

CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

QUALITY OF LIFE OF PARENTS WITH CHILDREN WITH ONCOLOGICAL

Jenny Angélica Almeida Maldonado¹
Gabriela Lorena Abril Lucero²
Jhosselin Nicole Rubio Andrade³
Diana Carolina García Ramos⁴

Recibido: 2023-03-10 / **Revisado:** 2023-04-22 / **Aceptado:** 2023-05-15 / **Publicado:** 2023-07-01

Forma sugerida de citar: Almeida-Maldonado, J. A., Abril-Lucero, G. L., Rubio-Andrade, J. N. y García-Ramos, D. C. (2023). Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas. *Revista Científica Retos de la Ciencia*. 7(15). 87-99. <https://doi.org/10.53877/rc.7.15.2023070109>

RESUMEN

El cáncer es una enfermedad a nivel mundial influye negativamente en la vida de los pacientes y su familia, en la mayoría de los casos la preocupación y el cuidado es para el paciente, el objetivo de esta investigación es comprender las vivencias sobre la calidad de vida que construyen los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas. Se utilizó la metodología cualitativa con la respectiva unidad de análisis de las vivencias de los padres, desde el estudio fenomenológico basado en la recolección de datos a través de la entrevista semiestructurada a 8 padres externos e internos del hospital oncológico, resaltando la recopilación de datos desde la codificación axial. Los resultados indican que hay factores que influyen en la calidad de vida de los padres desde las vivencias que han dejado emociones positivas y desesperanzadoras frente a las responsabilidades de la enfermedad de sus hijos, familia, salud física, economía, prioridades personales y apoyo psicológico. En el estudio se evidencio que los padres de familia con hijos con cáncer dieron cambios en su vida a nivel personal y familiar, además enfatizaron en la necesidad de ser acompañados en la contención emocional para ayudar a llevar la enfermedad a su hijo.

Palabras Clave: calidad de vida, cáncer, padres, vivencias.

¹ Licenciada en Psicología General de la Compañía de las Hijas de la Caridad. Ecuador. E-mail: angylibertad86@gmail.com / ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-3190-9416>

² Docente Investigadora en la Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar Humano. Universidad Indoamerica. Ecuador. E-mail: gabrielaabril@uti.edu.ec / ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0233-6651>

³ Docente Investigadora en la Facultad de Ciencias de la Salud y Bienestar Humano. Universidad Indoamerica. Ecuador. E-mail: diana.abril@ute.edu.ec / ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5405-3680>

⁴ Psicóloga clínica. Docente Investigador en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica de Ambato. Ecuador. E-mail: dc.garcia@uta.edu.ec / ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6005-4532>

ABSTRACT

The disease of cancer at a global and national level negatively influences the lives of patients as well as their families, in most cases, the concern and care are for the patient. Therefore, the general objective of this research is to understand the experiences of the quality of life that parents with children with oncological diseases build. Emphasizing the specific objectives that are detailed in characterizing the factors that influenced; the biological, psychological, and social dimensions and identifying the hierarchy of basic needs of the parents. For which the qualitative methodology was used with the respective unit of analysis of the experiences of the parents. The phenomenological study was based on the collection of data through the semi-structured interview with eight external and internal parents of the cancer hospital, highlighting the collection of data from axial coding. Resulting in the existence of several categories and characteristics that influence the quality of life of parents such as emotions, responsibilities towards illness, family, physical health, economy, personal priorities, and psychological support. The study showed that the experiences of parents with children with oncological diseases led them to make changes in their lives on a personal and family level. In addition, they emphasized the need to be accompanied by emotional support to help them cope with their son's disease.

Keywords: basic needs, cancer, experiences, parents, quality of life.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo pertenece al campo de la psicología clínica, el tema a desarrollarse está dentro del área de la salud mental. Se realizó con la finalidad de indagar la calidad de vida de los padres con hijos que tienen enfermedades oncológicas en el Hospital de Quito, para conocer los procesos que van correlacionados con la salud física, biológica, psicológica y sus interacciones.

Los fundamentos epistemológicos se basarán en la corriente humanista, la misma que refiere a la importancia del ser humano en cada uno de los aspectos de la sociedad, a la vez que impulsa a trabajar en devolver la dignidad a la persona, razón por la cual, es aplicable esta corriente para trabajar con las familias de los hijos con cáncer, quienes requieren nuevas motivaciones para continuar apoyando a sus hijos frente a la evolución de la enfermedad, a la vez, que entre las características de esta corriente, se menciona que se debe acentuar en los aspectos positivos de las personas, la autoeficacia, la autorrealización, el sentido de la vida, por este motivo, al investigar la calidad de vida de los padres que tienen hijos con cáncer (Riveros, 2014)

De acuerdo a Angarita (2007) refiere que, para Abraham Maslo, el ser humano cumple ciertos niveles de autorrealización que detallan en la pirámide de las necesidades básicas: fisiológicos, seguridad, afiliación, reconocimiento, autorrealización, donde el individuo va encontrarse consigo mismo y la satisfacción de haber cumplido sus motivaciones personales. Al momento que los padres acompañan a sus hijos en sus tratamientos, en su mayoría, los padres priorizan su seguridad, motivaciones y realizaciones personales al estar pendientes del cuidado de sus hijos, a la vez, sus satisfacciones pasan a segundo plano.

Los padres al vivenciar enfermedades como el cáncer con sus familiares piensan en sus proyectos de vida, Víctor Frankl, refiere que el sentido de la vida, sitúa que el individuo busca encontrarse con su propia felicidad y es responsable y consciente de vivir a plenitud su bienestar integral. Algunas personas que viven situaciones de salud en niveles graves como el cáncer disminuyen sus ganas de vivir, el luchar por algo, dejan sus motivaciones y autorrealización en la vida, disipando sus ganas de vivir y afectando su calidad de vida a nivel integral.

A partir de las experiencias de los padres, se conocerá el nivel de calidad de vida que mantienen junto a sus hijos, por lo que, definimos que la calidad de vida significa bienestar biopsicosocial, felicidad, seguridad, satisfacción a nivel de todas las áreas que el individuo desarrolla dentro y fuera de la familia.

Para Ferrans (1990b), la calidad de vida general es definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella. Según Calman (1987), satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar, medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente. (p. 62)

Frente a esto, se plantean algunas dimensiones que influyen en la calidad de vida en aspectos positivos y negativos como son el nivel de vida (objetivos en su auto realización) y la percepción individual (bienestar), en la que inciden factores ambientales (servicio, movilización, tecnologías), relacionamiento (familia, amigos, sociedad, redes sociales), cada una antepone una situación de necesidad y satisfacción personal (Palomba, 2002).

Según Salazar et al. (2005) los profesionales de la salud han utilizado al concepto calidad de vida relacionada con la salud, para medir los efectos de la enfermedad crónica en sus pacientes, a fin de comprender la forma en que una enfermedad interfiere con la vida cotidiana de una persona y en la búsqueda de una supervivencia digna. Las dimensiones de calidad de vida más investigadas son la biológica como una percepción del estado físico o la salud, entendiéndose como ausencia de enfermedad; psicológica que se refiere a la percepción del individuo en su estado cognitivo y afectivo y social que es la apreciación del sujeto en interacción con sus roles sociales y las relaciones interpersonales que se presentan en su vida cotidiana desde una perspectiva familiar y laboral, así como de sus diversas necesidades (pp. 162-163).

Por lo tanto, las vivencias influyen en la calidad de vida de los padres que están al cuidado de sus hijos con cáncer, adquieren experiencias que afectan directamente la estabilidad emocional. “Las vivencias son las experiencias que se adquieren a partir de una situación. Las vivencias son realidades que una persona vive y que, de alguna forma, la modifican” (Pérez y Gardey, 2015, p. 2); en el ámbito psicológico son las situaciones o experiencias que modifican la personalidad del individuo.

Dentro de la investigación es necesario conceptualizar el cáncer que es definido como una enfermedad que incide gravemente en la persona desde el área biológica, física o emocional. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2022) describe al cáncer como un tumor maligno en el organismo que se propaga de múltiples formas causando la muerte a partir de la metástasis; datos últimos del año 2020 describen que más de 10 millones de personas murieron a causa de esta enfermedad y que alrededor de 400 000 niños al año contraen el cáncer en sus diferentes tipos.

En Ecuador se registraron 29.273 casos nuevos de cáncer en el 2020. De ellos, 76.062 son prevalentes (cinco años de padecer cáncer y recién detectados) y 15.123 pacientes fallecieron. El cáncer de mama, próstata, colon o recto, estómago, tiroides, cuello uterino, linfoma no Hodgkin, leucemia, pulmón, hígado son los diez principales tipos de esta enfermedad en la población ecuatoriana” (OMS, 2022).

Los padres que están al cuidado de sus hijos al recibir malas noticias en el diagnóstico del proceso de la enfermedad sufren grandes crisis emocionales. La forma y manera como el equipo médico indique la situación de gravedad influirá en el estado anímico de los padres (Lacasia, 2016).

Se ha identificado que la mayoría de cuidadores son mujeres, las familias requieren un soporte social, siendo consecuente al proceso de satisfacción del cuidador, ciertas características importantes como el apoyo en situaciones de riesgo, la información del proceso de la enfermedad y tratamiento, la formación en las actividades de cuidado y expresión de las emociones influyen de forma positiva con las variables de bienestar biopsicosocial y espiritual (Puerto y Carrillo, 2015).

Después del análisis en la literatura sobre el tema, se encuentra que existen pocos estudios cualitativos en el medio en relación a la investigación de la calidad de vida de los padres con hijos con enfermedades oncológicas en nuestro contexto. El objetivo de la investigación es comprender las vivencias sobre la calidad de vida que construyen los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas.

METODOLOGÍA

Esta investigación estará amparada en el paradigma hermenéutico, que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. (Castillo, 2021) El objetivo que persigue es la comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno (Fuster, 2019). La investigación toma referencia de los lineamientos educativos y psicológicos de Piaget (1952), Ausubel (1963), Vygotsky (1978), Bruner (1960), quienes describen según sus teorías, que el conocimiento humano no viene de la nada. Existe una información a posteriori para construir su propio conocimiento basado en el aprendizaje de las experiencias previas y estructuras mentales del individuo.

El paradigma hermenéutico se fundamenta en la búsqueda de comprender al otro, no solo a través de la conversación, sino en lo que encuentra detrás de lo no dicho. Es decir, que la investigación se realiza dentro de un contexto social, considerando el entorno en el que se desarrolla el sujeto y a partir de su realidad se construyen sus ideas y vivencias (Labra, 2013).

De esta manera, la hermenéutica se cimienta en el conocimiento que es un proceso interno, según menciona Piaget es la información que se adquiere internamente, aprendizajes significativos o vivencias adquiridas en la realidad del día a día, en la interacción que vive el ser humano para construir sus propias ideas, pensamientos, emociones, comportamiento que modifican y definen sus relaciones con el contexto social dando una respuesta al medio que lo rodea (Carretero, 1997). Por lo que se refiere a las características de este paradigma son: 1) comprender e interpretar los acontecimientos del ser humano a partir de la realidad en su contexto social, 2) epistemológicamente están en interrelación el sujeto y el objeto, 3) está relacionado la teoría y la praxis, 4) por naturaleza es dinámica, múltiple, holística, construida, 5) por fundamento tiene la fenomenología y el interaccionismo simbólico (Doñi, 2012).

Por lo tanto en relación al tema de investigación, el paradigma hermenéutico contribuirá desde este enfoque a conocer la calidad de vida de los padres desde las vivencias que han tenido en su realidad e interaccionismo social, los conocimientos adquiridos desde la construcción de sus pensamientos, previo y a posteriori a la enfermedad del cáncer de sus hijos, los aprendizajes obtenidos, vivencias diarias y cómo reconstruyen sus vidas desde las necesidades básicas que viven en el ambiente del cuidado permanente al paciente en el hospital.

La hermenéutica establece las siguientes dimensiones: onto epistemológico, metodológica y ética política. Primero, la dimensión onto epistemológica trata de la investigación del sujeto con el objeto desde la contextualización del problema para Flores (2004), de acuerdo a la pregunta ontológica, el pensador expone que la realidad toma forma en base a construcciones de la mente, que se desarrollan en la sociedad a través de la experiencia, que dependen explícitamente de la persona que crea ese espacio; siendo el relativismo una forma moderna de realizar construcciones más técnicas. Segundo, en relación a la dimensión epistemológica, el investigador tiene una visión subjetivista, puesto que tanto el investigador como el investigado son parte de un solo proceso, y de acuerdo a esta ideología todos los aspectos encontrados por los dos, serán concernientes solo en torno a los mismos. Tercero, respecto a la dimensión metodológica, las construcciones individuales del sujeto hermenéuticamente sean elaboradas de forma muy precisa, y se confronten las mismas a través de la dialéctica en donde se pretende llegar acuerdos. Finalmente, la dimensión ético política, tal como menciona López (2016), abarca valores, principios democráticos que se anteponen en la investigación desde el ejercicio profesional, basado en códigos de ética y el respeto y la libertad del individuo con la sociedad.

La presente investigación se basa en el enfoque cualitativo, puesto que se puede contextualizar el fenómeno investigado, realizar preguntas e hipótesis antes, después y durante el proceso de recolección de datos y el análisis de realidades subjetiva; la indagación de datos se puntualiza desde la observación no estructurada, entrevistas abiertas, experiencias personales, historias de vida y la interacción con grupos. Según Hernández et

al. (2014) las investigaciones cualitativas se basan más en una lógica y proceso inductivo en la cual se establece el explorar y describir, y luego generar perspectivas teóricas. Dentro de un estudio cualitativo se realizan las entrevistas, posteriormente se procede al análisis de datos y con los resultados se redactan las conclusiones sobre el fenómeno que es sujeto de estudio.

La metodología cualitativa guarda relación con la investigación al tratar de comprender cómo los participantes perciben la calidad de vida desde los acontecimientos que han vivido a través en los procesos de recolección de datos, como los instrumentos que se utilizan y el desarrollo del proceso del método que contribuye a indagar a través de la entrevista semiestructurada, la observación de campo, las vivencias de los padres en el proceso de acompañamiento a sus hijos con cáncer, las interpretaciones que han surgido desde su realidad, preguntas y respuestas para obtener los resultados y las implicaciones que han surgido en la investigación.

En base a este contexto la unidad de análisis son las vivencias que acontecen en la vida de los seres humanos, en el mundo, situaciones, dificultades, éxitos, aprendizajes, formas de vida, conocimientos que se anteponen en el ambiente social e inciden en la salud mental del individuo. Según Guzmán et al. (2015), las vivencias son una unidad indivisible que conforman lo extrínseco e intrínseco de la persona, que al unificarse hacen que el individuo pueda tomar conciencia de lo que le sucede en su entorno, considerando de esta manera lo que es fundamental en su vida, diferenciando de lo que no es trascendental.

Es importante relacionar la vivencia y la experiencia, como aprendizaje positivo para realizar acciones que enaltezcan la esencia del ser humano. De esta forma, se puede valorar que el ambiente no está fuera de la persona, sino que, es parte de la vida cotidiana, por lo cual, cada una de las vivencias integran las diferentes dimensiones de la persona e influyen en su actuar.

En la presente investigación se toma en cuenta vivencias en relación a los padres con niños con enfermedades oncológicas que nos permitirá comprender la calidad de vida que tienen y las repercusiones de sus necesidades básicas desde la realidad y experiencias en el cuidado de sus hijos.

Pertinente al diseño investigativo concierne el estudio fenomenológico, que pretende las experiencias comunes de un fenómeno o proceso que vive el individuo, según Hernández et al. (2014), busca entender los fenómenos que han acontecido en las personas sobre una situación concreta, se enlaza en las vivencias de quien está en el círculo del fenómeno acontecido y de quienes hayan compartido estas experiencias. Además, intenta encontrar los significados desde el suceso, el tiempo, espacio, el lugar y las personas involucradas desde el paradigma constructivista.

De acuerdo al diseño fenomenológico, la investigación estudiará el efecto del cáncer de los niños, cómo influye en la calidad de vida de los padres de familia, fenómeno que se está viviendo con más incidencias de mortalidad a nivel mundial y nacional. Debido a que los padres son quienes están directamente con sus hijos, son los primeros que reciben las afectaciones, por tal motivo, es la principal población a ser investigada y a su vez que tengan hijos con cáncer del área de pediatría de un Hospital de Quito. Los padres son quienes pueden compartir sus vivencias, se hará hincapié en la importancia de valorar lo que siente y percibe el ser humano, para ser estudiado, según Sánchez (2019), los seres humanos experimentan retos importantes en su vida que en cierto modo son difíciles interpretarlos en la que el investigador cualitativo clarifica la subjetividad con el acontecimiento.

En el ámbito de la investigación, se trabaja con grupos de informantes clave, eventos, sucesos, comunidades, etc., sobre el cual se habrán de recolectar los datos, sin que necesariamente sea estadísticamente representativo del universo o población que se estudia.

Los participantes de la investigación se establecieron a través de los casos confirmatorios o dis confirmatorios que son los casos o patrones que ya se ha iniciado con una primera entrevista en la que se busca mejorar la credibilidad de los datos que ya han acontecido anteriormente. A la vez, se fundamenta en la codificación axial.

Es preciso señalar que la determinación de la población de estudio requiere criterios de inclusión y exclusión, para Manzano y García (2016), los criterios son características de la población a ser estudiado, son legibles e excluye datos fuera del tema, no solo fortifica la calidad de la investigación, a su vez, direcciona la metodología y la aplicabilidad de tener resultados concretos con bases científicas.

Con base en la investigación, los criterios de inclusión se refieren a la población que es legible, variables que se complementan para el estudio del caso, es decir, 1) los padres de familia que tienen hijos con cáncer, 2) los padres de familia que tienen hijos entre las edades de 0 a 12 años de edad, 3) padres con hijos con diagnóstico de leucemia, 4) padres con hijos que se encuentren en tratamiento interno o externo del hospital.

En los instrumentos o técnicas utilizadas para la recolección de datos, se aplicó una entrevista semiestructurada, según Hernández et al. (2014), la entrevista es aquella reunión para conversar e intercambiar información entre personas. Al ser una técnica investigativa por excelencia, se planeó establecer encuentros personales con los participantes para analizar de cerca el discurso con base en la experiencia. Entonces se procedió a realizar una entrevista individual a cada padre de familia por medio de un guión temático. Para la realización de la entrevista, se consideró el espacio, el rapport, la preparación de las herramientas a utilizarse, generando un ambiente de confianza con los padres de familia y el respectivo silencio que permite una excelente grabación. Se proporcionó la información necesaria a los entrevistados con la finalidad de que conociendo los objetivos de la investigación puedan aportar mayor información; misma que está fundamentada en los objetivos de acuerdo, a las categorías que se desarrollan en las preguntas de generalización y profundización, este guión temático fue validado por tres psicólogos clínicos externos a la investigación.

Como parte de la entrevista en la ambientación se realizó en un espacio físico privado dentro del hospital, se estableció el rapport desde el inicio con el investigado para generar lazos de armonía y confianza.

Para el análisis de datos, se utiliza la técnica codificación axial, es un proceso que utiliza categorías para seleccionar los datos relevantes, mismo que se desarrolla en base al paradigma de investigación. A su vez, el análisis va desde lo inductivo hasta lo deductivo, es decir, se organiza la información recibida a través de códigos que se enfatizan en los criterios más relevantes de las respuestas (Hernández, 2014).

Por último, para la pertinente investigación se toma en cuenta los criterios éticos basados en la responsabilidad, libertad y confianza para brindar la información pertinente a las investigadoras, por lo cual, antes del desarrollo de la indagación del contexto se procedió a socializar a la población investigada el consentimiento informado, mismo que permitirá la autorización correspondiente para la recolección de datos y el análisis del mismo.

RESULTADOS

Las vivencias de los padres de familia en el cuidado a sus hijos con enfermedades oncológicas describen: 1) Factores que influyeron en la calidad de vida de los padres, 2) Dimensiones biológicas, psicológicas y social de los padres, y 3) Necesidades básicas de los padres de familia.

Factores que influyeron en la calidad de vida de los padres

Los factores que influyen en la calidad de vida van relacionados sub categorías como las emociones, responsabilidades frente a la enfermedad, familia, y economía.

Con relación a las emociones da alusión a las respuestas que tienen las personas frente a un estímulo o situación relevante que surge en un determinado momento, estas pueden ser: tristeza, alegría, miedo, asco, ira que modificara la conducta del individuo. Los padres de familia coinciden en las diferentes expresiones de emociones, frente a la situación que están atravesando, puesto que el sufrimiento les hace vulnerables. Cada uno de ellos identifica que

las emociones más frecuentes que acompañaron este proceso de sus hijos fueron: tristeza, preocupación e impotencia.

De acuerdo con los entrevistados, se mencionan los siguientes aspectos, “tenía la esperanza de que no sea nada malo, tristeza, angustia de no saber qué hacer”, así mismo, describen tener “mucho preocupación, un sentimiento de tristeza”. En virtud de la argumentación descrita, se puede considerar que la tristeza manifestada por los padres de familia se debe al diagnóstico de la enfermedad, la impotencia de no saber cómo controlar el dolor de sus hijos.

Otra emoción es la preocupación frente a la situación de dolor ante la enfermedad, como lo manifiestan “muy preocupada porque, imagínese, nunca había pasado por esta situación”, así como “la desesperación de no poder hacer absolutamente nada”. Cada uno de los padres de familia busca una respuesta frente a su realidad, no le es fácil expresar sus sentimientos frente a la tristeza que les acontece, antepone la impotencia de no saber que hacer frente a las situaciones de dolor que se enfrentan.

Consiguiente a las Responsabilidades frente a la enfermedad, se refiere al cuidado y atención frente a una persona o actividad que implica responsabilidad ante el otro. Los padres de familia asumen nuevas responsabilidades al verse implicados en una realidad familiar distinta a la cotidianidad; es por ello que esta subcategoría describe dos características: el cuidado permanente y la estabilidad económica.

Cada padre al estar en el área de hospitalización al cuidado permanente de su hijo/a alrededor de dos o más meses de acuerdo al proceso del tratamiento, ha dejado el trabajo, actividades diarias, la familia, para cumplir con la responsabilidad del cuidado de su hijo/a, es así que una madre de familia expresa que: “ahora tengo que estar más pendiente de mi hijo, con la enfermedad de él, que es más grave y necesito tener más cuidado”, así mismo señaló lo siguiente: “tuve que asimilar el rol que nunca había hecho en mi vida de madre, cuidarla, bañarla, peinarla, hospitalizarme con ella”, es por ello que se puede mencionar que las actividades personales de los padres de familia pueden pasar a un segundo plano, así mismo se puede destacar que el cuidado no solo está en una madre, sino también en un padre como es el caso de uno de los entrevistados.

En relación a la estabilidad económica quien tiene una pareja estable contribuye a bajar la tensión de la economía, el esposo es quien asume con todos los gastos; sin embargo, en el caso de las madres solteras renunciaron a un empleo para estar al cuidado de sus hijos, así se refiere: “yo no tengo un empleo estable con un sueldo mínimo, trabajo en la calle”. La seguridad de ellos es el servicio que presta el seguro social para el tratamiento, aunque en ocasiones deben buscar los medios para la medicina que no tienen dentro del hospital.

En relación a la familia se describe al núcleo de personas que están unidas por un lazo familiar como pareja e hijos y a la vez se apoyan, toman decisiones y conviven en la unidad del amor.

Esta categoría tiene dos características: Apoyo incondicional y afectación en sus relaciones interpersonales. Los padres expresaron que el apoyo en esta situación con sus hijos es una gran ayuda emocional, a la vez es complicado verbalizar la separación que han tenido con su familia, sin embargo, mencionan que el soporte de ellos es un aliciente para seguir adelante como relata “me llaman y preguntan ¿cómo está? ¿necesitas algo? ¿quieres que te apoyemos en esto?, entonces la familia es lo primordial, me dan fuerzas para seguir”.

Adjunto a la familia se manifiestan las relaciones interpersonales, donde los padres expresan que, al estar hospitalizado, se cortan las relaciones con la pareja, hijos y familia, manteniendo una comunicación virtual, así nos mencionan “todo cambia de la noche a la mañana, mi esposo tuvo que estar afuera en el carro con la bebé casi un mes... creo que fue lo único que me separó”. Se verifica que las relaciones interpersonales se han mantenido, en lo que se refiere a la toma de decisiones en pareja, a pesar de la distancia, nos menciona que “las decisiones las tomamos con mi pareja, esta nueva noticia fue muy triste para toda la familia, pero igual durante toda esta semana han venido a visitarla”.

Por último, en relación la Economía, que son recursos, bienes que son utilizados para las necesidades básicas, se evidencia que, los padres de familia que están al cuidado de sus

hijos, parte de los recursos son aportados por la figura paterna al ser el garante de la estabilidad económica, mientras su pareja cuida de su hijo/a, así, lo exterioriza “soy yo la que me quedo en casa y mi esposo trabaja, mi esposo nos da lo económico y yo me encargo de cuidarlo”.

Esta subcategoría presenta a la vez dos características importantes como son: el Seguro Social y el Presupuesto familiar. Con respecto al Seguro Social, los padres de familia mantienen la estabilidad y seguridad de que sus hijos sean atendidos, puesto que, esta vinculación ha permitido la derivación e ingreso en un Hospital Oncológico. Por otra parte, un padre manifiesta que “tiene el seguro, todos los medicamentos le dan ahí”.

En referencia al presupuesto familiar no contaban con una caja chica de accidentes, fue una situación inesperada, por lo que tuvieron que acomodarse y organizarse económicamente, para cubrir los gastos que conlleva la salud de su hijo/a, por lo que, expresa “la situación económica no alcanza para otras cosas como antes”. Muchos de ellos se han limitado en ciertas necesidades como lo enuncian “he tenido que limitarme, dejar a un lado mis gastos para poder darle una mejor alimentación”. Cada una de las opiniones de los padres engloba las dificultades que se presentan, al no poseer un presupuesto frente a una emergencia, sin embargo, el hecho de estar afiliado al seguro social, es una garantía en el caso de una emergencia de salud, puesto que, le permite acceder a los servicios hospitalarios de manera gratuita.

Dimensiones biológicas, psicológicas y social de los padres

Dentro de esta categoría, se evidenció tres subcategorías de análisis: Biológico, Psicológico y Social. Respecto a lo Biológico, se define a los organismos que afectan la salud por varios factores externos o internos que afectan al ser humano, en este caso los padres al recibir el diagnóstico de sus hijos se vieron afectados a nivel de salud, presentando ciertas enfermedades después de los primeros auxilios y estabilidad del tratamiento de sus hijos, esta categoría describe dos características que marcan la incidencia como son: los antecedentes de la enfermedad y la salud física.

En relación a los antecedentes de la enfermedad la mayor parte de los padres de familia mencionan que no es hereditaria, ni por cuestiones de alimentación o cuidado; el médico comenta que existen células cancerígenas que se desarrollan en ciertas personas de acuerdo a su sistema inmunológico, en donde, menciona que “ninguno tiene cáncer, no es hereditario de parte del papá ni de la familia”, al igual, cuenta que “a ellos le dijeron que de repente le aparece el tumor, o que ella nació con la enfermedad”.

En relación a la salud física de los padres, se vieron afectados en su estado de ánimo, debido al insomnio que desarrollaron en el cuidado diario de sus hijos, como nos relata en sus días de hospitalización con su hijo/a: “a uno le da tanta preocupación, le dicen que se puede enfermar, pero tengo que darle la tranquilidad a mi hijo”.

Por otra parte, en la subcategoría de la Psicología, se refiere a los procesos cognitivos, afectivos y conductuales que modifican el comportamiento de las personas, desde esta dimensión se describe la incidencia en el área emocional y sus efectos al que los padres experimentan la vivencia con su hijo/a externa e interna al hospital durante el tratamiento. Esta categoría tiene tres características importantes como son: estados emocionales, aceptación de la enfermedad y apoyo psicológico.

Los estados emocionales son los pensamientos que acompañan el estado de ánimo de una persona, estos van a variar de acuerdo a la situación que vive; los padres cuentan haber experimentado la tristeza, la ira, el miedo y la alegría, durante el proceso vivido con sus hijos, así, nos relata “todavía no me recupero, no puedo dormir bien después de haberme quedado sola, porque me siento tan cansada, sólo quiero encerrarme en mi cuarto”. El estar en un momento de fragilidad y cambio de emociones, el no querer ver el sufrimiento del hijo, llevó a algunos padres a optar por el alcohol u otras sustancias para calmar la ansiedad de no saber qué hacer, nos cuenta su experiencia “la pediatra me dio la mala noticia de que cuando ellos reciben aquí en la semana 20, es muy fuerte, y yo me desahugué tomando alcohol”.

En el punto de la aceptación de la enfermedad, no ha sido fácil para los padres asumir esta realidad, nos cuenta “ha sido muy duro para nosotros, sola aquí un ratito lloraba y después me levantaba con mucha fuerza para pedirle a Dios”, por otro lado, describe “es duro tener un paciente con esta enfermedad, es demasiado difícil, a veces uno piensa que no va a salir de hospitalización”.

En la característica del apoyo psicológico, la mayoría de los entrevistados manifiestan que no ha existido una contención emocional o apoyo para el padre como para el hijo, en donde, menciona “tampoco he recibido una ayuda psicológica, a mí sí me gustaría recibir porque mi hija está muy nerviosa”, a tal comentario, afirma “no he tenido ayuda psicológica, la impaciencia al no ser atendidos”, existe cierta disconformidad al no recibir ningún apoyo para la contención emocional que atraviesan.

Por último, en la categoría social, se visualiza el apoyo por diferentes redes sociales, que han contribuido al bienestar del padre de familia. En esta categoría se describen las redes de apoyo que los padres contaron durante este proceso. Según los comentarios afirma que “no, solo cuento con el seguro”, por otro lado, “es difícil pedir ayuda a los de afuera”, afirmando que la familia es el mayor apoyo al mencionarnos “realmente los familiares me han ayudado, haciendo cualquier cosita para la salud de mi hijo, la alimentación”.

Considerando las áreas de esta categoría, se puede dilucidar la afectación que los padres sufren en su salud, la carga de emociones que aumenta el nivel de estrés frente a la enfermedad de su hijo/a, la falta de apoyo económico y de redes sociales para lograr una calidad de vida, a pesar, de la situación que están atravesando, puesto que, se evidencia la petición de los padres esencialmente en el apoyo psicológico en cuanto a contención emocional o primeros auxilios antes, durante y después de la enfermedad de sus hijos.

Necesidades básicas de los padres de familia

En la última categoría, se encontraron, las siguientes subcategorías: Prioridades actuales y Necesidades Básicas, cada una de ellas tiene diferentes descripciones y argumentos que los padres de familia comparten en la entrevista. En la categoría Prioridades actuales, se evidencia una característica: Salud de su hijo/a.

Los padres definen que su prioridad principal al momento, es la salud de su hijo/a y su recuperación, así, nos manifiesta “mi prioridad es ahorita mi niña, su salud”, al igual relata “pues mi propósito es seguir de pie con mi hijo, luchar hasta donde el tiempo, la mente, las posibilidades que tenga y darle una prioridad más a él”. Este criterio lo comparten los padres al mencionar que su prioridad actual es la salud de sus hijos, estarían alegres si ellos estuvieran, sanos y fuera del tratamiento.

Por consiguiente, la categoría de las Necesidades Básicas, se direcciona a las prioridades actuales del padre para mantener sin preocupación a sus hijos y que ellos se restablezcan de su salud; en esta subcategoría se evidencia tres características: servicios básicos, cambio de domicilio y redistribución de gastos.

En lo que respecta a los servicios básicos, comenta la entrevistada: “tengo que pagar arriendo, los servicios, el internet, hay veces que no tengo para pagar como antes, por lo que no quería comprar la comida, sé que hay que comprarle los remedios al niño y cualquier cosa que piden”. Los padres se ven afectados por esta crisis de reajustar su economía para pagar los servicios básicos que son importantes.

Se han visto obligados a realizar un cambio de domicilio, por cuestiones del tratamiento de su hijo para estar cerca del hospital; cabe recalcar que son necesarios, sin embargo, han tenido que priorizar lo básico, a este comentario nos menciona “porque imagínese mi esposo trabaja y con lo que gana, el dinero se gasta en el tratamiento”.

En relación a la distribución de gastos, los padres se han visto accionados a separar los recursos para el tratamiento de sus hijos, buscan apoyo de otras formas para tener lo necesario y no faltar a ninguna de las partes, algunos de ellos si han mantenido una estabilidad económica de acuerdo a la situación social que pertenece; es decir, que con el diagnóstico de cáncer de los hijos/as, los padres de familia se vieron en la necesidad de

priorizar los gastos en referencia a la enfermedad, limitando los egresos de las necesidades básicas de la familia y otros que se acostumbraba a utilizar cuando su situación era diferente.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Desde el análisis de los resultados la calidad de vida de los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas, tienen ciertos factores que influyen a nivel personal y familiar al estar en el cuidado con su hijo/a, presentado un cambio notorio, estos son: emociones, responsabilidades frente a la enfermedad, familia, y economía. En el factor de las emociones, se destacó la tristeza, preocupación e impotencia; en el factor de responsabilidad frente a la enfermedad se refiere al cuidado permanente y la estabilidad económica; con relación al factor familia incide en el apoyo incondicional y la afectación en sus relaciones interpersonales, y por último dentro del factor economía se evidencia el apoyo del seguro social y la necesidad de un presupuesto familiar.

En esta investigación se encontró que el factor emocional y económico tienen un papel predominante, en donde las emociones que prevalecen en los padres con niños en tratamiento oncológico son especialmente la tristeza, la angustia. Datos convergentes con las conclusiones de la investigación "Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer", donde Valencia et al. (2017), hace alusión a que los factores que inciden en el cuidado de los pacientes con cáncer es una sobrecarga en los cuidadores que llevan una responsabilidad con su cónyuge, hijos, trabajo y las veladas disminuyen una calidad de vida en los padres afectado una sobrecarga emocional de tristeza, angustia, fatiga, cansancio, somnolencia e irritabilidad consigo mismo y el paciente; sin embargo, no se toma en cuenta el factor de la economía fundamental para el tratamiento de la enfermedad y mejorar la calidad de vida que en el presente estudio tuvo un papel importante en los padres entrevistados.

En el segundo objetivo se planteó la caracterización de las dimensiones en el área biológica, psicológica y social, de las cuales se ha identificado en el área biológica: los antecedentes de la enfermedad y la salud física, en el área psicológica se ha detectado: estados emocionales, aceptación de la enfermedad y apoyo psicológico, y en el área social se encontró: redes de apoyo. Datos que se contrastan con los resultados del estudio realizado por Llantá, et al. (2015), "Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes onco pediátricos", que refirieron que mantenerse al cuidado de niños/as con cáncer, incide negativamente en la salud física y mental de los cuidadores, afectando su calidad de vida. En las dos investigaciones se evidencian los antecedentes de la enfermedad, la salud física, el apoyo social, repercusión en el cuidado diario, que resaltan en el cuidado de los pacientes con cáncer. Además, se puede afirmar lo mencionado por los padres de familia en cuanto a las redes de apoyo; al tomar como un elemento importante la institución en donde son atendidos los niños/as, considerando los recursos humanos y materiales, la colaboración de la familia, médicos, instituciones sociales y otros, que se considera de valiosa importancia para apaciguar el estrés, que involucra el cáncer y su tratamiento.

En relación a la categoría de las necesidades básicas de los padres de familia se observa que, al cambio de prioridades en su vida, los servicios y necesidades eran muchas, algunos recortaron sus gastos, otros limitaron las salidas por guardar su dinero para las emergencias y por cuidado de la salud del niño/a, el mismo que los llevó a tomar decisiones dentro y fuera del hogar y la familia.

En los datos encontrados en esta investigación, dentro de las necesidades básicas se visualiza que los padres de familia, han tenido que priorizar el cuidado de sus hijos por encima de todo, por defender la vida de su hijo/a, situación que afecta a su vida en todos los ámbitos, puesto que también han visto la necesidad económica por lo que han doblado las jornadas laborales dividiendo su tiempo entre el cuidado y el trabajo, desde esta perspectiva se puede afirmar que existen cambios significativos en las prioridades cuando la familia atraviesa la enfermedad de sus hijos. Resultados que contrastan con los encontrados en la investigación propuesta por Araneda et al. (2006) puesto que mencionan que el trabajo, crea tensión en el

hogar, debido a que tiene doble responsabilidad, puesto que necesita un salario para los gastos, dando como resultado negativo, al tener que mantenerse en doble jornada, porque tiene que cuidar a su hijo/a. Los recursos económicos a nivel general influyen en la manutención de la familia, por las necesidades de las reiteradas hospitalizaciones, los costos son más importantes involucrando medicamentos, tratamiento y en la relación de domicilio, alimentación y entre otros gastos que afectan las condiciones de la familia y el paciente.

En la categoría de apoyo psicológico, Hernández et al. (2020) en su investigación sobre el “Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer”, concluyen que en los familiares que están al cuidado de los pacientes no existe una cohesión positiva que genere un ambiente de calidad de vida, miran la importancia de fortalecer un cuidado psico oncológico con el padre y el paciente individual a través de reuniones grupales con contenciones de afrontamiento para bajar los índices de estrés frente a la situación que vive con su hijo. Datos que convergen con los encontrados en esta investigación, donde se refiere la necesidad de tener apoyo psicológico en la contención emocional durante el cuidado de sus hijos y después del proceso a los padres de familia, fomentando una salud mental y un bienestar psicosocial.

Concluyendo esta investigación se evidencia que la calidad de vida de los padres de familia que están al cuidado de sus hijos, se ve afectada por las diversas vivencias que han tocado su vida durante el proceso de tratamiento, influyendo estados emocionales que los ha llevado a tomar decisiones que van contra el bienestar de su vida y los proyectos que tenían en mente.

Para el padre de familia el cuidado y la atención a su hijo/a emerge un cambio de metas, propósitos, actividades y realizaciones que tenía en mente antes del diagnóstico de la enfermedad, actualmente ha tenido que priorizar sus objetivos por la salud de su hijo en la que el padre para mantener una estabilidad emocional necesita del apoyo de su pareja y familia para sostener a su hijo frente al dolor de la enfermedad.

Es fundamental el apoyo psicosociológico a los padres de familia que tienen hijos/as con cáncer, debido a los diversos factores que inciden en su calidad de vida, afectando su bienestar físico, psicológico y social, creando nuevas necesidades básicas que influyen en su economía, así como en las relaciones interpersonales. A la vez se visualiza las redes de apoyo que colaboran para salir adelante con el tratamiento de la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araneda, P. G., Aparicio, E. A., Escobar, G. P., Huaiquivil, O. G., y Méndez Astudillo, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de los cuidados*, X(nº 19, 1er semestre 2006), 79-86.
- Barragán, A. R. (2012). Psicología positiva y humanismo: premisas básicas y coincidencias en los conceptos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(4), 1512-1529.
- Bernheim, T. C. (2011). El constructivismo y el aprendizaje de los estudiantes. *Universidades*, 48, 21-32.
- Bonilla, M. Á., y López, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad Veracruzana*, 57, 305-315.
- Carretero, M. (1997). ¿Qué es el constructivismo? *Progreso.*, 1, 39-71.
- Castañeda Hernández, Á. H. (2015). CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA ONCOLÓGICA. *Revista Cuidarte*, 6 (1), 906-913.
- Costa, C. U. (2020). Enfoque humanista.
- Castillo Bustos, M. R. (2021). Técnicas e instrumentos para recoger datos del hecho social educativo. *Revista Científica Retos de la Ciencia*, 5(10), 50–61. Recuperado a partir de <https://retosdelacienciaec.com/Revistas/index.php/retos/article/view/349>

- Cruz, J., Jadán, J., Suarez, N., Endara, M. J., Guevara, C., Bonilla, S., & Guadalupe, J. (2021, Marzo (22)). Actualización de Líneas de Investigación. Plataforma de la Universidad Tecnológica Indoamérica.
- Doñi, F. (2012, diciembre 15). Paradigmas. Slideshare.
- Erazo, L. R., & Nisenbaum, I. S. (2005). Psicología clínica de la salud. Un enfoque conductual. UNAM.
- Escobedo, P. (2008). Psicología clínica. Editorial el Manual Moderno.
- Flores, M. (2004). Implicaciones de los paradigmas de investigación en la práctica educativa. *Revista Digital Universitaria*, 5(1), 1-9.
- Gallardo, E. E. (2017). Metodología de la Investigación. Manual Autoformativo Interactivo. Universidad Continental.
- Gracia, Y., y Ruidiaz, M. (2016). Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños oncológicos para tratar su estado emocional. Universidad Zaragoza.
- Guzmán, G. C., Saucedo, R., y Lucy, C. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela y a los estudios: Abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. *Revista mexicana de investigación educativa*, 20(67), 1019-1054.
- Henao Osorio, M. C. (2013). Del surgimiento de la psicología humanística a la psicología humanista-existencial de hoy. *Revista Colombiana de Ciencias*, 4(1), 83-100.
- Hernández, C. (2014). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, 23, 187-210.
- Hernández, N., Salas, A., y Altuve, J. J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30(2), 161-172.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. d. (2014). Metodología de la Investigación. MCGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Labra, O. (2013). Positivismo y constructivismo: Un análisis para la investigación social. *Rumbos TS. Un Espacio Crítico Para La Reflexión En Ciencias Sociales*, 7, 12–21.
- Labra, O. (2013). Positivismo y constructivismo: Un análisis para la investigación social. *Rumbos TS. Un Espacio Crítico Para La Reflexión En Ciencias Sociales*, 7, 12–21.
- Lacasia, A. M. (2016). Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil. (Doctoral dissertation, Universidad Pública de Navarra).
- Llantá, M., Hernández, K., y Martínez, Y. (Enero-Febrero de 2015). Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*:
- López, M. N. (2016). Las discusiones acerca de la dimensión ético política del Trabajo Social en la Argentina actual. *Margen* (81), 1-4.
- Manzano, R., & García, H. A. (2016). Sobre los criterios de inclusión y exclusión. Más allá de la publicación. Elsevier, *Revista Chilena de Pediatría*, 87(6), 511-512.
- Martínez, M. (2012). La Psicología Humanista como nuevo paradigma psicológico. *revistaethos*.
- Melero, A. (Octubre de 2016). Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil. Repositorio de la Universidad Pública de Navarra.
- Mercado, J. A. (2022). Abraham Maslow y Carl Rogers: los retos antropológicos de la psicología humanista.
- MSP, M. d. (2022, Febrero 04). Diagnóstico y detección oportunas son claves para mejorar calidad de vida de pacientes con cáncer. salud.gob.ec
- OMS, O. M. (2022, Febrero 2). Cáncer.
- Palomba, R. (2002). Calidad de vida: conceptos y medidas. Institute of Population Research and Social Policies, Santiago de Chile: CELADE/CEPAL.
- Payer, M. (n.d.). TEORIA DEL CONSTRUCTIVISMO SOCIAL DE LEV VYGOTSKY EN COMPARACIÓN CON LA TEORIA JEAN PIAGET.
- Pérez, P., & J. Gardey, A. (2015, Abril 15). Definicion.de. Definición de vivencia - Qué es, Significado y Concepto.: <https://definicion.de/vivencia/>

- Puerto Pedraza, H. C. (2015). Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 125-136.
- Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en psicología*, 23(1), 9-17.
- Riveros Aedo, E. (2014). La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*, 12(2), 135-186.
- Riveros, E. (agosto de 2014). La psicología humanista: sus orígenes y su significado en el mundo de la psicoterapia a medio siglo de existencia. *Revista SCIELO*.
- Salazar, E., Pando, & BC, A. E. (2005). Calidad de vida: hacia la formación del concepto. *Inv Salud*, 7(3), 161-165.
- Sánchez, F. F. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Revista digital de investigación en docencia universitaria*, 13(1), 102-122.
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Scielo, Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71.
- Valencia, M. C., Meza Osnaya, G., Pérez Cruz, I., Cortes Campero, N., Hernández Ovalle, J., Hernández Paredes, P., & Romero-Figueroa, M. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225.
- Vega, M. G., Ávila, M. J., Vega, M. A., Camacho, C. N., Becerril, S. A., & Leo, A. G. (2014). Paradigmas en la investigación. Enfoque cuantitativo y cualitativo. *European Scientific Journal*, 10(15).
- Vicepresidencia de la República del Ecuador. (8 de Octubre de 2020). 1 de cada 2 niños con cáncer sobrevive en el Ecuador: una realidad a cambiar que suma voluntades de todos los sectores. *Plataforma del Gobierno del Encuentro*.
- Villegas Besora, M. (1986). *LA PSICOLOGÍA HUMANISTA: Historia, Concepto y método*. Universitat de Barcelona.
- Zamora, P. (2014). ¿Quiénes son los padres?, *Aprendiendo a ser buen padre*. ibalpe.com.