variable		Pertinencia con la dimensión		Pertinencia con el indicador		Redacción								
					P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	A	I							

Dónde: P es pertinente, NP es no pertinente, A es adecuado e I es Inadecuado.

Instrucciones

Por favor, lea detenidamente cada uno de los enunciados y de respuesta de cada ítem.

Utilice el siguiente formato para indicar su grado de acuerdo o desacuerdo con cada enunciado que se presenta, marcando con una equis (x) en el espacio correspondiente según la siguiente escala:

4. Excelente

3. Muy Bueno

2. Bueno

1. Debe mejorar

Si desea plantear alguna sugerencia para enriquecer el instrumento, utilice el espacio correspondiente a observaciones, ubicado en la parte inferior del formato.

Evaluación de instrumento:

Nº	Indicadores	Valores			
		Excelente	Muy bueno	Bueno	Debe mejorar
1.	El instrumento presenta coherencia con el problema de investigación.				
2.	El instrumento evidencia el problema a solucionar.				
3.	El instrumento guarda relación con los objetivos y las preguntas propuestas en la investigación.				
4.	El instrumento utiliza un lenguaje apropiado				
5.	Los indicadores son los correctos para cada dimensión.				
6.	La redacción de las preguntas es clara y apropiada para cada dimensión.				
7.	Relevancia del contenido				
8.	En general, el instrumento permite un manejo ágil de la información.				

Historia de Vida

Presentación

Somos estudiantes de la carrera de Psicología del Centro Universitario Regional (CUR) – Estelí, y actualmente estamos desarrollando la investigación titulada: “Estudio de caso: Experiencia de vida de una cuidadora en la atención de un niño con diagnóstico de craneofaringioma”, con el propósito de comprender los aspectos emocionales, sociales y familiares que se presentan durante el proceso de cuidado.

Le extendemos una cordial invitación para participar en esta entrevista narrativa, donde podrá compartir sus vivencias, sentimientos y aprendizajes. Su testimonio será de gran valor para conocer en profundidad el impacto que tiene el rol de cuidadora en contextos de enfermedad crónica infantil.

Su participación es voluntaria y la información que brinde será tratada con confidencialidad y respeto, utilizándose únicamente con fines académicos e investigativos.

Tema

Estudio de caso: Experiencia de vida de una cuidadora al atender a un niño con craneofaringioma.

Objetivo específico

Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.

Datos de identificación de la participante

- **Nombre y apellidos:**

- **Edad:**
- **Parentesco con el niño:**
- **Estado civil:**
- **Nivel educativo:**
- **Ocupación actual:**
- **Tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidadora:**

Propósito de la historia de vida

El propósito de esta historia de vida es conocer sus experiencias personales, emociones y percepciones, en torno al proceso de cuidar a un niño con craneofaringioma. A través de su relato podremos comprender cómo este proceso ha influido en su vida emocional, en sus relaciones familiares y sociales, así como en su bienestar personal.

Su historia es muy valiosa, ya que permitirá identificar necesidades, recursos y aprendizajes que pueden servir de base para fortalecer la atención integral a cuidadores de niños con enfermedades crónicas.

No existen respuestas buenas o malas; lo importante es lo que usted piensa, siente y ha vivido. Toda la información será tratada con respeto, empatía y confidencialidad.

Consentimiento informado

Propósito del estudio

Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.

Procedimiento

Su participación consistirá en una entrevista narrativa, basada en la técnica de Historia de Vida, con una duración aproximada de 40 a 60 minutos. Durante la conversación se realizarán preguntas abiertas que le permitirán narrar libremente su experiencia. Con su autorización, la entrevista podrá grabarse o registrarse mediante notas escritas para garantizar la fidelidad de la información.

Voluntariedad

Su participación es libre y voluntaria. Puede negarse a responder alguna pregunta, pausar la entrevista o retirarse en cualquier momento, sin que esto le genere ningún tipo de consecuencia.

Posibles riesgos o molestias

Durante la entrevista podrían surgir emociones o recuerdos sensibles. Si esto ocurre, puede solicitar una pausa, o finalizar la entrevista si así lo desea.

Beneficios esperados

Su relato permitirá comprender mejor la experiencia de las personas cuidadoras, aportando insumos para futuras intervenciones psicológicas que promuevan el bienestar emocional y familiar en contextos de enfermedad infantil.

Confidencialidad

Toda la información se mantendrá en reserva. En el informe final no se mencionará su nombre ni ningún dato que pueda identificarla. Las grabaciones o notas serán protegidas y eliminadas al concluir el estudio.

Derechos de la participante

- Solicitar aclaraciones o realizar preguntas en cualquier momento.
- Revisar o modificar la información proporcionada.
- Retirar su consentimiento o solicitar la eliminación de sus datos.

Declaración de consentimiento

He leído y comprendido la información anterior. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin repercusiones.

Con mi firma, acepto participar en este estudio bajo las condiciones expuestas.

Nombre: _____

Firma: _____

Fecha: _____

Guía para la participante

Esta guía le ayudará a compartir su historia de vida.

No se trata de responder preguntas de forma breve, sino de narrar sus experiencias con libertad.

Use las preguntas como una orientación para organizar su relato.

1. Inicio

- ¿Podría presentarse y contar brevemente cómo es su vida actualmente?
- ¿Cómo llegó a asumir el rol de cuidadora del niño con craneofaringioma?
- ¿Qué significó para usted recibir el diagnóstico del niño?

2. Etapa inicial del proceso de cuidado

Aspectos emocionales

- ¿Cómo se sintió al enterarse del diagnóstico?
- ¿Qué pensamientos o temores aparecieron en ese momento?
- ¿Qué estrategias utilizó para afrontar la noticia?

Aspectos sociales y familiares

- ¿Cómo reaccionó su familia ante el diagnóstico del niño?
- ¿Recibió apoyo de otras personas (familiares, amigos, vecinos, personal médico)?
- ¿Qué cambios ocurrieron en su vida familiar o social desde entonces?

3. Durante el tratamiento y el cuidado diario

Factores emocionales

- ¿Cómo ha sido para usted convivir con la enfermedad y acompañar los tratamientos del niño?
- ¿Qué emociones predominan en su día a día (cansancio, esperanza, miedo, gratitud, frustración)?
- ¿Qué hace para manejar el estrés o las emociones difíciles?

Factores sociales

- ¿Qué apoyos o recursos ha tenido durante este proceso?
- ¿Ha sentido comprensión o juicio por parte de otras personas?
- ¿Cómo ha cambiado su relación con amistades, familiares o comunidad?

Factores familiares

- ¿Cómo se ha modificado la dinámica familiar (tiempo, responsabilidades, comunicación)?
- ¿Cómo han afectado los cuidados del niño su relación con otros miembros de la familia?
- ¿Quiénes son su principal fuente de apoyo emocional?

4. Aprendizajes y resignificaciones

- ¿Qué ha aprendido de sí misma durante este proceso de cuidado?
- ¿Qué le ha enseñado el niño sobre la vida, la paciencia o el amor?
- ¿De qué manera esta experiencia ha transformado su manera de ver la familia, la salud o la fe?
- ¿Qué mensaje les daría a otras personas que están cuidando a un niño con una enfermedad similar?

5. Cierre

- ¿Cómo se siente hoy, después de todo lo vivido?
- ¿Qué esperanzas o proyectos mantiene a futuro?
- ¿Qué necesitaría usted para sentirse más apoyada o acompañada como cuidadora?

Tabla de construcción y validación de historia de vida dirigida a cuidadora														
Objetivo: Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.														
Objetivos específicos	Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Área de Validación									
					Pertinencia con el Objetivo		Pertinencia con la variable		Pertinencia con la dimensión		Pertinencia con el indicador		Redacción	
					P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	A	I

Dónde: P es pertinente, NP es no pertinente, A es adecuado e I es Inadecuado

Instrucciones

Por favor, lea detenidamente cada uno de los enunciados y de respuesta de cada ítem.

Utilice el siguiente formato para indicar su grado de acuerdo o desacuerdo con cada enunciado que se presenta, marcando con una equis (x) en el espacio correspondiente según la siguiente escala:

4. Excelente

3. Muy Bueno

2. Bueno

1. Debe mejorar

Si desea plantear alguna sugerencia para enriquecer el instrumento, utilice el espacio correspondiente a observaciones, ubicado en la parte inferior del formato.

Evaluación de instrumento: Entrevista a expertos

Nº	Indicadores	Valores			
		Excelente	Muy bueno	Bueno	Debe mejorar
1.	El instrumento presenta coherencia con el problema de investigación.				
2.	El instrumento evidencia el problema a solucionar.				
3.	El instrumento guarda relación con los objetivos y ítems propuestas en la investigación.				
4.	El instrumento utiliza un lenguaje apropiado				
5.	Los indicadores son los correctos para cada dimensión.				
6.	La redacción de los ítems es clara y apropiada para cada dimensión.				
7.	Relevancia del contenido				
8.	En general, el instrumento permite un manejo ágil de la información.				

Entrevista a expertos

Somos estudiantes de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-Managua CUR Estelí; Estamos optando al título de licenciados en psicología.

Esta entrevista tiene como objetivo: Proponer estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional. Su valiosa participación es voluntaria; las respuestas brindadas serán tratadas con total confidencialidad y se utilizarán únicamente con fines académicos.

Agradecemos de antemano su colaboración y el tiempo dedicado a contribuir con esta investigación

➤ Impacto emocional en la cuidadora y el niño

Desde su experiencia profesional ¿Cuáles son los principales impactos emocionales que suelen presentar un niño y su cuidadora ante un diagnóstico craneofaringioma?

➤ Tipo de intervención y acompañamiento psicológico

¿Qué tipo de acompañamiento psicológico considera más apropiado para atender las necesidades emocionales tanto del niño como de la cuidadora ante dicho diagnóstico?

Técnicas terapéuticas enfocadas en la intervención infantil

Desde su experiencia, ¿Qué tipo de estrategias psicológicas resultan más efectivas para acompañar a niños con enfermedades crónicas o neurológicas como el craneofaringioma?

¿Qué técnicas o enfoques terapéuticos considera más adecuados para fortalecer el afrontamiento emocional de la cuidadora?

¿Cómo podría adaptarse la intervención psicológica a las distintas etapas del tratamiento médico del niño?

➤ **Estrategias de afrontamiento y fortalecimiento de la resiliencia**

¿Qué estrategias psicológicas podrían aplicarse para fortalecer la resiliencia y las habilidades de afrontamiento de la cuidadora?

➤ **Comunicación empática y relaciones familiares de apoyo**

¿De qué manera puede el psicólogo fomentar una comunicación empática y de apoyo entre el niño, la cuidadora y el entorno familiar?

➤ **Manejo de estrés y ansiedad de la cuidadora**

¿Qué técnicas de manejo del estrés y la ansiedad recomendaría para reducir la sobrecarga emocional de la cuidadora?

➤ **Uso de terapias expresivas y lúdicas en la intervención infantil.**

¿Cómo pueden incorporarse actividades lúdicas o terapias expresivas (como arte, juego o música) en el proceso psicológico del niño?

➤ **Trabajo interdisciplinario y apoyo integral.**

¿Qué importancia tiene el trabajo interdisciplinario (psicología, neurología, trabajo social) en estos casos?

¿Qué estrategias institucionales o comunitarias considera necesarias para brindar un apoyo psicológico sostenido a las familias que atraviesan situaciones similares?

Tabla de construcción y validación de entrevista a expertos														
Objetivo general: Proponer estrategias de apoyo psicológico dirigidas a la cuidadora y al niño con craneofaringioma, que favorezcan su bienestar emocional														
Objetivos específicos	Variable	Dimensiones	Indicadores	Ítems	Área de Validación									
					Pertinencia con el Objetivo		Pertinencia con la variable		Pertinencia con la dimensión		Pertinencia con el indicador		Redacción	
					P	NP	P	NP	P	NP	P	NP	A	I

Dónde: P es pertinente, NP es no pertinente, A es adecuado e I es Inadecuado.

16.2. Anexo B. Consentimiento informado

Consentimiento informado

Propósito del estudio

Explorar las experiencias emocionales, sociales y familiares vividas por la cuidadora durante el proceso de atención del niño con craneofaringioma.

Procedimiento

Su participación consistirá en una **entrevista narrativa**, basada en la técnica de Historia de Vida, con una duración aproximada de **40 a 60 minutos**. Durante la conversación se realizarán **preguntas abiertas** que le permitirán narrar libremente su experiencia. Con su autorización, la entrevista podrá **grabarse** o registrarse mediante notas escritas para garantizar la fidelidad de la información.

Voluntariedad

Su participación es **libre y voluntaria**. Puede negarse a responder alguna pregunta, pausar la entrevista o retirarse en cualquier momento, sin que esto le genere ningún tipo de consecuencia.

Posibles riesgos o molestias

Durante la entrevista podrían surgir **emociones o recuerdos sensibles**. Si esto ocurre, puede solicitar una pausa, o finalizar la entrevista si así lo desea.

Beneficios esperados

Su relato permitirá comprender mejor la experiencia de las personas cuidadoras, aportando insumos para **futuras intervenciones psicológicas** que promuevan el bienestar emocional y familiar en contextos de enfermedad infantil.

Confidencialidad

Toda la información se mantendrá **en reserva**. En el informe final no se mencionará su nombre ni ningún dato que pueda identificarla. Las grabaciones o notas serán protegidas y eliminadas al concluir el estudio.

Derechos de la participante

- Solicitar aclaraciones o realizar preguntas en cualquier momento.
- Revisar o modificar la información proporcionada.
- Retirar su consentimiento o solicitar la eliminación de sus datos.

Declaración de consentimiento

He leído y comprendido la información anterior. Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin repercusiones.

Con mi firma, acepto participar en este estudio bajo las condiciones expuestas.

Nombre: Norma del Socorro Moreno Chavarria

Firma: Norma M-ch-

Fecha: 07/11/2025

16.3. Anexo C. Propuesta de cuento: La cobija de mis emociones

Índice de imágenes del cuento: La cobija de mis emociones

Imagen 1 Portada del cuento.	159
Imagen 2 Presentación del niño.....	159
Imagen 3 Presentación de la enfermedad	160
Imagen 4 Primeras impresiones de la enfermedad	160
Imagen 5 Apoyo familiar.....	161
Imagen 6 presentación de la cobija.....	161
Imagen 7 El color correspondiente.....	162
Imagen 8 Pensamientos, síntomas y sentimientos.....	162
Imagen 9 Cotidianidad del niño.....	163
Imagen 10 Aprendizaje de emociones	163
Imagen 11 Actividad de colorear	164
Imagen 12 Contraportada del cuento.....	164

Imagen 1 Portada del cuento.



Imagen 2 Presentación del niño



Imagen 3 Presentación de la enfermedad



Imagen 4 Primeras impresiones de la enfermedad



Imagen 5 Apoyo familiar



Imagen 6 presentación de la cobija



Imagen 7 El color correspondiente



Imagen 8 Pensamientos, síntomas y sentimientos



Imagen 9 Cotidianidad del niño



Imagen 10 Aprendizaje de emociones



Actividad

Colorea tu propia cobija y elige los colores que representan tus emociones

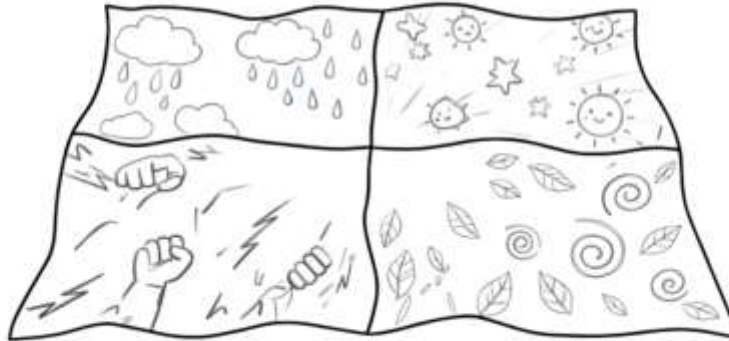


Imagen 12 Contraportada del cuento

