



UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR
HUMANO**

CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA:

**CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES
ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO**

Trabajo de Integración Curricular previo a la obtención del título de Licenciado en
Psicología General.

Autora

Jenny Angélica Almeida Maldonado

Tutora

Ps.Cl. Gabriela Lorena Abril Lucero, Mag

AMBATO– ECUADOR
2023

**AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA
CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, Y PUBLICACIÓN
ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE INTEGRACIÓN CURRICULAR**


Yo, Jenny Angélica Almeida Maldonado, declaro ser autor del Trabajo de Integración Curricular con el nombre “CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO”, como requisito para optar al grado de Licenciado en Psicología General y autorizo al Sistema de Bibliotecas de la Universidad Tecnológica Indoamérica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorio Digital Institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se deberán firmar convenios específicos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Ambato, a los 15 días del mes de febrero de 2023, firmo conforme:

Autor: Jenny Angélica Almeida Maldonado

Firma: 

Número de Cédula: 1721904280

Dirección: Pichincha, Quito, Itchimbía, San Pedro y San Pablo.

Correo Electrónico: jalmeida6@indoamerica.edu.ec

Teléfono: 0980829151

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular “CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO” presentado por Jenny Angélica Almeida Maldonado para optar por el Título de Licenciada en Psicología General.

CERTIFICO

Que dicho Trabajo de Integración Curricular ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte los Lectores que se designe.

Ambato, 15 de febrero del 2023

A handwritten signature in blue ink, consisting of several overlapping loops and strokes, positioned above a horizontal dotted line.

Ps.Cl. Gabriela Lorena Abril Lucero, Mag.

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente Trabajo de Integración Curricular, como requerimiento previo para la obtención del Título de Licenciada en Psicología General, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor

Ambato, 15 de febrero de 2023



Jenny Angélica Almeida Maldonado
1721904280

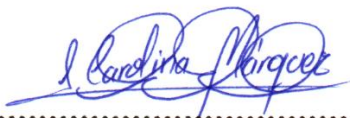
APROBACIÓN DE LECTORES

El Trabajo de Integración Curricular ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado, sobre el Tema: “CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO”, previo a la obtención del Título de Licenciada en Psicología General, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del Trabajo de Integración Curricular.

Ambato, 15 de febrero de 2023



.....
Ps. Cl. Verónica Elizabeth Labre Tarco, Mg
LECTOR



.....
Ps. Cl. Ana Carolina Márquez Altamirano, MSc
LECTOR

DEDICATORIA

Con gran alegría dedico a Dios por otorgarme la vida, su sabiduría e inteligencia para saber acoger nuevos conocimientos y practicarlos como Hija de la Caridad.

A mis padres Adela, Franklin y mis hermanas que me otorgaron su apoyo incondicional en todo momento, acompañándome en las buenas y en las dificultades, siendo una luz en el camino para continuar.

A la Compañía de las Hijas de la Caridad en el Ecuador, hermanas de la Comunidades locales que han contribuido con su granito de arena para la formación integral como persona y hermana, gracias por todos los aportes recibidos y la factibilidad para culminar con la carrera, un sincero agradecimiento.

Angélica Almeida Maldonado

AGRADECIMIENTO

A la Universidad Tecnológica Indoamérica por todos los avances formativos que han impartido durante el proceso de la carrera y en la investigación afine.

A cada uno de los padres de familia con hijos con cáncer que han aportado con sus vivencias para que este proyecto formativo de investigación sea eficaz y certera a los objetivos planteados.

Y un gran agradecimiento a los tutores: Psi. José Acuña y la Psi, Cl. Gabriela Abril, por el acompañamiento durante el proceso del proyecto, la guía, las orientaciones, su tiempo, dedicación y calidad humana que permitieron dar un resultado positivo al proyecto de investigación curricular.

Angélica Almeida Maldonado

INDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
AUTORIZACIÓN PARA EL REPOSITORIO DIGITAL.....	ii
APROBACIÓN DEL TUTOR.....	iii
DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD.....	iv
APROBACIÓN DE LECTORES	v
DEDICATORIA	vi
AGRADECIMIENTO	vii
INDICE DE CONTENIDOS	viii
RESUMEN EJECUTIVO	ix
ABSTRACT.....	x
1. INTRODUCCIÓN	13
2. MARCO METODOLÓGICO	17
3. RESULTADOS.....	21
3.1 FACTORES QUE INFLUYERON EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES.....	21
3.2 DIMENSIONES BIOLÓGICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIAL DE LOS PADRES....	24
3.3 NECESIDADES BÁSICAS DE LOS PADRES DE FAMILIA	26
4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	26
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
AGRADECIMIENTOS	34
DEDICATORIA	34
ANEXOS	35

UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO
CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA: CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO

AUTORA: Jenny Angélica Almeida Maldonado

TUTORA: Ps. Cl. Gabriela Lorena Abril Lucero, Mag

RESUMEN EJECUTIVO

La enfermedad del cáncer a nivel mundial y nacional influye negativamente en la vida de los pacientes como de la familia, en la mayoría de los casos la preocupación y el cuidado es para el paciente, es por ende, que el objetivo general de esta investigación es comprender las vivencias sobre la calidad de vida que construyen los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas, enfatizando en los objetivos específicos que se detallan en caracterizar los factores que influyeron, las dimensiones biológicas, psicológicas y social e identificar la jerarquización de las necesidades básicas de los padres de familia. Para lo cual 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. Dando como resultado que existen varias categorías y características que influyen en la calidad de vida de los padres como: las emociones, responsabilidades frente a la enfermedad, familia, salud física, economía, prioridades personales y apoyo psicológico. En el estudio se evidencio que las vivencias de los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas los llevo a dar 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.

DESCRIPTORES: Calidad de vida, Cáncer, Necesidades básicas, Padres, Vivencias.

UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y BIENESTAR HUMANO
CARRERA DE PSICOLOGÍA

TEMA: QUALITY OF LIFE OF PARENTS WITH CHILDREN WITH ONCOLOGICAL DISEASES AT SOLCA HOSPITAL IN QUITO.

AUTORA: Jenny Angélica Almeida Maldonado

TUTORA: Ps. Cl. Gabriela Lorena Abril Lucero, Mag

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.

CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS DEL HOSPITAL DE SOLCA EN QUITO

Quality of life of parents with children with oncological diseases at Solca hospital in Quito.

Autora: Angélica Almeida Maldonado
jalmeida6@indoamerica.edu.ec

Tutora: Gabriela Abril Lucero, Mag.
gabrielaabril@uti.edu.ec

Lector: Verónica Labre Tarco, Mg.
veronicalabre@uti.edu.ec

Lector: Carolina Márquez Altamirano,
MSc
anamarquez@uti.edu.ec

Trabajo de Titulación para la
obtención del título de
Psicólogo General de la
Universidad Tecnológica
Indoamérica.

Modalidad:
Investigación Cualitativa.

Ambato, Ecuador.
Febrero de 2023.

RESUMEN

La enfermedad del cáncer a nivel mundial y nacional influye negativamente en la vida de los pacientes como de la familia, en la mayoría de los casos la preocupación y el cuidado es para el paciente, es por ende, que el objetivo general de esta investigación es comprender las vivencias sobre la calidad de vida que construyen los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas, enfatizando en los objetivos específicos que se detallan en caracterizar los factores que influyeron, las dimensiones biológicas, psicológicas y social e identificar la jerarquización de las necesidades básicas de los padres de familia. Para lo cual 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

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

hospital oncológico, resaltando la recopilación de datos desde la codificación axial. Dando como resultado que existen varias categorías y características que influyen en la calidad de vida de los padres como: las emociones, responsabilidades frente a la enfermedad, familia, salud física, economía, prioridades personales y apoyo psicológico. En el estudio se evidencio que las vivencias de los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas los llevo a dar 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.

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.

Palabras Clave: *Calidad de vida, Cáncer, Necesidades básicas, Padres, Vivencias.*

Keywords: *Basic needs, cancer, experiences, parents, quality of life.*

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

1. INTRODUCCIÓN.

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

La temática de estudio desde el área epistemológica se fundamentará en la corriente Humanista, la misma que refiere 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 teoría para trabajar con las familias de los niños 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 auto realización, el sentido de la vida, por este motivo, al investigar la calidad de vida de los padres que tienen hijos con cáncer, tiene como objetivo descubrir esas potencialidades, que ayuden a sobrellevar su vida. (Riveros, 2014)

De acuerdo a la teoría de Abraham Maslo, la pirámide de las necesidades básicas, el ser humano tiene que cumplir ciertos niveles: fisiológicos, seguridad, afiliación, reconocimiento, auto realización, 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 los procesos oncológicas cada una de las necesidades básicas se ven afectadas y no cumplidas en su normalidad, los padres cortan su seguridad, motivaciones y realizaciones personales al estar de lleno al cuidado de sus hijos, a la vez, sus satisfacciones pasan a ser segundo plano y su prioridad al momento, es la salud de sus hijos. Desde esta teoría se jerarquizará la pirámide de Maslo en la identificación de las dificultades que se dan en función de la satisfacción personal y familiar en los padres con el cuidado del paciente.

Los padres al estar pendiente en su mayor tiempo con el paciente pierden el sentido de sus motivaciones por la vida, Víctor Frankl, refiere que el sentido de la vida, sitúa a que el individuo busca encontrarse con su propia felicidad y es responsable y consciente de vivir a plenitud su bienestar integral. Las personas que viven situaciones de salud en niveles graves como el cáncer agudizan 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 cual, 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 una familia.

Para Ferrans (1990b) Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella. Según, Calman (1987) precisa como

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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. (2012, 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 de Calidad de Vida relacionada con la salud, para medir los efectos de la enfermedad crónica en sus pacientes, a fin de comprender mejor la forma en que una enfermedad interfiere con la vida cotidiana de una persona y en la búsqueda de una supervivencia digna de la vida. Sobre las dimensiones de Calidad de Vida más reconocidas y utilizadas, que son en el campo de la medicina, en donde se les relacionan con el equilibrio bio-psico-social del individuo, es necesario analizar cada una de estos tres subdimensiones: Biológica: como una percepción del estado físico o la salud, entendiéndola como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos de tratamiento. De manera que además de la percepción, es importante identificar la funcionalidad como un elemento esencial para una óptima Calidad de Vida desde una perspectiva de salud. Psicológica: Se estaría

hablando de la percepción del individuo en su estado cognitivo y afectivo. Así mismo se pueden incluir las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud frente al sufrimiento o a la muerte misma. Social: 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).

Dentro de este contexto entre las diferentes dimensiones que afectan la calidad de vida de los padres e inciden más en su bienestar es el área biológica, psicológica y social.

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. Se entiende como calidad de vida a la situación económica, estilos de vida, salud, vivienda, satisfacciones personales y entorno social, entre otras, es decir; un sistema de valores, estándares o perspectivas que cambian de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar (Melero, 2016).

Se puede decir que las vivencias, son los aprendizajes vividos durante la vida, a la vez “se emplea para nombrar a la experiencia que se adquiere a partir de una situación. Las vivencias son esas 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.

Desde el enfoque humanista las vivencias pasan a ser un punto de partida de conocer,

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

observar los significados de las situaciones reales que viven las personas en la vida cotidiana, es comprender como ellos pueden sobrevivir a lo que les acontece en el mundo. (Costa, 2020)

Por ende, dentro de la investigación es necesario conceptualizar el área oncológica, en virtud de los conceptos antes mencionados, se puede decir que el cáncer es una enfermedad que incide gravemente en la persona desde el área biológica, física o emocional. Con respecto al cáncer Gracia y Ruidiaz (2016), menciona que “El cáncer infantil se puede definir como una neoplasia maligna donde las células cancerosas adquieren la capacidad de multiplicarse rápidamente y de manera incontrolada, diseminarse e invadir tejidos adyacentes y otros órganos del cuerpo, produciendo metástasis” (p. 5). Esta es una causa de muerte letal para muchos niños que en un bajo índice logran superar el proceso y estabilizar su salud.

En cuanto a 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.

Desde la OMS dirigen a nivel de salud el apoyo a las personas para combatir la enfermedad; en el caso del Ecuador un organismo que regula este tipo de enfermedad es el Ministerio de Salud Pública que “garantiza su compromiso de atender de forma integral a las personas con

esta enfermedad; así como el tamizaje oportuno, la detección temprana, el tratamiento integral y la rehabilitación” (MSP, 2022). A la vez “Ecuador registró 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).

Según la OMS el caso de los niños, el 2% del total del cáncer en el mundo es el que ocupa este grupo de población. Como se puede comprobar con estas cifras, esta patología en niños es mucho menos frecuente que en adultos, pero aun así constituye la segunda causa de muertes en este grupo de población tras los accidentes. En Ecuador, cada año, un promedio de 990 niños tiene incidencia de cáncer. La tasa de supervivencia es del 49.8%; es decir, sólo 1 de cada 2 niños sobrevive; en países desarrollados, la tasa de supervivencia en leucemia es del 90%: 9 de cada 10 niños sobrevive (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2020).

Para Castañeda (2015) se conoce como el vivir o cuidar de una persona con enfermedad crónica genera profundos cambios en la vida a nivel de nuclearización de la familia, cambio de roles dentro de la misma, uso de espacios físicos y sentimientos de impotencia, así como es capaz de modificar la habilidad del cuidado de las personas, y la afectación sobre la persona enferma y familiares se da en las diferentes dimensiones de la persona, enfrentándola a temas de gran trascendencia

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

y mostrando síntomas físicos y psicológicos, que aumentan las necesidades de apoyo y apoyo soporte para el enfermo y la familia y en algunas ocasiones las expresiones de fe y espiritualidad, y aunque los tratamientos oncológicos tienen por objetivo primario aumentar la sobrevivencia, al igual que la enfermedad pueden generar alteraciones de la calidad de vida y cada una de sus dimensiones (p. 906).

Por otra parte, Lacasia (2016), en el estudio: “Calidad de vida de los padres en el contexto de la enfermedad oncológica infantil”, concluyeron que los padres que están al cuidado de sus hijos al recibir malas noticias en el diagnóstico del proceso de la enfermedad, ocasiona grandes crisis emocionales, que la forma y manera como el equipo médico indique la situación de gravedad, contribuirá a mantener un sentido de calidad y calidez entre los pares y el paciente.

Puerto y Carrillo (2015), realizaron el siguiente estudio: “Calidad de vida y soporte social en los cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer”; en donde refieren que la mayoría de cuidadores son mujeres, además indica que 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 y de forma positiva con las variables de bienestar biopsicosocial y espiritual.

El estudio “Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del

paciente con cáncer” (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 conyugue, 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.

Por último, 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.

Después del análisis en la literatura sobre el tema, se encuentra que existen pocos estudios en relación a la investigación de la calidad de vida de los padres con hijos con enfermedades oncológicas, encontrando algunos vacíos como cuales son los factores, dimensiones que influyen en la calidad de vida, afectaciones biológicas, psicológicas y sociales que se desarrollan, relaciones interpersonales y familiares. Por esta razón es prioritario realizar este estudio en el cual surgen ciertas interrogantes:

¿Cuál es la calidad de vida en las diferentes dimensiones de padres con hijos con

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

enfermedades oncológicas durante la hospitalización?

¿Cuáles son las vivencias de los padres en la dimensión psicológica de la calidad de vida de los padres?

¿Cuáles son las características de las dimensiones biológicas, psicológica y social en los padres con niños con cáncer?

¿Cuál es la reorganización en la jerarquía de necesidades básicas en los padres con hijos con enfermedades oncológicas?

Al investigar que es calidad de vida, enfermedades oncológicas, vivencias de padres con hijos con cáncer, estudios referentes a la temática y las múltiples interrogantes que han surgido en el estudio con la fuerte incidencia de mortalidad de niños con cáncer a nivel mundial y nacional, la presente investigación se basa en la Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas en el área de pediatría del hospital de Solca en Quito, según los estudios realizados, existen ciertos vacíos en la descripción de las dimensiones básicas de la calidad de vida de los padres, sus afecciones durante el proceso de cuidado directo a sus hijos con cáncer, no se describe en sus totalidad las emociones, factores que influyen negativamente, existe poca información que lleve a conocer la calidad de los padres en el proceso de la enfermedad, por lo tanto, se determina indagar esta temática con la finalidad de que, conociendo las causas, percepción de la calidad de vida de los padres con hijos con enfermedades del Hospital, se pueda crear líneas de acción para el acompañamiento a los padres en el campo psicológico,

mejorando la calidad de vida de los padres, pacientes y por ende de las familias.

Objetivo General:

Comprender las vivencias sobre la calidad de vida que construyen los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas del hospital de Solca en Quito.

Objetivos específicos:

Caracterizar los factores que influyeron en la calidad de vida de los padres con hijos con cáncer.

Caracterizar las dimensiones biológicas, psicológicas y social de los padres con hijos con enfermedades oncológicas del hospital de Solca en Quito.

Identificar la jerarquización de las necesidades básicas de los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas.

2. MARCO METODOLÓGICO.

Esta investigación estará amparada en el paradigma constructivista, misma que toma referencia a partir 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 constructivista se fundamenta entre el sujeto con el objeto conocido; es la construcción de la realidad con el sujeto en su interacción con el entorno social, de acuerdo con Ramos (2015). Es decir, que la investigación se realiza dentro de un contexto social, considerando el entorno en

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

el que se desarrolla el sujeto y a partir de su realidad se construye sus ideas y vivencias. (Labra, 2013).

De esta manera, el constructivismo se cimienta en el conocimiento que es el proceso interno, según nos 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 constructivista 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 como reconstruyen sus vidas desde las necesidades básicas que viven en el ambiente del cuidado permanente al paciente en el hospital.

En el paradigma constructivista, se establece las siguientes dimensiones: onto epistemológica, metodológica y ético política. Primero en 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 constructivista 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 con relación a la dimensión epistemológica, el constructivista 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 con respecto a la dimensión metodológica, el constructivismo hace alusión a que 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. Y finalmente la dimensión ético político como menciona López (2016), son valores, principios democráticos que se anteponen en la investigación desde el ejercicio profesional basados en códigos de ética y el respeto y la libertad del individuo con la sociedad.

La presente investigación se basa en la modalidad cualitativa, puesto que se puede contextualizar el fenómeno investigado, realizar preguntas e hipótesis antes, después

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

y durante el proceso de recolección de datos y el análisis de realidades subjetivas, a la vez no se fundamenta en estadísticas; 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 realiza 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 como los participantes perciben la calidad de vida desde los acontecimientos que han vivenciado 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 semi estructura, 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 ante ponen 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 estas dos partes 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 ha 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.

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

De acuerdo al diseño fenomenológico, la investigación estudiará el efecto del cáncer de los niños, como 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.

La población a investigar son los padres de familia. Según Zamora (2014), los padres son quienes dan la vida, es el padre y la madre que ayudan al desarrollo de su hijo/a de manera integral, son importantes en su vida diaria, guías, maestros, responsables de criarles y brindarles protección. Es, por ende, que los padres al estar 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 de 0 a 12 años de edad del área de pediatría del Hospital de Solca en 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 muestra en el proceso cualitativo, grupo de personas, 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.

La muestra para la investigación es no probabilística, por medio del muestreo de casos confirmatorios o disconfirmatorios 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 muestra 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.

En base a la investigación los criterios de inclusión se refiere 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 de Solca; por otra parte, los criterios de exclusión se refiere a la población que no está dentro del análisis, que no contribuye para el proceso, en este caso sería: 1) padres de familia que tienen hijos con otras enfermedades que no sea el cáncer, 2) padres de familia que tienen adolescentes con enfermedades oncológicas de 13 a 16 años, 3) los padres con niños que tengan otro diagnóstico distinto a la leucemia, 4) los padres con niños que se encuentren en tratamiento en otro hospital que no sea Solca.

En los instrumentos o técnicas a utilizar para la recolección de datos será la entrevista semiestructurada, según Hernández et al. (2014), las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

estructuradas o abiertas. La entrevista semiestructurada es un guion temático con preguntas que permiten la flexibilidad durante el desarrollo de la misma, a la vez, permite la recolección de datos fiables entre el investigador y el entrevistado dando libertad para expresar abiertamente preguntas fuera de las establecidas en el guion.

Para la entrevista semiestructura se elabora un guion temático que es utilizado para realizar las entrevistas, las mismas, que contienen categorías basadas en los objetivos de la investigación. Para la realización de la entrevista, se debe considerar 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 permita una excelente grabación. Se proporcionará 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 guion 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 utilizará 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 la vez, el

análisis va desde lo inductivo hasta lo deductivo en la que se organiza la información recibida a través de códigos que se enfatiza en los criterios más relevantes de las respuestas, es abierta para realizar preguntas fuera de lo establecido en un guion y contribuye a clarificar la indagación del fenómeno estudiado, las causas, estrategias y lo que acontece con lo investigado para recoger datos decisivos que den respuesta a la calidad de vida de los padres de familia (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 al investigador, por lo cual, antes del desarrollo de la indagación del contexto se procede 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.

3. RESULTADOS.

Considerando los objetivos planteados en esta investigación cualitativa, se aplicó varias entrevistas semiestructuradas para obtener los resultados finales, las mismas que permitieron descubrir categorías centrales y códigos esenciales, a través del análisis de la información y la codificación axial de las respuestas que a continuación se expresa.

Con el propósito de comprender las vivencias sobre la calidad de vida de los padres con hijos con cáncer, se realizó un total de once entrevistas, de las cuales fueron seleccionadas ocho, por llegar a la saturación de información; las mismas que fueron aplicadas a los padres de familia de un Hospital Oncológico, permitiendo

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

recopilar la información necesaria, en la cual, se encontró tres categorías de análisis, de acuerdo a los objetivos planteados: 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.

3.1 FACTORES QUE INFLUYERON EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES.

En esta categoría se han encontrado cuatro subcategorías de análisis que corresponden a los factores que influyen en la calidad de vida: *Emociones, Responsabilidades frente a la enfermedad, familia, y economía.*

Con relación a la subcategoría *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. Esta subcategoría presenta tres características claves, las mismas que corresponden a los sentimientos expresados, según se identifica en las entrevistas llevadas a cabo: Tristeza, Preocupación e Impotencia.

De acuerdo con los entrevistados, se mencionan los siguientes aspectos, en donde A3 menciona que “tenía la esperanza de que no sea nada malo, tristeza, angustia de no saber que hacer” (A3, párrafo 6, línea 1-2), así mismo A5, menciona tener “mucho preocupación, un sentimiento de tristeza”

(A5, párrafo 6, línea 1). 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 manifiesta A8 “muy preocupada porque, imagínese, nunca había pasado por esta situación” (A8, párrafo 10, línea 1-2), del mismo A7 menciona “la desesperación de no poder hacer absolutamente nada” (A7, párrafo 18, línea 1-2). 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 la subcategoría *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 A1 expresa que: “ahora tengo que estar más pendiente de mi hijo,

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

con la enfermedad de él, que es más grave y necesito tener más cuidado” (A1, párrafo 20, línea 2-4); así mismo A4 señaló lo siguiente: “tuve que asimilar el rol que nunca había hecho en mi vida de madre, cuidarla, bañarla, peinarla, hospitalizarme con ella” (A4, párrafo 12, línea 1-5), 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 la entrevista A4.

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 A2: “yo no tengo un empleo estable con un sueldo mínimo, trabajo en la calle.” (A2, párrafo 29, línea 3-4). 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 esta 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 alienante para seguir adelante como

relata la entrevistada A4 “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” (A4, párrafo 16, línea 1-4).

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 menciona A3 “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.” (A3, párrafo 29, línea 1-2). 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 A10 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” (A10, párrafo 99, línea 1-4).

Por último, en la subcategoría de 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 A5 “soy yo la que me quedo en casa y mi esposo trabaja, mi esposo nos da lo económico y yo me encargo de cuidarlo” (A5, párrafo 11, línea 1-3).

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

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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, A1 manifiesta que “tiene el seguro, todos los medicamentos le dan ahí” (A1, párrafo 32, línea 1-2).

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 A8, expresa “la situación económica no alcanza para otras cosas como antes” (A8, párrafo 119, línea 3-4). Muchos de ellos se han limitado en ciertas necesidades como lo enuncia A7 “he tenido que limitarme, dejar a un lado mis gastos para poderle dar una mejor alimentación” (A7, párrafo 90, línea 1-2). 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.

3.2 DIMENSIONES BIOLÓGICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIAL DE LOS PADRES.

Dentro de esta categoría, se evidencio 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 A2, menciona que “ninguno tiene cáncer, no es hereditario de parte del papá ni de la familia” (A2, párrafo 6, línea 5-7), al igual A8, cuenta que “a ellos le dijeron que de repente le aparece el tumor, o que ella nació con la enfermedad” (A8, párrafo 49, línea 2-3).

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 A1 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” (A1, párrafo 41, línea 3-4).

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 describirá 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:

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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 A3 “todavía no me recupero, no puedo dormir bien después de haberme quedado sola, porque me siento tan cansada, sólo quiero encerrarme en mi cuarto” (A3, párrafo 64, línea 1-2). El estar en un momento de fragilidad y cambio de emociones, el no querer ver el sufrimiento del hijo, llevo a algunos padres a optar por el alcohol u otras sustancias para calmar la ansiedad de no saber que hacer, A7 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 desahogué tomando alcohol” (A7 párrafo 96, línea 1-2).

En el punto de la aceptación de la enfermedad, no ha sido fácil para los padres asumir esta realidad, A8 nos cuenta “ha sido muy duro para nosotros, sola aquí un ratito lloraba y después me levantaba con mucha fuerza para pedirle a Dios” (A8, párrafo 125, línea 3-4), por otro lado, A5 menciona que “es duro tener un paciente con esta enfermedad, es demasiado difícil, a veces uno piensa que no va a salir de hospitalización” (A5, párrafo 26, línea 1-3).

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 A8, menciona “tampoco

he recibido una ayuda psicológica, a mí sí me gustaría recibir porque mi hija está muy nerviosa” (A8, párrafo 23, línea 2-3), a tal comentario, A1 afirma “no he tenido ayuda psicológica, la impaciencia al no ser atendidos” (A1, párrafo 45, línea 1-2), existe cierta desconformidad 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 describe las redes de apoyo que los padres contaron durante este proceso. Según los comentarios afirma A3 que “no, solo cuento con el seguro” (A3, párrafo 67, línea 3), por otro lado, A5 menciona que “es difícil pedir ayuda a los de afuera” (A5, párrafo 32, línea 1), afirmando A6 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” (A6, párrafo 72, línea 9-10).

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.

3.3 NECESIDADES BÁSICAS DE LOS PADRES DE FAMILIA.

En la última categoría, se encontraron, las siguientes subcategorías: Prioridades actuales y Necesidades Básicas, cada uno 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 A8 “mi prioridad es ahorita mi niña, su salud” (A8, párrafo 101, línea 1), al igual A6 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” (A6, párrafo 80, línea 1-3). 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 A2: “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” (A2, párrafo 48, línea 4-7). 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 A8 nos menciona “porque imagínese mi esposo trabaja y con lo que gana, el dinero se gasta en el tratamiento” (A8, párrafo 119, línea 2-3).

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.

4. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

Desde el análisis de los resultados basados en los objetivos propuestos en esta investigación se menciona que 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

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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.

Considerando el estudio “Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer” 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 conyugue, 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; se puede evidenciar datos convergentes con los resultados encontrados en el primer objetivo, indicando la incidencia tanto en las emociones, responsabilidades y familia; sin embargo, no se toma en cuenta el factor de la economía, el mismo que es fundamental para el tratamiento de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.

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.

Según el estudio realizado por Llantá, et al. (2015), “Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos”, comentan 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. Desde este punto de vista se puede comparar la convergencia en los resultados con la presencia de las características esenciales como: 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, verificados en las entrevistas realizadas. 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 al tercer objetivo 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 acortaron 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 llevo a tomar decisiones dentro y fuera del hogar y la familia.

Dentro de las necesidades está el trabajo, el mismo que 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

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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 involucrando medicamentos, tratamiento y en la relación de domicilio, alimentación y entre otros gastos que afectan las condiciones de la familia y el paciente. (Araneda et al., 2006)

Contextualizando este estudio, se visualiza las necesidades que los padres de familia, han tenido que priorizar, en base a la economía y el doble esfuerzo que realizan, por defender la vida de su hijo/a, situación que afecta a su vida en todos los ámbitos, puesto que la persona es un ser integral, y desde esta perspectiva se puede afirmar los cambios que la familia atraviesa debido a la enfermedad de sus hijos.

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. Convergentes al estudio se menciona la necesidad del 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.

Según los resultados de esta investigación se puede mencionar que la calidad de vida de los padres de familia con hijos con enfermedades oncológicas, primero se ven afectados por una crisis emocional al recibir la noticia del diagnóstico del hijo/a, en segundo momento los cambios a nivel personal, familiar se ven priorizados por la salud de su hijo en la incertidumbre de que pasa con el tratamiento, va a sobrevivir, en cierto modo no cuenta sus otros hijos o actividades que tenían planificadas, modificando sus realizaciones personales, trabajos y responsabilidades que estaban fuera de los planes de su vida, por último se acentúa en los padres la necesidad de recibir un apoyo psicológico para sobrellevar la crisis que atraviesan; cada uno de estos factores modifican la calidad de vida de manera externa e interna de los padres de familia.

Las limitaciones encontradas en la investigación se visualizaron en los permisos de la institución al encontrarse en la validación y certificación dispuesto en el “Reglamento Sustitutivo del Reglamento para la Aprobación y Seguimiento de Comités de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) y Comités de Ética Asistenciales para la Salud (CEAS)”, expedido mediante Acuerdo Ministerial 00005-2022 del 02 de agosto de 2022, por otro lado, al realizar las entrevistas a los padres de familia fue conmovedor y doloroso al recordar las vivencias con su hijo en la que en ciertos momentos se necesitaba una contención emocional.

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

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.

Se recomienda la creación de proyectos socio comunitarios, que apoyen a las familias de forma integral, durante el proceso que llevan en el tratamiento y después del mismo, generando una reparación de tiempo, economía y salud mental. Además, es fundamental que, en los hospitales oncológicos, exista un equipo de apoyo psicológico para brindar contención emocional, puesto que los padres de familia se sienten impotentes durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Araneda, P. G., Aparicio, E. A., Escobar, G. P., Huaiquivil, O. G., & 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. <https://www.redalyc.org/pdf/373/37319199005.pdf>
- Bonilla, M. Á., & López, A. D. (2016). Ejemplificación del proceso metodológico de la teoría fundamentada. *Instituto de Investigaciones Psicológicas, Universidad Veracruzana*, 57, 305-315. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2016000300006>
- Carretero, M. (1997). ¿Qué es el constructivismo? *Progreso.*, 1, 39-71. [http://www.educando.edu.do/Userfiles P,](http://www.educando.edu.do/Userfiles/P)
- Castañeda Hernández, Á. H. (2015). CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA ONCOLÓGICA. *Revista Cuidarte*, 6 (1), 906-913. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.146>
- Costa, C. U. (2020). *Enfoque humanista*. https://repositorio.cuc.edu.co/bitstream/handle/11323/6591/2020_2.%20Enfoque%20Humanista%20_%20PA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- 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: <https://www.uti.edu.ec/~utiweb/wp-content/uploads/2021/05/2021-05-12-Actualizacion-de-lineas-de-Investigacion-1.pdf>
- Doñi, F. (2012, Diciembre 15). *Paradigmas*. Slideshare: <https://es.slideshare.net/jorgeluisalcala/paradigmas-15646701>
- 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. <file:///C:/Users/Hdlc/Downloads/Paradigmas.pdf>

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

- Gallardo, E. E. (2017). *Metodología de la Investigación. Manual Autoformativo Interactivo*. Universidad Continental. <http://repositorio.continental.edu.pe/>
- Gracia, Y., & Ruidiaz, M. (2016). *Programa de Educación para la Salud dirigido a padres de niños oncológicos para tratar su estado emocional*. Universidad Zaragoza: <https://zaguan.unizar.es/record/94892/files/TAZ-TFG-2016-654.pdf>
- Guzmán, G. C., Saucedo, R., & 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. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662015000400002&lng=es&tlng=es.
- 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. <http://hdl.handle.net/11441/36261>
- Hernández, N., Salas, A., & 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. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2651>
- 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. <https://revistafacso.ucecentral.cl/index.php/rumbos/article/view/135>
- 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. [//revistafacso.ucecentral.cl/index.php/rumbos/article/view/135](https://revistafacso.ucecentral.cl/index.php/rumbos/article/view/135)
- 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., & 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*: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014
- López, M. N. (2016). Las discusiones acerca de la dimensión ético política del Trabajo Social en la Argentina actual. *margen*(81), 1-4. <https://www.margen.org/suscri/margen81/lopez81.pdf>

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

- 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. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.05.003>
- 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: <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/bitstream/handle/2454/23779/TESIS-AMAIA-MELERO-MA%20SA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 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: <https://www.salud.gob.ec/diagnostico-y-deteccion-oportunas-son-claves-para-detectar-el-cancer/#:~:text=Tasa%20de%20incidencia%20y%20mortalidad%20por%20c%3%A1ncer%20en%20Ecuador&text=Se%20estima%20que%20cuatro%20millones,de%20edad%20o%20m%3%A1s%20j%3%B3>
- OMS, O. M. (2022, Febrero 2). *Cáncer*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Palomba, R. (2002). *Calidad de vida: conceptos y medidas*. Institute of Population Research and Social Policies, Santiago de Chile: CELADE/CEPAL.: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/33766517/envejecimientoRP1_ppt-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1668638670&Signature=K0Fm1Gq9meVSyQ3kuyskOY5iCFccO7hfF-avOSFfAP7hBNPdQA9UALgirhesPDR64~E1abcm8JOgL0mLSYFH8~ojYIPnGYxwfalj46a3WrJ9yPCnfnPaJEuzFA1m8YCSO7yG7N
- Payer, M. (n.d.). *TEORIA DEL CONSTRUCTIVISMO SOCIAL DE LEV VYGOTSKY EN COMPARACIÓN CON LA TEORIA JEAN PIAGET*. <http://www.proglocode.unam.mx/system/files/TEORIA%20DEL%20CONSTRUCTIVISMO%20SOCIAL%20DE%20LEV%20VYGOTSKY%20EN%20COMPARACION%20CON%20LA%20TEORIA%20JEAN%20PIAGET.pdf>
- 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.

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

- Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en psicología*, 23(1), 9-17. <https://doi.org/https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>
- 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. <https://doi.org/2077-2161>
- 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*. http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612014000200001#:~:text=La%20Psicolog%C3%ADa%20Humanista%20nace%20oficialmente,Conductismo%3B%20el%20anhelo%20era%20entonces
- Salazar, E., Pando, & BC, A. E. (2005). Calidad de vida: hacia la formación del concepto. *Inv Salud*, 7(3), 161-165. <https://www.medigraphic.com/pdfs/invsal/isg-2005/isg053d.pdf>
- 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. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.19083/ridu.2019.644>
- Urzúa, A., & Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Scielo, Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. <https://doi.org/ISSN 0716-6184>
- 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. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1134282X17300015>
- 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). <https://core.ac.uk/reader/236413540>
- 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: <https://www.vicepresidencia.gob.ec/1-de-cada-2-ninos-con-cancer-sobrevive-en-el-ecuador-una-realidad-a-cambiar-que-suma-voluntades-de-todos-los-sectores/#:~:text=%2D%20En%20Ecuador%2C%20cada%20a%C3%B1o%2C,de%20cada%2010%20ni%C3%B1os%20sobrevive>.
- Villegas Besora, M. (1986). *LA PSICOLOGÍA HUMANISTA: Historia, Concepto y método*. Universitat de Barcelona. <https://doi.org/08028>
- Zamora, P. (2014). *¿Quiénes son los padres?, Aprendiendo a ser buen padre*. ibalpe.com: <http://www.ibalpe.com/Familia/Ser-Padres/quienes-son-los-padres.html>

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

AGRADECIMIENTOS.

A la Universidad Tecnológica Indoamérica por todos los avances formativos que han impartido durante el proceso de la carrera y en la investigación afine.

A cada uno de los padres de familia con hijos con cáncer que han aportado con sus vivencias para que este proyecto formativo de investigación sea eficaz y certera a los objetivos planteados.

Y un gran agradecimiento a los tutores: Psi. José Acuña y la Psi, Cl. Gabriela Abril, por el acompañamiento durante el proceso del proyecto, la guía, las orientaciones, su tiempo, dedicación y calidad humana que permitieron dar un resultado positivo al proyecto de investigación curricular.

Angélica Almeida Maldonado

DEDICATORIA.

Con gran alegría dedico a Dios por otorgarme la vida, su sabiduría e inteligencia para saber acoger nuevos conocimientos y practicarlos como Hija de la Caridad.

A mis padres Adela, Franklin y mis hermanas que me otorgaron su apoyo incondicional en todo momento, acompañándome en las buenas y en las dificultades, siendo una luz en el camino para continuar.

A la Compañía de las Hijas de la Caridad en el Ecuador, hermanas de la Comunidades locales que han contribuido con su granito de arena para la formación integral como persona y hermana, gracias por todos los aportes recibidos y la factibilidad para culminar con la carrera, un sincero agradecimiento.

Angélica Almeida Maldonado

Calidad de vida de padres con hijos con enfermedades oncológicas del Hospital de Solca en Quito

ANEXOS.

CARPETA TRABAJO DE TITULACION – DRIVE

LIK: [https://drive.google.com/drive/folders/1ZtgyloQN1T4WW4k0IYvh-psCy7qLyqI9?usp=share link](https://drive.google.com/drive/folders/1ZtgyloQN1T4WW4k0IYvh-psCy7qLyqI9?usp=share_link)