

Funcionalidad familiar y estrés parental en cuidadores de personas con espina bífida

Family Functioning and Parental Stress Among Caregivers of Individuals with Spina Bifida

Recibido: 28 de abril de 2026
Aceptado: 30 de julio de 2026
Publicado: 14 de setiembre de 2026
Evaluación: Revisión por pares (doble ciego)
ARTÍCULO ORIGINAL

Andrea Esther Salinas Rosas*,^a

^aUniversidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú

Resumen

Antecedentes: la espina bífida es una malformación congénita que genera importantes demandas de cuidado, impactando no solo en la persona afectada, sino también en su entorno familiar, particularmente en los cuidadores principales. **Objetivo:** analizar la relación entre la funcionalidad familiar –específicamente la cohesión y la adaptabilidad– y el estrés parental en cuidadores de personas con espina bífida en Lima Metropolitana. **Método:** se empleó un diseño explicativo con variables latentes y un muestreo por conveniencia. Participaron 80 cuidadores. Se utilizaron la Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y Cohesión Familiar (FACES III) y la Escala de Estrés Parental abreviada (PSI-SF). El análisis de datos incluyó estadísticos descriptivos, correlaciones de Pearson y un modelo de ecuaciones estructurales (SEM). **Resultados:** se evidenciaron asociaciones negativas entre la funcionalidad familiar y las dimensiones del estrés parental, destacando la cohesión como el componente más relevante. El modelo estructural mostró que la funcionalidad familiar predice significativamente el estrés parental ($\beta = -.59, p < .029$), explicando el 34.5 % de su varianza, con adecuados índices de ajuste (CFI = 1.00, TLI = 1.00, RMSEA = .000, SRMR = .009). **Conclusión:** estos hallazgos respaldan el rol protector de la funcionalidad familiar, especialmente del vínculo emocional, frente a las demandas del cuidado. Se concluye que la cohesión y la organización familiar se asocian con la disminución del estrés parental en este grupo. Asimismo, el estudio resalta la importancia de desarrollar intervenciones psicoeducativas centradas en la dinámica familiar.

Palabras clave: funcionalidad familiar, estrés parental, espina bífida, cuidadores.

Abstract

Background: Spina bifida is a congenital malformation that places significant demands on care, affecting not only the affected individual but also their family environment, particularly primary caregivers. **Objective:** To analyze the relationship between family functioning –specifically family cohesion and adaptability– and parental stress among caregivers of individuals with spina bifida in Metropolitan Lima. **Method:** An explanatory design with latent variables and convenience sampling was used, involving 80 caregivers. The Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES III) and the Parental Stress Index-Short Form (PSI-SF) were administered. Data analysis included descriptive statistics, Pearson correlations, and a structural equation model (SEM). **Results:** Negative associations were found between family functioning and dimensions of parental stress, with cohesion emerging as the most significant component. The structural model showed that family functioning significantly predicts parental stress ($\beta = -.59, p < .029$), explaining 34.5 % of its variance, with adequate fit indices (CFI = 1.00, TLI = 1.00, RMSEA = .000, SRMR = .009). **Conclusion:** These findings support the protective role of family functioning, especially emotional bonding, in the face of caregiving demands. The study concludes that family cohesion and organization are associated with reduced parental stress in this group. Furthermore, the study highlights the importance of developing psychoeducational interventions focused on family dynamics.

Keywords: family functioning, parental stress, spina bifida, caregivers.

Para citar este artículo:

Salinas, A. E. (2026). Funcionalidad familiar y estrés parental en cuidadores de personas con espina bífida. *Liberabit*, 32(2), e1344. <https://doi.org/10.24265/liberabit.2026.v32n2.1344>

© Los autores. Este es un artículo Open Access publicado bajo la licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional (CC-BY 4.0).



* andrea.salinas@unmsm.edu.pe

Introducción

La psicología de la salud se encarga de estudiar el bienestar integral de las personas desde un enfoque biopsicosocial, promoviendo estilos de vida saludables y atendiendo especialmente a poblaciones que presentan condiciones de vulnerabilidad, como aquellas con enfermedades crónicas o malformaciones congénitas (Botero, 2013; Oblitas, 2008). En este contexto, la espina bífida constituye una de las principales malformaciones congénitas del sistema nervioso central, caracterizada por un cierre incompleto del tubo neural durante las primeras semanas de gestación, lo que genera diversas complicaciones neurológicas, físicas y funcionales a lo largo del ciclo de vida (Delgado, 2001). En el Perú, su incidencia ha sido reportada en 8.3 por cada 10 000 nacidos vivos (Sanabria et al., 2013), lo que evidencia su relevancia como problema de salud pública.

Las personas con espina bífida suelen enfrentar múltiples desafíos asociados a su condición, tales como limitaciones en la movilidad, dependencia funcional, complicaciones médicas recurrentes y experiencias de discriminación social, lo que puede afectar negativamente en su bienestar psicológico y calidad de vida (Salinas-Rosas & Paucar-Yangua, 2017; Rocque et al., 2015). No obstante, estos efectos no se restringen únicamente al individuo, sino que también repercuten significativamente en el entorno familiar, particularmente en los cuidadores principales, quienes asumen un rol fundamental en la atención integral del niño, abarcando dimensiones físicas, emocionales, sociales y económicas (Murray et al., 2015).

En este sentido, el cuidado de un hijo con una condición crónica implica una serie de demandas que pueden exceder los recursos personales y familiares, dando lugar al denominado estrés parental. Este constructo ha sido definido como la respuesta emocional negativa que experimentan los padres cuando perciben que las exigencias asociadas al rol de crianza superan su capacidad de afrontamiento

(Abidin, 1992; Lazarus & Folkman, 1986). Asimismo, el estrés parental se manifiesta a través de síntomas físicos, emocionales y conductuales, afectando no solo el bienestar de los cuidadores, sino también la calidad de las interacciones parentales y el desarrollo del niño (Abidin, 1992). Diversas investigaciones han demostrado que los padres de niños con enfermedades crónicas presentan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión en comparación con aquellos con hijos sin condiciones médicas (Hombeck & Devine, 2010; Ong et al., 2011).

El impacto del estrés parental se extiende a la dinámica familiar, influyendo en aspectos como la comunicación, la resolución de conflictos y la calidad de las relaciones entre sus miembros. En este marco, la funcionalidad familiar emerge como un elemento clave para comprender cómo las familias enfrentan situaciones de adversidad. De acuerdo con Olson (1985), el funcionamiento familiar puede explicarse a partir del modelo circunplejo, el cual propone tres dimensiones fundamentales: la cohesión, la adaptabilidad (o flexibilidad) y la comunicación. La cohesión se refiere al grado de vínculo emocional entre los miembros de la familia, mientras que la adaptabilidad alude a la capacidad del sistema familiar para ajustarse a los cambios y las demandas del entorno.

Desde esta perspectiva, las familias con niveles equilibrados de cohesión y adaptabilidad presentan una mayor capacidad de afrontamiento ante situaciones estresantes, lo que favorece el bienestar de sus integrantes. Por el contrario, niveles extremos en estas dimensiones pueden generar disfunción familiar, caracterizada por dificultades en la comunicación, el bajo apoyo emocional y la escasa capacidad de adaptación, lo que podría intensificar los niveles de estrés parental (Maldonado et al., 2017).

En el caso de familias con hijos que presentan espina bífida, estas dinámicas adquieren especial relevancia, dado que el cuidado constante, las demandas médicas y las implicaciones sociales de la

condición generan cambios significativos en los roles familiares y en la estructura del sistema (Vermaes et al., 2008). Adicionalmente, el rol del cuidador principal, que suele recaer en la madre, se ha asociado con mayores niveles de afectación emocional, incluyendo síntomas de ansiedad, depresión, fatiga y sobrecarga, debido a la combinación de responsabilidades domésticas, económicas y de cuidado (Bódalo-Lozano, 2010; Kritikos & Holmbeck, 2020; Malm-Buatsi et al., 2015). Estas condiciones pueden influir negativamente en la percepción de las demandas parentales y en la capacidad de afrontamiento, incrementando el riesgo de desarrollar estrés parental.

A pesar de la evidencia existente sobre el estrés parental en familias con hijos que presentan enfermedades crónicas, la literatura ha centrado su atención en diversas condiciones médicas, existiendo aún una limitada investigación específica en padres de niños con espina bífida, particularmente en contextos latinoamericanos. Asimismo, son escasos los estudios que analizan el papel de la funcionalidad familiar, específicamente las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, como factores asociados al estrés parental en esta población.

En este contexto, la presente investigación se justifica por la necesidad de comprender el estrés parental en padres de niños con espina bífida, un grupo particularmente vulnerable debido a las demandas constantes asociadas al cuidado de una condición crónica. A pesar de la evidencia sobre estrés en cuidadores, existe escasa investigación que analice el papel de la cohesión y adaptabilidad familiar como factores asociados en este contexto, especialmente en poblaciones latinoamericanas.

Desde el modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1986), el estrés parental puede entenderse como el resultado de un proceso de valoración cognitiva en el que las demandas asociadas al cuidado de un hijo con una condición crónica son percibidas como desbordantes en relación con los recursos disponibles. En este marco, la funcionalidad familiar

constituye un recurso contextual clave que influye en dicho proceso de valoración y afrontamiento.

Específicamente, el modelo circuplejo de Olson (1985) plantea que la cohesión y la adaptabilidad familiar son dimensiones latentes que estructuran el funcionamiento del sistema familiar, determinando su capacidad para responder de manera flexible y emocionalmente integrada ante situaciones de estrés. En consecuencia, niveles equilibrados de cohesión y adaptabilidad se asocian con patrones de interacción más funcionales, facilitando el apoyo emocional, la reorganización de roles y la regulación de las demandas, lo que teóricamente contribuiría a reducir los niveles de estrés parental.

Por el contrario, configuraciones extremas en estas dimensiones (baja cohesión o rigidez/caos) limitarían los recursos familiares disponibles, incrementando la percepción de sobrecarga. Dado que estos constructos representan variables latentes multidimensionales y se espera que sus relaciones sean simultáneas y de carácter estructural, el uso de modelos de ecuaciones estructurales (SEM) resulta pertinente, ya que permite evaluar de manera conjunta el modelo de medición de la funcionalidad familiar y el modelo estructural que vincula la cohesión y adaptabilidad con el estrés parental.

La evidencia empírica indica que, en familias cuidadoras de personas con discapacidad física, la sobrecarga emocional y el estrés parental se relacionan negativamente con la funcionalidad familiar (Kishimoto et al., 2023; Torres et al., 2024; Sotero et al., 2026). En particular, el estrés en cuidadores principales, especialmente en madres de niños con necesidades especiales, se asocia con el deterioro en la salud y el malestar (Fernández-Sánchez et al., 2021). Asimismo, un adecuado funcionamiento familiar se vincula con una mejor calidad de vida en cuidadores y niños con discapacidad (Sotero et al., 2026). Por el contrario, estructuras familiares disfuncionales, caracterizadas por desorganización o rigidez, incrementan la sobrecarga del cuidador, mientras que

la organización y distribución de responsabilidades actúan como factores protectores (Álvarez et al., 2005; Avilés-Cura et al., 2014).

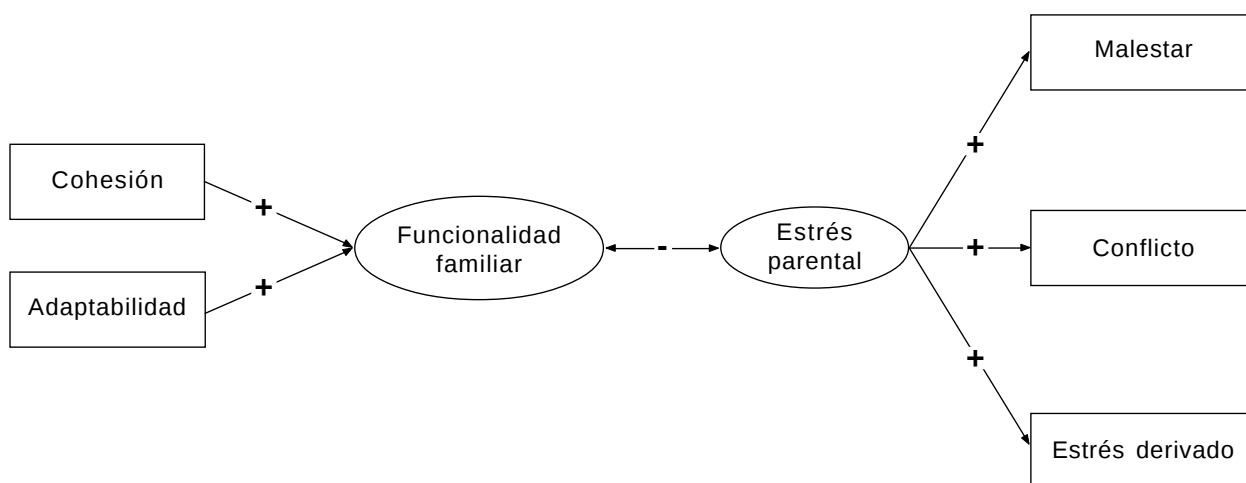
Adicionalmente, variables como la cohesión, la comunicación y la adaptación familiar no solo reducen el estrés parental, sino que también median su relación con la calidad de vida en contextos de discapacidad, incluyendo la espina bífida (Kim et al., 2026; Park et al., 2022; Yang et al., 2026). En esta línea, la baja cohesión familiar ha sido identificada como predictor de mayor estrés en enfermedades crónicas infantiles (Yamaguchi et al., 2019), mientras que la resiliencia familiar –estrechamente vinculada a la cohesión– cumple un rol mediador clave entre el estrés parental y la calidad de vida (Kim et al.,

2026; Yang et al., 2026). En conjunto, estos hallazgos destacan el papel protector de la funcionalidad familiar frente a las demandas del cuidado.

En este sentido, se plantea como hipótesis que la cohesión y la adaptabilidad familiar se relacionan negativamente con el estrés parental en padres de niños con espina bífida (ver Figura 1). Para la presente investigación se ha tomado la decisión de elegir el modelamiento de ecuaciones estructurales, ya que por la característica de los instrumentos utilizados los constructos funcionalidad familiar y estrés parental, son variables latentes que se explican a partir de las dimensiones que las componen respectivamente.

Figura 1

Modelo hipotético: funcionalidad familiar como determinante de estrés parental



En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo analizar el efecto de la funcionalidad familiar sobre el estrés parental en cuidadores de niños con espina bífida en Lima Metropolitana. Esta investigación busca aportar evidencia empírica que permita

comprender los factores familiares asociados al bienestar de los cuidadores y orientar el diseño de intervenciones psicoeducativas dirigidas a esta población.

Método

Diseño

La presente investigación se enmarcó en un diseño explicativo con variables latentes; estos diseños además de exponer los efectos entre las variables involucradas en el modelo también permiten identificar las covarianzas entre el conjunto de variables que se incluyen (Ato-García & Vallejo-Seco, 2015).

Participantes

La población estuvo conformada por los padres cuidadores de personas con espina bífida (EB) en Lima Metropolitana. En la presente investigación participaron 80 padres de personas con EB. Para alcanzar este tamaño de muestra, se empleó un muestreo por conveniencia, debido a las dificultades de acceso a esta población clínica. Este tamaño de muestra se justifica en casos en los que las características y las condiciones de los participantes dificultan su acceso (Argimon & Jiménez, 2013). En la Tabla 1 se exponen las principales características de los participantes.

Tabla 1
Características descriptivas de la muestra

Característica	Modalidad	<i>f</i>	%
Sexo del cuidador	Varón	21	26.3 %
	Mujer	59	73.7 %
Cuidador	Madre	52	65.0 %
	Padre	19	23.8 %
	Familiar	9	11.3 %
Tipo de familia	Nuclear	41	51.3 %
	Monoparental	24	30.0 %
	Extensa	8	10.0 %
	Reconstituida	7	8.8 %
Diagnóstico	MMC abierta	46	57.5 %
	MMC cerrada	24	30.0 %
	Espina bífida oculta	10	12.5 %
Condición	Camina sin ayuda	22	27.5 %
	Soportes	7	8.8 %
	Silla de ruedas	51	63.8 %
Dependiente para aseo	Sí	47	58.8 %
	No	33	41.3 %
Dependiente para vestir	Sí	44	55.0 %
	No	36	45.0 %
Edad del hijo	≤ 18 años	43	53.8 %
	> 18 años	37	46.3 %
Edad del cuidador	≤ 46.49 años	40	50.0 %
	> 46.49 años	40	50.0 %

Nota. *f* = frecuencia absoluta; % = porcentaje.

Instrumentos

Escala de Evaluación de la Adaptabilidad y la Cohesión Familiar (FACES III). Diseñada por Olson et al. (1985) para medir la cohesión y la adaptabilidad familiar en adolescentes de 14 años a más. La escala FACES está compuesta por 20 ítems que se puntúan mediante una escala tipo Likert de cinco puntos, con las siguientes alternativas de respuesta: casi nunca (1), una que otra vez (2), a veces (3), con frecuencia (4) y casi siempre (5). Los 20 ítems se distribuyen en dos dimensiones: cohesión (ítems 1, 3, 9, 5, 7, 11, 13, 15, 17, 19) y adaptabilidad (ítems 2, 4, 6, 8, 10, 12, 14, 16, 18, 20). Para la presente investigación se utilizó la adaptación realizada por Bazo et al. (2016). Asimismo, para la presente investigación se examinó la fiabilidad mediante el método de consistencia interna y se obtuvieron coeficientes omega aceptables, iguales a .785 para cohesión y .680 para adaptabilidad.

Escala de Estrés Parental abreviada (PSI-SF). Diseñada por Abidin (1983) para medir el estrés parental, está compuesta por 36 ítems que se distribuyen en tres dominios: malestar paterno (del ítem 1 al 12), interacción disfuncional padres-hijos (del ítem 13 al 24) y estrés derivado del cuidado del niño (del ítem 25 al 36). Este instrumento presenta una escala de respuesta tipo Likert de cinco alternativas. Para la presente investigación se utilizó la versión adaptada por Sánchez (2016). En su adaptación al contexto peruano se examinó la evidencia de validez basada en el contenido y obtuvo un acuerdo global superior a .88 (Vaiken). También se examinó la validez basada en la estructura interna mediante un análisis factorial exploratorio, identificándose dos factores correlacionados que explican más del 50 % de la varianza ($KMO = .88$). Con relación a la fiabilidad de la escala, el coeficiente de la escala total fue de .89, mientras que en sus dominios fue de .84 para malestar paterno, .77 para interacción disfuncional padres-hijos y .87 para estrés derivado del cuidado del niño.

Procedimiento

Se solicitó a las autoridades de la Asociación de Espina Bífida e Hidrocefalia Perú los datos personales de las personas que participan en la asociación. Posteriormente, se informó a los participantes sobre el propósito de la investigación y se obtuvo su consentimiento informado. Asimismo, se brindó información sobre la confidencialidad, la protección contra daños y la integridad científica durante toda la investigación. Los instrumentos se aplicaron individualmente a las personas que aceptaron participar en el estudio y, posteriormente, se verificó que las escalas estuvieran respondidas en su totalidad. Por último, los datos se procesaron con RStudio para realizar los análisis de datos correspondientes.

Análisis de datos

El análisis de los datos se realizó mediante el software RStudio, utilizando los paquetes *lavaan* y *psych*. En una primera etapa, se calcularon estadísticos descriptivos (media, desviación estándar, asimetría y curtosis) para las variables de estudio, con el objetivo de examinar la distribución de los datos. Los valores de asimetría (g_1) y curtosis (g_2) fueron evaluados considerando criterios de normalidad univariada, aceptando valores dentro del rango de ± 1.5 como indicativos de distribución aproximadamente normal.

Posteriormente, se llevó a cabo un análisis correlacional entre las variables mediante el coeficiente de correlación de Pearson, incluyendo intervalos de confianza al 95 %, lo que permitió una estimación más precisa del rango poblacional de las asociaciones (Cumming, 2014). La magnitud de las correlaciones fue interpretada siguiendo criterios convencionales para estudios en ciencias sociales.

Finalmente, se estimó un modelo de ecuaciones estructurales (SEM) con el objetivo de evaluar simultáneamente el modelo de medición y el modelo estructural propuesto. La funcionalidad familiar fue modelada como una variable latente definida por las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, mientras que

el estrés parental fue especificado como una variable latente compuesta por malestar, conflicto y estrés derivado del cuidado. El modelo fue estimado mediante el método de máxima verosimilitud (ML), considerando la evidencia de normalidad univariada en los datos.

El ajuste del modelo se evaluó mediante múltiples índices, incluyendo el Comparative Fit Index (CFI), el Tucker-Lewis Index (TLI), el Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) con intervalos de confianza al 90 %, y el Standardized Root Mean Square Residual (SRMR). Se consideraron como criterios de buen ajuste valores de CFI y TLI $\geq .90$, RMSEA $\leq .08$ y SRMR $\leq .08$. Asimismo, se reportaron los coeficientes estandarizados (β) para la interpretación del modelo estructural, junto con sus niveles de significancia estadística. Finalmente, se examinó la varianza explicada (R^2) de la variable

dependiente como indicador del poder explicativo del modelo (Kline, 2016).

Resultados

Análisis descriptivo

En la Tabla 2 se exponen las medidas descriptivas de las variables en estudio. Las dimensiones del estrés parental presentan promedios con tendencia hacia sus puntajes máximos; asimismo, los coeficientes de asimetría y curtosis sugieren el cumplimiento de normalidad univariada. En el caso de las dimensiones de la funcionalidad familiar, se observa que solo la cohesión presenta una tendencia definida hacia los puntajes máximos; no obstante, ambas dimensiones presentan una distribución normal univariada.

Tabla 2
Estadísticos descriptivos de variables en estudio

Variables	Mín.	Máx.	<i>M</i>	<i>DE</i>	g_1	g_2
Estrés parental						
Malestar	12	59	30.99	11.53	.18	-.75
Conflicto	12	57	28.84	9.94	.46	-.20
Estrés derivado del cuidado	13	56	31.28	11.11	.18	-.74
Funcionalidad familiar						
Cohesión	16	50	32.06	8.13	.20	-.64
Adaptabilidad	13	42	26.00	6.262	.097	-.12

Nota. Mín. = puntaje mínimo; Máx. = puntaje máximo; *M* = media; *DE* = desviación estándar; g_1 = asimetría; g_2 = curtosis.

Análisis correlacional

En la Tabla 3 se presenta la matriz de correlaciones entre las variables. Se observa que el malestar parental se correlaciona negativa y significativamente con las dimensiones de la funcionalidad familiar ($r = -.38^{**}$ y $r = -.15$, respectivamente). Este patrón se repite entre conflicto derivado del cuidado del niño y cohesión

($r = -.47^{**}$) y adaptabilidad ($r = -.24^*$). El estrés derivado del cuidado también presenta asociaciones negativas con cohesión ($r = -.39^{**}$) y adaptabilidad ($r = -.16$). Las correlaciones entre las dimensiones del estrés parental muestran que conflicto y estrés derivado tienen una correlación positiva, significativa y de magnitud grande ($r = .82$). En el caso de las

correlaciones de las dimensiones de funcionalidad familiar, se encontró una correlación positiva, significativa y de magnitud moderada. En todos los

casos se incluyen los intervalos de confianza de las correlaciones para una mejor interpretación del rango en el que fluctúan.

Tabla 3

Medias, desviaciones estándar y correlaciones con intervalos de confianza

Variable	<i>M</i>	<i>DE</i>	1	2	3	4
1. Malestar	30.99	11.53				
2. Conflicto	28.84	9.95	.68** [.54, .78]			
3. Estrés derivado	31.27	11.12	.53** [.35, .67]	.82** [.73, .88]		
4. Cohesión	32.06	8.14	-.38** [-.55, -.17]	-.47** [-.63, -.28]	-.39** [-.57, -.19]	
5. Adaptabilidad	26.00	6.26	-.15 [-.36, .07]	-.24* [-.43, -.02]	-.16 [-.37, .06]	.39** [.19, .56]

Nota. *M* y *DE* se utilizan para representar la media y la desviación estándar, respectivamente. Los valores entre corchetes indican el intervalo de confianza del 95 % para cada correlación. El intervalo de confianza es un rango plausible de correlaciones poblacionales que podrían haber dado lugar a la correlación muestral (Cumming, 2014). * $p < .05$ ** $p < .01$.

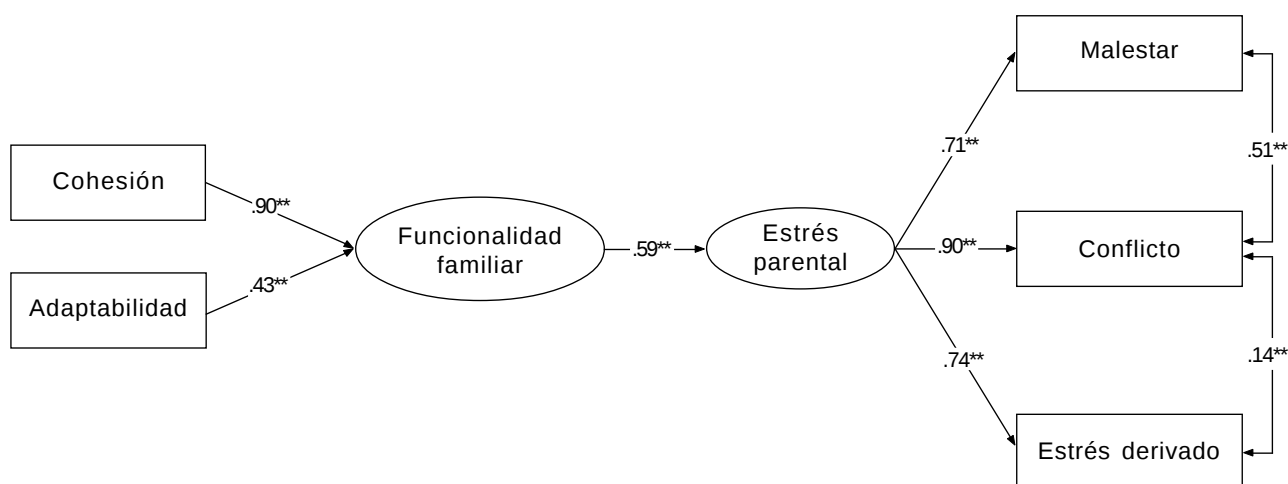
Modelamiento de ecuaciones estructurales

El modelo de ecuaciones estructurales mostró un adecuado ajuste a los datos (CFI = 1.00, TLI = 1.00, RMSEA = .000, SRMR = .009). En el modelo de medición, la funcionalidad familiar fue definida por dos indicadores: cohesión ($\lambda = .90$, $p < .001$) y adaptabilidad ($\lambda = .43$, $p = .027$), siendo la cohesión el indicador con mayor carga factorial. Por su parte, el estrés parental fue representado por tres dimensiones: malestar ($\lambda = .71$, $p < .001$), conflicto ($\lambda = .90$, $p < .001$) y estrés derivado del cuidado

($\lambda = .74$, $p < .001$), evidenciando cargas factoriales adecuadas en todos los casos.

En el modelo estructural, la funcionalidad familiar mostró un efecto negativo y significativo sobre el estrés parental ($\beta = -.59$, $p = .029$), indicando que mayores niveles de funcionalidad familiar se asocian con menores niveles de estrés en los cuidadores. Asimismo, la funcionalidad familiar explicó el 34.5 % de la varianza del estrés parental ($R^2 = .345$), lo que sugiere un efecto de magnitud moderada (ver Figura 2).

Figura 2
Modelo explicativo del estrés parental



Discusión

El propósito principal de la presente investigación fue analizar el efecto de la funcionalidad familiar sobre el estrés parental en padres cuidadores de personas con espina bífida en Lima Metropolitana. Los resultados del modelo estructural confirman que la funcionalidad familiar actúa como un factor protector frente al estrés parental en cuidadores de personas con espina bífida, evidenciando un efecto negativo de magnitud moderada. Este hallazgo sugiere que, en contextos de alta demanda asociada al cuidado crónico, los recursos familiares desempeñan un rol clave en la regulación del estrés, particularmente a través de dinámicas que favorecen el apoyo emocional y la estabilidad del sistema familiar. En este sentido, si bien la funcionalidad familiar constituye un predictor relevante, el estrés parental responde a una estructura multifactorial que requiere ser abordada desde modelos más amplios.

A nivel del modelo de medición, la cohesión emerge como el componente más representativo de la funcionalidad familiar, lo que refuerza la idea de que los vínculos afectivos y el soporte emocional constituyen el principal recurso de afrontamiento en estas familias. Por su parte, el estrés parental se configura como un constructo multidimensional, en el

que el conflicto y el estrés derivado del cuidado adquieren un papel central, reflejando la complejidad de las demandas asociadas a la crianza en contextos de discapacidad. En conjunto, estos hallazgos no solo respaldan el modelo teórico propuesto, sino que también sugieren que la cohesión familiar podría ser el mecanismo más relevante para considerar en intervenciones orientadas a reducir el estrés parental.

Estos hallazgos respaldan el modelo hipotético planteado y se alinean con el modelo circunplejo de Olson (1985, 2000). En particular, las correlaciones observadas indican que la cohesión familiar presenta una relación más consistente y de mayor magnitud con las dimensiones del estrés parental en comparación con la adaptabilidad, lo que sugiere que el vínculo emocional entre los miembros de la familia constituye un recurso clave frente a las demandas del cuidado. Este patrón es consistente con la evidencia empírica que señala que mayores niveles de funcionalidad familiar se asocian con menores niveles de sobrecarga y estrés en cuidadores de personas con discapacidad (Kishimoto et al., 2023; Sotero et al., 2026).

Desde una perspectiva teórica, estos resultados pueden interpretarse a la luz del modelo transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1986), el cual

plantea que el estrés emerge de la interacción entre las demandas percibidas y los recursos disponibles. En este contexto, la funcionalidad familiar –particularmente la cohesión– operaría como un recurso contextual que modula la valoración cognitiva del estrés parental. Es decir, las familias con mayores niveles de apoyo emocional, cercanía afectiva y sentido de pertenencia tenderían a percibir las demandas asociadas al cuidado como más manejables, reduciendo así la intensidad de la respuesta del estrés. Este mecanismo explicativo coincide con estudios previos que han identificado la cohesión y la comunicación familiar como factores protectores frente al estrés parental (Park et al., 2022).

Asimismo, los resultados muestran que la adaptabilidad familiar presenta asociaciones negativas con el estrés parental, aunque de menor magnitud en comparación con la cohesión. Este hallazgo sugiere que, si bien la capacidad de reorganizar roles y ajustarse a las demandas del entorno es relevante, su efecto podría estar condicionado por la calidad de los vínculos emocionales dentro del sistema familiar. En este sentido, investigaciones previas han señalado que estructuras familiares caracterizadas por desorganización o rigidez incrementan la sobrecarga del cuidador, mientras que una adecuada distribución de responsabilidades reduce el impacto del estrés (Álvarez et al., 2005; Avilés-Cura et al., 2014). Por tanto, en contextos de alta demanda asociados a la espina bífida, la dimensión afectiva (cohesión) podría adquirir un rol más central que la dimensión estructural (adaptabilidad).

Un aspecto relevante de los hallazgos es su consistencia con la evidencia internacional. Estudios realizados en contextos asiáticos, particularmente en Corea del Sur, han demostrado que la cohesión, la comunicación y la resiliencia familiar desempeñan un papel mediador en la relación entre el estrés parental y la calidad de vida en familias con hijos con espina bífida (Kim et al., 2026; Yang et al., 2026). De manera similar, investigaciones en contextos occidentales han destacado que la organización familiar y la distribución de roles actúan como factores protectores frente a

la sobrecarga en cuidadores de niños con discapacidad (Álvarez et al., 2005; Avilés-Cura et al., 2014). Estos resultados refuerzan la validez transcultural del modelo de funcionalidad familiar como marco explicativo del estrés parental.

No obstante, el presente estudio aporta evidencia en un contexto latinoamericano donde las dinámicas familiares presentan características particulares. A diferencia de contextos de altos ingresos, en América Latina las familias suelen operar con redes de apoyo extendidas, roles de género más tradicionales y limitaciones estructurales en el acceso a servicios especializados. En este escenario, la mayor relevancia observada de la cohesión sobre la adaptabilidad podría explicarse por el papel central del soporte emocional intrafamiliar como principal recurso de afrontamiento. Este hallazgo permite identificar un vacío en la literatura, dado que la mayoría de las investigaciones previas se han desarrollado en contextos europeos o asiáticos, existiendo aún escasa evidencia empírica en poblaciones latinoamericanas sobre el papel diferencial de las dimensiones de la funcionalidad familiar en el estrés parental. En este sentido, este estudio constituye uno de los primeros en examinar estas relaciones en padres de personas con espina bífida en el contexto peruano.

Por otro lado, la alta correlación observada entre las dimensiones del estrés parental, especialmente entre conflicto y estrés derivado del cuidado, evidencia la naturaleza multidimensional e interrelacionada de este constructo. Este patrón sugiere que las experiencias de estrés en los cuidadores configuran un sistema de respuestas emocionales y conductuales interdependientes, lo que refuerza la pertinencia del uso de modelos de ecuaciones estructurales para su análisis. En este sentido, los resultados respaldan la conceptualización del estrés parental como una variable latente compleja, en línea con lo propuesto por Abidin (1992).

Además, el presente estudio realiza una contribución teórica relevante al integrar el modelo circunplejo de Olson (1985, 2000) con el modelo

transaccional del estrés de Lazarus y Folkman (1986) en el análisis del estrés parental en contextos de discapacidad infantil. Específicamente, los hallazgos permiten avanzar en la comprensión de la funcionalidad familiar no solo como un conjunto de características estructurales, sino como un recurso contextual dinámico que influye en los procesos de valoración cognitiva del estrés. En este sentido, la evidencia empírica sugiere que la cohesión familiar opera como un mecanismo central en la regulación del estrés parental, lo que permite refinar el modelo teórico al destacar el peso diferencial de sus dimensiones en contextos de alta demanda. Asimismo, al emplear un enfoque de variables latentes mediante modelamiento de ecuaciones estructurales, el estudio fortalece la validez conceptual de estos constructos, evidenciando su carácter multidimensional e interrelacionado.

Desde una perspectiva aplicada, estos hallazgos tienen importantes implicancias para el diseño de intervenciones psicoeducativas dirigidas a familias de personas con espina bífida. En particular, los resultados sugieren la necesidad de fortalecer la cohesión familiar mediante estrategias orientadas a mejorar la comunicación, el apoyo emocional y la construcción de redes de soporte intrafamiliar. Asimismo, promover la adaptabilidad a través de la reorganización de roles y la distribución equitativa de responsabilidades podría contribuir a reducir la sobrecarga en los cuidadores principales. Estas intervenciones, enmarcadas en un enfoque sistémico, permitirían abordar el estrés parental no solo desde el individuo, sino desde la dinámica familiar en su conjunto.

En conclusión, los resultados evidencian que la funcionalidad familiar, particularmente la cohesión, desempeña un rol fundamental en la reducción del estrés parental en familias con personas con espina bífida. Estos hallazgos no solo confirman la relevancia del modelo circunplejo de Olson en este contexto, sino que también destacan la importancia de considerar los recursos familiares como elementos

clave en la comprensión del bienestar de los cuidadores. En este sentido, fortalecer la dinámica familiar emerge como una estrategia central para mitigar el impacto del estrés parental en contextos de enfermedad crónica.

Limitaciones del estudio

El presente estudio presenta algunas limitaciones que deben ser consideradas. En primer lugar, el tamaño de la muestra y el muestreo por conveniencia limitan la generalización de los resultados. En segundo lugar, el diseño transversal impide establecer relaciones causales entre las variables. Asimismo, el uso de medidas autoinformadas podría introducir sesgos asociados a la deseabilidad social. Futuras investigaciones podrían emplear diseños longitudinales, muestras más amplias y modelos más complejos que incluyan variables mediadoras y moderadoras, como la resiliencia familiar, el apoyo social o las estrategias de afrontamiento.

Conflicto de intereses

Este estudio se declara que no presenta conflicto de intereses.

Responsabilidad ética

La presente investigación cuenta con la aprobación del comité de Ética Científica de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos respaldada por el documento N.º 075-CE-FP/UNMSM-2026. El estudio fue realizado con autorización y consentimiento informado de los participantes, a quienes se garantizó el anonimato. Asimismo, en la investigación no aparecen datos de los participantes.

Contribución de autoría

AS: concepción, diseño de estudio, redacción y revisión del manuscrito, análisis estadístico, administración y supervisión del proyecto.

Financiamiento

La investigación no contó con financiamiento de ninguna entidad pública o privada, fue autofinanciada por la autora.

Referencias

- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12
- Álvarez, A., Ayala, A., Nuño, A., & Efrén, M. (2005). Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 17(3), 71-76. <https://hdl.handle.net/20.500.14330/PER01000244313>
- Ato-García, M., & Vallejo-Seco, G. (2015). *Diseños de investigación en psicología*. Pirámide
- Argimon, J., & Jiménez, J. (2013). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Elsevier.
- Avilés-Cura, M. A., Morales-Ramírez, M., Benavides-Ibarra, M. C., Reyna-Salazar, L. L., Riquelme-Heras, H., Ramírez-Aranda, J. M., Barrón-Garza, F., & Gutiérrez-Herrera, R. (2014). Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica del Hospital General de México*, 77(2), 51-92. <https://www.elsevier.es/en-revista-revista-medica-del-hospital-general-325-articulo-impacto-paralisis-cerebral-carga-funcionalidad-X0185106314365233>
- Bazo-Alvarez, J. C., Bazo-Alvarez, O. A., Aguila, J., Peralta, F., Mormontoy, W., & Bennett, I. M. (2016). Propiedades psicométricas de la escala de funcionalidad familiar FACES-III: un estudio en adolescentes peruanos. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(3), 462-470. <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2016.333.2299>
- Bódalo-Lozano, E. (2010). Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes. *Portularia*, 10(1), 85-97.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.
- Cumming, G. (2014). The new statistics: Why and how. *Psychological Science*, 25(1), 7-29. <https://doi.org/10.1177/0956797613504966>
- Delgado, W. (2001). Niños y niñas con espina bífida: discapacidad y calidad de vida. *Revista de Trabajo Social*, 26(61). <https://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v26n612001/art02.pdf>
- Fernández-Sánchez, H., Enríquez-Hernández, C. B., Castellanos-Contreras, E., & Martínez-Jiménez, L. (2021). Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico. *Enfermería universitaria*, 18(2).
- Holmbeck, G. N., & Devine, K. A. (2010). Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16(1), 40-46. <https://doi.org/10.1002/ddrr.90>
- Kim, K., Yun, H., Lee, H., Song, K., Van Riper, M., & Choi, E. K. (2026). Factors affecting the quality of life of parents of children with spina bifida: The mediating role of family resilience. *Journal of Advanced Nursing*, 82(2), 1371-1381. <https://doi.org/10.1111/jan.17014>
- Kishimoto, T., Liu, S., Zhang, L., & Li, S. (2023). How do autistic severity and family functioning influence parental stress in caregivers of children with autism spectrum disorder in China? The important role of parental self-efficacy. *Frontiers in Psychology*, 14, 956637. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.956637>
- Kline, R. (2016). *Principles and practice of structural equation modeling* (4th ed.). The Guilford Press.
- Kritikos, T. K., & Holmbeck, G. N. (2020). Family functioning guidelines for the care of people with spina bifida. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 535-542. <https://doi.org/10.3233/PRM-200720>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca.
- Maldonado, R., Suárez, R., Rojas, A., & Gavilanes, Y. (2017). La funcionalidad familiar: una determinante de la conducta de los adolescentes. *Revista Electrónica de Portales Medicos.com*. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/funcionalidad-familiar-conducta-de-los-adolescentes/>

- Malm-Buatsi, E., Aston, C. E., Ryan, J., Tao, Y., Palmer, B. W., Kropp, B. P., Klein, J., Wisniewski, A. B., & Frimberger, D. (2015). Mental health and parenting characteristics of caregivers of children with spina bífida. *Journal of Pediatric Urology*, 11(2), e657. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2014.09.009>
- Murray, C. B., Holmbeck, G. N., Ros, A. M., Flores, D. M., Mir, S. A., & Varni, J. W. (2015). A longitudinal examination of health-related quality of life in children and adolescents with spina bífida. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(4), 419-430. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu098>
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Avances en Psicología: Revista de la Facultad de Psicología y Humanidades*, 16(1), 9-38. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2008.v16.2733>
- Ong, L. C., Norshireen, N. A., & Chandran, V. (2011). A comparison of parenting stress between mothers of children with spina bífida and able-bodied controls. *Developmental NEUROREhabilitation*, 14(1), 22-28. <https://doi.org/10.3109/17518423.2010.523057>
- Olson, D. H., Portner, J., & Lavee, Y. (1985). *Manual de la Escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III Manual)*. Life Innovation.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Park, M., Choi, E. K., Lyu, C. J., Han, J. W., & Hahn, S. M. (2022). Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 56, 102078. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102078>
- Rocque, B., Bishop, E., Scogin, M. A., Hopson, B., Arynchyna, A. A., Boddiford, C. J., Shannon, C., & Blount, J. P. (2015). Assessing health-related quality of life in children with spina bífida. *Journal of Neurosurgery*, 15(2), 144-149. <https://doi.org/10.3171/2014.10.PEDS1441>
- Salinas-Rosas, A., & Paucar-Yangua, R. (2017). Comprendiendo el afrontamiento y la calidad de vida en adolescentes con Espina bífida. *CASUS. Revista de Investigación y Casos en Salud*, 2(3), 139-146. <https://doi.org/10.35626/casus.3.2017.9>
- Sanabria, H., Tarqui-Mamani, C., Arias, J., & Lam, N. (2013). Impacto de la fortificación de la harina de trigo con ácido fólico en los defectos del tubo neural, en Lima, Perú. *Anales de la Facultad de Medicina*, 74(3). <https://doi.org/10.15381/anales.v74i3.2631>
- Sánchez, G. (2016). *Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de Lima Moderna* [Tesis para optar el título de licenciado en psicología, Universidad de Lima]. <https://doi.org/10.26439/ulima.tesis/3384>
- Sotero, L., Fernandez, F. A., Bezerra, P., Queiroz, J., Pontes, F. A., & Silva, S. S. (2026). Resilience, parental stress, and family functioning associated with quality of life: a study with caregivers of children and adolescents with Cerebral Palsy. *Frontiers in Education*, 10. <https://doi.org/10.3389/educ.2025.1671097>
- Taha, A. A., Eisen, A. M., Abdul-Rahman, H. Q., Abdul-Rahman, T. Q., La, S., Hanes, D., & Zouros, A. (2021). Spirituality and quality of life among parents of adolescents with spina bífida. *Western Journal of Nursing Research*, 43(8), 742-750. <https://doi.org/10.1177/0193945920976407>
- Torres, A. L., Rojas, J. S., & Fernández, M. F. (2024). Factores asociados a la funcionalidad familiar cuando algún miembro de la familia tiene una condición de discapacidad física. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 8(2), 8120-8135. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.11245
- Universidad Nacional Mayor de San Marcos. (2023). *Código de ética en investigación de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos* (Resolución Rectoral N° 012648-2023-R/UNMSM). https://letras.unmsm.edu.pe/wp-content/uploads/2023/11/2023_Codigo-de-etica-del-investigador.pdf
- Vermaes, I. P., Janssens, J. M., Mullaart, R. A., Vinck, A., & Gerris, J. R. (2008). Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bífida. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 665-674. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00868.x>
- Yamaguchi, C., Takeshi, E., Hosokawa, R., Futamura, M., Ohya, Y., & Asano, M. (2019). Factors determining parenting stress in mothers of children with atopic

dermatitis. *Allergology International*, 68(2), 185-190.
<https://doi.org/10.1016/j.alit.2018.08.006>

Yang, S., Yun, H., Lee, H., Kim, K., Park, C., & Choi, E.
(2026). Mediating effects of family and clinical

characteristics on the quality of life of children with
spina bifida and their parents. *Journal of Advanced
Nursing*, 82(3), 2165-2176. [https://doi.org/10.1111/
jan.17052](https://doi.org/10.1111/jan.17052)

Andrea Esther Salinas Rosas

Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima, Perú.

Licenciada en Psicología y maestrante en Psicología Clínica y de la Salud. Psicóloga en el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, Lima, Perú. Sus intereses de investigación se centran en las relaciones interpersonales y la salud mental.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-2149-7082>

Autora corresponsal: andrea.salinas@unmsm.edu.pe