

**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y  
POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:**

**Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres  
cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una  
fundación en Guayaquil.**

**AUTORA:**

**Villamar Sampedro, Dayami Nicole**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO  
DE  
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL**

**TUTORA:**

**Quevedo Terán, Ana Maritza**

**Guayaquil, Ecuador**

**30 de agosto del 2024**




UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS**  
**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**


## **CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Villamar Sampedro, Dayami Nicole**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**.

**TUTORA**

f.   
Quevedo Terán, Ana Maritza

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f.   
Quevedo Terán, Ana Maritza

**Guayaquil, a los 30 días del mes de agosto del año 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

## DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Villamar Sampedro, Dayami Nicole**

### DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una fundación en Guayaquil**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 30 días del mes de agosto del año 2024**

**LA AUTORA**

f. *Nicole Villamar*  
**Villamar Sampedro, Dayami Nicole**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

## AUTORIZACIÓN

Yo, **Villamar Sampedro, Dayami Nicole**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una fundación en Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 30 días del mes de agosto del año 2024**

**LA AUTORA:**

f. *Nicole Villamar*  
**Villamar Sampedro, Dayami Nicole**

# REPORTE COMPILATIO

 **INFORME DE ANÁLISIS**  
magister

Tesis Nicole Villamar -  
Septiembre 2024

**< 1%**  
Textos sospechosos



**< 1%** Similitudes  
< 1% similitudes entre comillas  
< 1% entre las fuentes mencionadas  
**< 1%** Idiomas no reconocidos (ignorado)  
**< 1%** Textos potencialmente generados por IA

<b>Nombre del documento:</b> Tesis Nicole Villamar - Septiembre 2024.docx <b>ID del documento:</b> dd3c35f70573547a88cfa259aa46fb4232da9cd9 <b>Tamaño del documento original:</b> 1,76 MB <b>Autores:</b> []	<b>Depositante:</b> Ana Maritza Quevedo Teran <b>Fecha de depósito:</b> 9/9/2024 <b>Tipo de carga:</b> interface <b>fecha de fin de análisis:</b> 9/9/2024	<b>Número de palabras:</b> 36.769 <b>Número de caracteres:</b> 240.341
---	---	---



## Fuentes de similitudes

### Fuentes principales detectadas

N°	Descripciones	Similitudes	Ubicaciones	Datos adicionales
1	 <b>repositorio.ucsg.edu.ec</b> <a href="http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/8061/3/T-U-CSG-PRE-JUR-MD-TSO-6.pdf.txt">http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/8061/3/T-U-CSG-PRE-JUR-MD-TSO-6.pdf.txt</a> 23 fuentes similares	< 1%		 Palabras idénticas: < 1% (201 palabras)
2	 <b>Nathaly Freire Juan Vega,P73.docx</b>   Nathaly Freire Juan Vega,P73 #f56993 El documento proviene de mi grupo 20 fuentes similares	< 1%		 Palabras idénticas: < 1% (179 palabras)
3	 <b>repositorio.ucsg.edu.ec</b> <a href="http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/8059/3/T-U-CSG-PRE-JUR-MD-TSO-4.pdf.txt">http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/8059/3/T-U-CSG-PRE-JUR-MD-TSO-4.pdf.txt</a> 16 fuentes similares	< 1%		 Palabras idénticas: < 1% (162 palabras)
4	 <b>ANTINOMIAS E INCONSTITUCIONALIDADES DEL ARTÍCULO 21 DEL CÓDIG...</b> #c0e78c El documento proviene de mi grupo 10 fuentes similares	< 1%		 Palabras idénticas: < 1% (125 palabras)
5	 <b>BRAVO Y TENELEMA.docx</b>   BRAVO Y TENELEMA #6693fd El documento proviene de mi grupo 9 fuentes similares	< 1%		 Palabras idénticas: < 1% (124 palabras)

## Firma de Estudiante

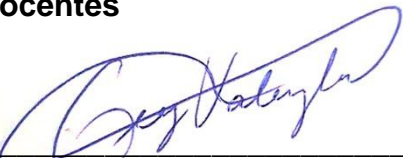
f. Nicole Villamar

**Villamar Sampredo, Dayami Nicole**

## Firma de Docentes

f. 

**Quevedo Terán, Ana Maritza**  
TUTORA

f. 

**GILDA VALENZUELA, MGS.**  
COORDINADORA UIC A-2024

## **AGRADECIMIENTO**

A Dios por ser mi guía. También agradezco de corazón a todas las personas que me apoyaron desde un principio. A mi fuente de inspiración, mi madre Margarita, por todos los días demostrarme lo fuerte y valiente que una mujer puede llegar a ser. A mi padrastro Carlos, por su atención y cuidado. A mi novio Adrián, por sus palabras de aliento.

Por último, a mi tutora y compañeras por sus consejos brindados durante todo este proceso. A la fundación por abrirme las puertas y permitir el desarrollo de mi estudio, más las madres participantes, por brindarme su confianza.

# DEDICATORIA

A mis padres, mi novio y mi familia. Por creer en mí.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f.   
\_\_\_\_\_

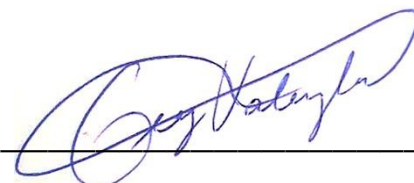
**ANA MARITZA QUEVEDO TERÁN**  
TUTORA

f.   
\_\_\_\_\_

**CECILIA CONDO TAMAYO**  
DOCENTE DE CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_

**CHRISTOPHER FERNANDO MUÑOZ SÁNCHEZ**  
DOCENTE DE CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_

**GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO**  
DOCENTE Oponente



# ACTA DE CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD SISTEMA DE EDUCACION A DISTANCIA. (Cod. 34)  
CARRERA TRABAJO SOCIAL (R). (Cod. 435)  
PERIODO A-2024 (Cod. 11955)

## ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "IMPACTO PSICOSOCIAL QUE PROVOCA EL CÁNCER INFANTIL EN LAS MADRES CUIDADORAS. PERCEPCIÓN DE LAS MADRES QUE PERTENECEN A UNA FUNDACIÓN EN GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante DAYAMI NICOLE VILLAMAR SAMPEDRO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	CECILIA CONDO TAMAYO	CHRISTOPHER FERNANDO MUÑOZ SANCHEZ	GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
10 / 10	10.00 / 10	10.00 / 10	10.00 / 10
	Total: 30 %	Total: 30 %	Total: 40 %
Parcial: 50 %	Parcial: 50 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	10.00 / 10		

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.



GILDA MARTINA  
VALENZUELA  
TRIVIÑO

Coordinador(a) de Titulación

# ÍNDICE

<b>CAPÍTULO I</b> .....	3
<b>Planteamiento del Problema</b> .....	3
1.1 Antecedentes.....	3
1.1.1 Antecedentes contextuales.....	3
1.1.2 Antecedentes investigativos .....	7
1.2 Definición y problematización.....	14
1.3 Preguntas de investigación .....	20
1.4 Objetivos.....	20
1.4.1 Objetivo general .....	20
1.4.2 Objetivos específicos.....	20
1.5 Justificación .....	21
<b>CAPÍTULO II</b> .....	25
<b>Marcos Referenciales</b> .....	25
2.1 Referente Teórico .....	25
2.1.1 Teoría Sistémica .....	25
2.1.2 Teoría del cuidado.....	29
2.2 Referente Conceptual .....	32
2.2.1 Salud.....	32
2.2.2 Enfermedad.....	34
2.2.3 Enfermedad oncológica .....	35
2.2.4 Niñez .....	36
2.2.5 Cáncer infantil .....	38
2.2.6 Tratamiento oncológico .....	40
2.2.7 Familia.....	42
2.2.8 Familia con niño con cáncer .....	45
2.2.9 Maternidad .....	47

2.2.10	Cuidado.....	48
2.2.11	Madres cuidadoras.....	50
2.2.12	Afrontamiento.....	51
2.2.13	Redes de apoyo.....	55
2.2.14	Impacto psicosocial.....	56
2.3	Referente Normativo.....	62
2.3.1	Normativas Nacionales.....	62
2.3.2	Normativas Internacionales.....	68
2.4	Referente Estratégico.....	70
<b>CAPÍTULO III</b> .....		<b>73</b>
<b>Metodología de la investigación</b> .....		<b>73</b>
3.1	Enfoque de la Investigación.....	73
3.2	Tipo y Nivel de la Investigación.....	74
3.3	Método de Investigación.....	74
3.4	Universo, Muestra y Muestreo.....	75
3.4.1	Universo.....	75
3.4.2	Muestra.....	76
3.4.3	Muestreo.....	77
3.5	Formas de Recolección de la Información.....	77
3.6	Formas de Análisis de la Información.....	78
3.7	Categorías y Subcategorías.....	79
<b>CAPÍTULO IV</b> .....		<b>81</b>
<b>Resultados de la Investigación</b> .....		<b>81</b>
4.1	Influencia del cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica, en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras.....	81
4.1.1	Las madres cuidadoras y sus familias.....	89
4.1.2	El cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica.....	93
4.1.3	Implicaciones del cuidado en la dimensión psicosocial de las madres cuidadoras.....	95
4.2	Estilos o formas de afrontamiento que utilizan las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica, en el proceso de cuidado.....	106

4.2.1	Afrontamientos activos. ....	106
4.2.2	Afrontamientos pasivos. ....	110
4.3	Redes de apoyo que disponen las madres de niños(as) con enfermedad oncológica. ....	111
4.3.1	Redes interpersonales.....	111
4.3.2	Redes interinstitucionales.....	115
<b>CAPÍTULO V</b>	.....	<b>118</b>
<b>Conclusiones y Recomendaciones</b>	.....	<b>118</b>
5.1	Conclusiones. ....	118
5.2	Recomendaciones. ....	121
Referencias.....	.....	124
Anexos.....	.....	133

## RESUMEN

El presente trabajo de titulación se centra en analizar el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica en las madres cuidadoras, a fin de visibilizar los procesos que experimentan las madres en el cuidado oncológico. El diseño metodológico fue de enfoque cualitativo, con un método estudio de casos, tipo de investigación aplicada y con nivel descriptivo. La muestra está constituida por tres madres cuidadoras de niños y niñas con enfermedades oncológicas, que asisten a una fundación en Guayaquil. Conforme a estos lineamientos, se logró describir cómo el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica influye en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras, pues estas atraviesan por situaciones de depresión provocados por sentimientos de culpa, como resultado, en uno de los casos, pensamientos de muerte, sin embargo, estos no son expresados abiertamente dado que se pudieran oponer al hecho del cuidado necesario a sus hijos. También se identificó los estilos o formas de afrontamiento que las madres utilizan en el proceso de cuidado, la más frecuente es la fe en Dios, seguido del control de los pensamientos pesimistas (ideas intrusivas), y el tiempo en familia con la intención de entretenerse. Adicionalmente, se descubrió la red de apoyo social, familiar e institucional que las madres disponen.

**Palabras claves:** Madres cuidadoras, cáncer infantil, cuidado, impacto psicosocial, afrontamiento, redes de apoyo.

## ABSTRACT

The present degree work is focused on analyzing the psychosocial impact of caring for children with oncological disease on caregiving mothers, in order to make visible the processes experienced by mothers in oncological care. The methodological design was qualitative in approach, with a case study method, applied research type and descriptive level. The sample consisted of three mothers who are caregivers of children with oncological diseases, who attend a foundation in Guayaquil. According to these guidelines, it was possible to describe how the care of children with oncological disease influences the psychosocial dimensions of the caregiving mothers, as they go through situations of depression caused by feelings of guilt, as a result, in one of the cases, thoughts of death, however, these are not expressed openly because they could oppose the fact of the necessary care for their children. The coping styles or forms of coping that mothers use in the caregiving process were also identified, the most frequent being faith in God, followed by control of pessimistic thoughts (intrusive ideas), and family time with the intention of entertainment. Additionally, the social, family and institutional support network available to the mothers was discovered.

**Key words:** Mother caregivers, childhood cancer, caregiving, psychosocial impact, coping, support networks.

# INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad catastrófica que gradualmente perjudica al individuo que la padece. Para la sociedad, cuando se trata de un paciente pediátrico, este tiende a generar más impacto, pues según su perspectiva, la población infantil es muy pequeña (en términos de edad) para atravesar por dificultades que produce la misma enfermedad. Dicho esto, durante el transcurso de la enfermedad oncológica, los pacientes pediátricos son cuidados cotidianamente por su principal cuidador, que en numerosas ocasiones son sus madres, aquellas adoptan el nombre de madres cuidadoras de un niño(a) con cáncer, desde entonces nace un nuevo rol.

Las madres cuidadoras al igual que los niños(as) con cáncer, están obligados a enfrentar obstáculos que tendrán que superar y a cambios que adaptarse, por lo que se establece que la enfermedad oncológica de un niño(a) puede llegar a influir en las dimensiones psicosociales de su madre cuidadora.

No obstante, en Ecuador se encuentran varios estudios centrados en los niños(as) con cáncer, pero muy pocos acerca del impacto que la enfermedad oncológica infantil ocasiona en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras.

El presente estudio, analiza el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica en las madres cuidadoras, a fin de visibilizar los procesos que experimentan las madres en el cuidado oncológico. A través de las entrevistas en profundidad (tres sesiones) dirigida a tres madres cuidadoras en una fundación en Guayaquil.

# CAPÍTULO I

## Planteamiento del Problema

### 1.1 Antecedentes

#### 1.1.1 Antecedentes contextuales

Es pertinente señalar que la enfermedad oncológica es un trastorno que pone en peligro la vida de quienes lo padecen, aquella es caracterizada como una enfermedad maligna. “El cáncer es un término general que se ha utilizado de forma indistinta para designar a un sinnúmero de neoplasias en los humanos” (López & Cardona, 2020, pág. 531).

En ese sentido, los autores Garza y Suarez (2014) afirman que el cáncer es voluble en función del nivel de malignidad y el tejido de origen, hasta el momento se perciben alrededor de doscientas patologías cancerígenas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021) año tras año, se calcula un aproximado de cuatrocientos mil jóvenes e infantes correspondientes a 0 y 19 años de edad que son diagnosticados de cáncer. Asimismo, se describe que un 80% de la población infantil, habitantes en los países de alto ingreso tienen un tratamiento exitoso, mientras que, en los países de medios y bajos ingresos un 30% de la misma población mejoran su salud. A partir de las estadísticas, podemos percibir que, reflejan la incidencia que poseen los recursos económicos para el seguimiento del tratamiento oncológico y su éxito con los procedimientos médicos.

Anualmente, en América Latina y el Caribe se percibe un aproximado de 30.000 jóvenes menores de 19 años de edad que son diagnosticados con cáncer.



Según la tasa de mortalidad perjudica a 10.000 de los mismos, por esa razón, quienes padecen de enfermedades cancerígenas y sus familiares manifiestan efectos negativos en su calidad de vida (Zubieta, 2023). Dicho esto, se puede afirmar que el cáncer involucra al entorno familiar del individuo que lo padece.

Continuando en América Latina y el Caribe, el cáncer es la segunda razón por la cual la población infantil fallece. La subsistencia y el bienestar vital de los pacientes oncológicos infantiles pueden optimizarse a través del mejoramiento de los sistemas de atención sanitaria para un diagnóstico inmediato y tratamiento de calidad (Jarbas, 2023). Es de suma importancia reconocer que los sistemas médicos deben proporcionar una atención prioritaria cuando se trata del cáncer infantil, como sabemos, la enfermedad requiere de un tratamiento riguroso y constante.

En Ecuador, según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) en el año 2021 se reportaron 6.33 casos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades cancerígenas, entre los tipos de cáncer más presentados, fueron: neoplasias cerebrales y tumores óseos (cáncer en los huesos) y leucemia con mayor ocurrencia (Primicias, 2024).

El Ministerio de Salud Pública (2022) conforme a los datos publicados en Globocan 2020, la incidencia de la enfermedad oncológica infantil refleja como mínimo un 16,1 de casos existentes por 100.000 individuos, a su vez, un 1.03 de casos recientes de menores de edad que son diagnosticados de cáncer. Adicionalmente, el índice de mortalidad es de 6,2 por 100.000 individuos entre las edades de 0 a 19 años, se ubica en el 2do puesto de los más altos de América del Sur.

Mencionando las tipologías cancerígenas más frecuentes en la población infantil, encontramos, el cáncer a la sangre (leucemia) con un total de 27%, tumor cerebral con un 7%, enfermedad de Hodgkin con un 4%, al igual que el neuroblastoma y neoplasias sólidas, finalmente, el linfoma no Hodgkin con un 2%. Según la información publicada en el blog del Hospital Vozandes Quito, 2023.

Mientras que, en la ciudad de Guayaquil la incidencia del cáncer en niños y niñas entre 0 a 14 años de edad, se estimó un 8% de casos de niños y un 4% casos de niñas. Además de eso, se estableció que el tipo de cáncer leucemia linfocítica es la más diagnosticada en la población infantil, en niños con un 44% y en niñas con un 38% (Real et al., 2019). Los datos estadísticos señalan que existe mayor incidencia del cáncer en los pacientes infantiles del género masculino.

La leucemia linfocítica aguda, es la neoplasia maligna más común en los jóvenes e infantes, se estima por medio del 75% y 80% de la mayoría de casos de leucemia aguda, esta enfermedad perjudica a la médula de los huesos y la sangre, no obstante, si se efectúan los tratamientos contra el cáncer convenientes, alrededor del 85% o sino el 90% de jóvenes e infantes que padecen esta patología se sanan (MSP, 2022).

Por otra parte, en Ecuador a mediados del siglo XX, inició la atención contra la enfermedad oncológica, los autores Ruales & Checa (2018) mencionan que, para que esto se efectuará, se necesitó la participación del médico ecuatoriano Juan Tanca Marengo, ante el acompañamiento de autoridades gubernamentales, más la colaboración de expertos, voluntaristas y personal de la Junta de Beneficencia de Guayaquil (JBG), aquellos fueron participe para la inauguración de la institución dirigida en brindar atención a la población con padecimientos de neoplasias, la cual

fue denominada Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) fundada en el año 1951 a inicios de diciembre.

Las entidades que brindan atención oncológica infantil, está diferenciados por servicios públicos y privados, en relación a los servicios públicos, constituye la Red Pública Integral de Salud (RPIS) que integra el (MSP), asimismo es parte el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) en virtud de, varios establecimientos o proyectos de la misma o de otras Municipalidades. En cambio, las Instituciones de Seguridad Social (IESS- ISSFA- ISPOL) brindan atención solo a los individuos afiliados. En atención a los servicios privados, comprende todas las organizaciones con fines de lucro (Ruales & Checa, 2018, pág. 51).

El financiamiento para la atención a los servicios frente al cáncer, solicita una apropiada planeación, gestión y beneficio. Se encuentran cinco orígenes de respaldo financiero para la atención de enfermedades oncológicas, entre ellas son: fondos asignados por el Estado ecuatoriano, aportaciones del seguro social, impuestos en particular, aportes privados e individuales por parte de los habitantes (Ruales & Checa, 2018, pág. 51).

En el contexto de la situación de los cuidadores (padres) de niños y niñas que adolecen de alguna enfermedad oncológica. Los autores Espada Barón & Grau Rubio (2012) sostienen que, los cuidadores se enfrentan a situaciones tensas durante el transcurso de la enfermedad oncológica de sus hijos, las cuales se expresan en cinco puntos.

1. Naturaleza patológica y tratamientos: enfermedades adicionales, pérdida de cabello del hijo, cirugías recurrentes.

2. Respuestas del hijo: temor al tratamiento, impotencia al no conservar las actividades que solía hacer, entre otros.
3. Dificultades familiares: los padres cuidadores pueden experimentar un desequilibrio en cuanto las necesidades de los otros miembros de familia, inseguridad sobre un futuro incierto, aterrorizados por posible fallecimiento de su hijo paciente oncológico, relación con sus otros hijos, presencia de conflictos familiares, económicos y matrimoniales, entre otros.
4. Contexto social: aislamiento de las amistades, deficiencia de apoyo, etc.
5. Sistema médico: desinformación, diagnósticos y resultados tardíos, ímpetu en las decisiones clínicas.

Por tales circunstancias, los autores Kim et al. (2010 citado por Arroyo et al., 2021) afirman que:

Se ha observado que la calidad de vida de los cuidadores se ve maximizada cuando se satisfacen sus necesidades de apoyo en el contexto de atención del cáncer. Por lo tanto, determinar qué necesidades no están siendo cubiertas debería ser el paso inicial en el diseño de programas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores. (pág. 139)

Considerando que el cáncer infantil trae consigo incidencias que afectan el bienestar del paciente y sus madres cuidadoras. El presente trabajo de investigación está enfocado en conocer el impacto psicosocial de las madres cuidadoras de niños diagnosticados con enfermedades oncológicas.

### **1.1.2 Antecedentes investigativos**

Durante un largo tiempo, el estudio de las incidencias que se producen en los miembros familiares por la enfermedad oncológica infantil, ha llamado la atención entre los investigadores. Puesto que, los estudios revelan que los familiares más

cercanos de niños diagnosticados con cáncer, pueden llegar a presentar afectaciones en su calidad de vida.

Entre los primeros antecedentes encontramos el trabajo realizado por los autores Fandiño et al. (2018) titulado *¿Cuál es el impacto del cáncer en pacientes pediátricos sobre el entorno familiar percibido por el cuidador primario que asiste a una IPS de IV nivel en Bogotá?* Con el objetivo de calcular el impacto del principal cuidador desde el ambiente familiar. La metodología empleada es de corte transversal descriptivo, cuya muestra fue de 47 cuidadores, el 80% son madres, un 10% padres y otros 10% abuelos. Para medir el impacto de los cuidadores, los autores se enfocaron en cuatro ámbitos, los cuales son: económico, social, familiar y personal.

Los resultados más relevantes mostraron que, desde el ámbito económico un 61,7% de cuidadores necesitan incrementar sus ingresos debido a los gastos médicos. Desde el ámbito social, un 68% no tiene tiempo para estar con amigos. Desde el ámbito familiar, un 49% establecen que no son comprendidos por sus familiares. Finalmente desde el ámbito personal un 72% de cuidadores afirmaron sentirse bien al saber sobrellevar la enfermedad de sus hijos. De esta manera los autores concluyeron que la mayoría de los cuidadores manifiestan distanciamiento social, familiar y cultural (Fandiño y otros, 2018).

A mediados del año 2019, en Ecuador, la autora Rossignoli (2019) desarrolló un estudio nombrado *“Presencia de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en la asociación ecuatoriana des padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (ASONIC) en la ciudad de Quito”* con la intención de demostrar si los cuidadores de niños oncológicos padecen depresión y ansiedad. Con

una orientación metodológica cuantitativa y una muestra constituyente de quince padres y familiares que ocupan el rol de cuidadores.

De acuerdo con los datos obtenidos, los padres muestran un nivel de depresión mínima, a diferencia de las madres con una depresión leve, en cuanto el nivel de ansiedad, los padres se mantienen igual, mientras que las madres presentan ansiedad moderada. La autora describe que no es fácil para los padres asimilar los cambios repentinos que produce el cáncer infantil, a su vez, hace referencia a que las autoridades deberían incorporar especialistas que aborden estas problemáticas, incluyendo el apoyo a los principales cuidadores (Rossignoli, 2019).

En México, la autora Marín (2019) abordó un estudio sobre las percepciones de los cuidadores primarios sobre el cáncer de sus hijos, el cual se tituló "*Impacto psicosocial en madres cuidadoras primarias de niños(as) con cáncer*" el objetivo fue analizar las percepciones del cáncer y conocer cuál es el impacto psicosocial que provoca la enfermedad. El diseño metodológico fue de enfoque cualitativo, con una muestra conformada por 12 madres entre 21 y 43 años de edad. La autora relata que durante la etapa del diagnóstico las madres frecuentemente se asocian con la creencia de que sus hijos morirán pronto.

En lo que concierne los resultados, las cuidadoras primarias experimentan afectaciones psicológicas a causa de pensamientos negativos, exceso de carga e inseguridad por el tratamiento, al igual que en las condiciones físicas que se ven reflejadas en el estrés, migraña, pérdida de peso, también el desgaste de la relación familiar, por la aparición de inconvenientes con las parejas u otros hijos. La autora destaca el desempeño de las madres como principales cuidadoras, puesto que son las que ocupan gran parte de la responsabilidad (Marín, 2019).

De la misma manera, en Colombia los autores García y Cañola (2020) desarrollaron una investigación titulada *“Percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer sobre las alteraciones de su relación de pareja durante el diagnóstico y tratamiento de su hijo”* con la intención de analizar y describir las relaciones de pareja durante el transcurso del tratamiento de sus hijos pacientes oncológicos, con una metodología de enfoque cualitativo y un diseño transversal de abordaje fenomenológico, y una muestra de seis partícipes los cuales fueron madres y padres de 18 años de edad.

Según los resultados, las madres están dedicadas al cuidado de sus hijos, mientras que los padres trabajan para cubrir los gastos del hogar, sobre los lazos afectivos, algunas parejas dedican tiempo para compartir con su familia, mientras que otras muestran poco afecto, aquellos lo expresan como “ruptura amorosa”, acerca del manejo de conflictos, la mayoría opta por resolverlos de manera inmediata por medio del diálogo. Para concluir, los autores señalan que en algunos casos las parejas presentan diversos cambios en su relación, cómo el abandono de los padres a sus familias en el transcurso del tratamiento, no obstante, existen parejas que se mantienen unidas, reforzando sus vínculos afectivos (García & Cañola, 2020).

El siguiente estudio fue realizado a inicios del 2020, en Ecuador, por Mata y Tapia (2020) las autoras desarrollaron un estudio denominado *“Diagnóstico de las estrategias de afrontamiento de padres de niños con cáncer del Hospital de SOLCA Guayaquil”* el propósito de la investigación fue determinar las técnicas de afrontamiento ante el diagnóstico del cáncer infantil de sus hijos, basado desde la sistematización de experiencia, con enfoque cualitativo.

En cuanto los hallazgos indicaron que, en numerosos casos a las madres les tomó un tiempo para afrontar la situación, aquellas mencionaron que no podían desahogarse, en otros casos, las madres solían autoculparse por el padecimiento de sus hijos. Las autoras llegaron a la conclusión que, la revelación o expresión de sentimientos ocasiona un soporte emocional, este favorece de manera significativa en el procedimiento del tratamiento para los padres de familia, al igual que los pacientes oncológicos (Mata & Tapia, 2020).

En relación al anterior estudio, en México, los autores Arroyo et al. (2021) llevaron a cabo una investigación titulada *“Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer”* En este trabajo se utilizó el diseño metodológico observacional (no experimental, correlacional y transversal), con una muestra de 100 cuidadores. El objetivo fue identificar la deficiencia de apoyo y analizar la calidad de vida del principal cuidador. A través de su estudio describen que, el cuidador primario (en muchos casos las madres) presentan dificultades psicosociales, lo más probable es que estas dificultades perjudiquen el bienestar del paciente infantil.

Los resultados obtenidos mostraron que, los aspectos con mayor impacto en la calidad de vida fue el área física, social y psicológica, mientras que el aspecto con menos impacto fue el vínculo familiar. Para concluir los autores establecieron que la mejor manera para intervenir es el método de caso social, para la implementación de intervenciones personalizadas, que incluyan un análisis de calidad de vida (Arroyo y otros, 2021).

A finales del mismo año en España, los autores Melguizo y Ruiz (2021) efectuaron un trabajo de investigación nombrada *“El papel de las mujeres como*



*cuidadoras principales en el cáncer infantil*” con la finalidad de identificar las necesidades y conocer los factores psicosociales que inciden en el afrontamiento de los cuidadores primarios. La metodología fue de enfoque cuantitativo, con una muestra constituida por 112 padres de hijos con cáncer, un 66% madres y 34% padres. Según lo indagado, los autores describen que las madres forman parte de un índice de desempleo muy elevado, a causa de su exclusiva dedicación al cuidado de sus hijos, es decir, el cáncer infantil puede desencadenar la deserción de actividades laborales de las madres.

En Costa Rica, 2022, se realizó un estudio a cargo de los autores Miranda y Pichardo (2022) bajo el título *“Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la asociación de lucha contra el cáncer infantil en el 2019”* su objetivo principal fue analizar el grado de sobrecarga en los cuidadores primarios de niños(as) con enfermedades oncológicas, enfocándose en determinar el impacto del cuidador, sus relaciones interpersonales y autoestima. El Estudio cuenta con un diseño metodológico de enfoque cuantitativo de tipo no experimental, descriptivo y transversal, con una muestra de 60 cuidadores primarios, en su mayoría madres solteras. Para conocer el nivel de sobrecarga los autores optaron por emplear la escala de Zarit.

Los resultados indicaron que un 33% de cuidadores primarios presentan un nivel de sobrecarga intensa, mientras que un 18% sobrecarga ligera, y un 48% muestran ausencia de sobrecarga. Los investigadores describen que en general las madres dedican más de 20h00 diarias en cuidados hacia sus hijos, a su vez detallan que las causas más comunes para que el cuidador presente sobrecarga es la ausencia del apoyo familiar e institucional y escasez de recursos económicos (Miranda & Pichardo, 2022).

En Colombia, el autor Ossa (2023) desarrolló una investigación titulada *“Impacto del cáncer infantil en los cuidadores parentales y sus relaciones familiares”* en Bogotá. El objetivo de la investigación fue relatar los factores que impactan a los cuidadores de niños con cáncer y sus relaciones familiares. Su metodología consistió en una revisión bibliográfica, considerando estudios desde el año 2018 hasta el 2023, posterior a ello, según los criterios de selección, se utilizaron cuarenta artículos. El estudio muestra que el cáncer de un hijo es un caso complicado, por lo que va más allá de la lucha contra el cáncer, puesto que se exponen los vínculos familiares, relaciones sociales, finanzas familiares y la estabilidad emocional de los cuidadores y miembros de familia cercanos.

En el mismo año, en Ecuador, las investigadoras Gómez y Velezaca (2023) realizaron una investigación denominada *“La influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la fundación FUPEC”* con el principal propósito de examinar el estado social y económico del cuidador primario, representantes de niños(as) con cáncer. La metodología empleada fue cualitativa, con un enfoque basado en estudio de casos.

Conforme a los resultados, el estudio revela que más de un entrevistado relaciona el compromiso con roles de género, es decir, la mujer debe ser la responsable por el cuidado del niño, así mismo, se establece que la responsabilidad no depende solo de la madre, sino más bien, de los miembros de familia, por otro lado, los cuidadores primarios consideran más importante el bienestar de los niños(as) antes que el bienestar propio, finalmente la mayoría de los entrevistados destacan la importancia de estar bien a nivel socioeconómico, a causa de que se necesita de este para el tratamiento oncológico y sustento familiar (Gómez & Velezaca, 2023).

A partir de los resultados que se obtuvieron en las diferentes investigaciones, podemos observar que en su mayoría los principales cuidadores son las madres, mismas que en muchos casos no solo se dedican al cuidado de sus hijos pacientes oncológicos, sobre todo, se encargan de llevar el sustento económico a sus hogares, cuidar del resto de la familia, entre otros roles.

Continuando con lo anteriormente expuesto, como consecuencia del rol de cuidadora en las madres de niños con cáncer, trae consigo afectaciones que influyen en el bienestar personal, así mismo, involucra el bienestar social, familiar, psicológico, entre otros. Dicho esto, podemos constatar que, la enfermedad no solo afecta a quien la padece.

## **1.2 Definición y problematización**

La Organización Mundial de la Salud (2021) afirma que el cáncer puede llegar a presentarse en todas las edades, de la misma manera, en cualquier zona corporal, a su vez, menciona que la falta de tratamiento o abandono del mismo poco a poco irá deteriorando al individuo que lo padece, finalmente provocando su fallecimiento.

En Ecuador, ciudad de Guayaquil, según el Ministerio de Salud Pública (2020) se reportan casos nuevos alrededor de 990 niños(as) con cáncer cada año, el número de pacientes infantiles que logran superar la enfermedad es del 50%, en definitiva, uno de cada dos niños(as) sobreviven.

Con lo anteriormente mencionado, el tratamiento oncológico es un paso fundamental que el paciente no debe omitir, puesto que únicamente es el método que ayudará a combatir su lucha contra el cáncer.

Por otra parte, la trama ha dado mucho de qué hablar estos últimos años, al ser una población sensible con poca trayectoria y experiencia están sometidos a enfrentar fuertes desafíos provocados por la enfermedad, de tal forma que, las familias de estos niños deben estar dispuestos y comprometidos para enfrentar cualquier adversidad.

No obstante, más allá del cáncer en infantes, la etapa del diagnóstico, el transcurso del tratamiento, el tiempo empleado en el hospital, suelen ser difíciles de asimilar para los familiares que acompañan al paciente oncológico, generando en ellos inestabilidad emocional, debilitamiento físico, agotamiento para las actividades que solían ejercer, preocupaciones, depresión, baja autoestima, etcétera. Razón por la cual, el cáncer infantil implica aspectos que pueden desfavorecer a los miembros de familia, alterando el ámbito psicosocial de los mismos.

Los autores Álvarez et al. (2021) definen el impacto psicosocial como una repercusión directa partiendo de un acontecimiento que incide en diversas dimensiones de un grupo poblacional. La evaluación de este “es la valoración de los cambios producidos en un grupo social debido a la inserción de un nuevo componente” (Liberta, 2007, pág. 6). En este contexto, son los efectos que provoca el cáncer de un hijo en los principales cuidadores.

La enfermedad representa un reto para todos los miembros de familia, principalmente los más cercanos, es decir, los que se encargan del cuidado diario del niño(a) paciente oncológico, que con frecuencia son las madres, son aquellas que dedican la mayor parte del tiempo y esfuerzo, sacrificando así su bienestar propio para ofrecer la atención que su hijo necesita, desde ahí dichas madres adoptan el llamado de “principales cuidadoras”

Ahora bien, ¿Qué entendemos como principales cuidadores? La autora Bustos (2006) describe “es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida” (pág. 4). Dicho esto comprendemos, que las madres son las que muestran mayor interés en ejercer este rol, puesto que preferirían ellas mismas cuidar a sus hijos a que un desconocido lo custodie.

Por otra parte, los autores Kern et al. (2018 citado por Anta, 2021) señalan que:

No podemos olvidar el impacto de la enfermedad en los cuidadores que viven preocupados por la aparición de síntomas y por las decisiones muchas veces complejas que deben tomar sobre la salud de su hijo enfermo, esto justifica que presentan de manera frecuente tristeza, depresión, miedo, ansiedad e incluso indefensión en algunos casos durante la evolución de la enfermedad. (pág. 2)

De esta manera se puede afirmar que, los principales cuidadores de niños con tratamientos oncológicos llegan a presentar diferentes complicaciones que ponen en peligro su bienestar integral, por ende, es necesario resaltar el impacto que se produce ante esta situación, recordando que dichos problemas suelen ser perjudiciales para los niños(as) en el transcurso de su tratamiento.

Continuando con lo anterior, según lo indagado, los principales cuidadores manifiestan inseguridad o preocupaciones frente al tratamiento de sus hijos, ocasionando muchas veces baja autoestima, sentimientos de culpabilidad, dificultades o inconvenientes en el procedimiento del tratamiento, e incluso pérdida de fe ante cualquier resultado exitoso, todo esto probablemente lleven a una mejoría tardía.

En consideración con el impacto familiar, los autores Hervás y Villa (2013) señalan que “el impacto que el diagnóstico de una enfermedad oncológica en un niño produce en su entorno familiar es enorme. La incredulidad, el rechazo de la evidencia

clínica y con frecuencia una fuerte sensación de culpabilidad, son reacciones habituales” (pág. 249).

Esto significa que las relaciones familiares suelen debilitarse, manifestándose en conflictos constantes, y un descenso en la comunicación, las mismas presentan una serie de “consecuencias complejas en la vida de las personas, como lo son la ira, el miedo, la soledad y la ansiedad, lo que conlleva a un cambio notorio en la dinámica del núcleo familiar” (Lizarazo et al., 2022, pág. 13).

Conforme aquello, en Ecuador se llevó a cabo una encuesta para establecer el impacto en el ámbito familiar, cuyos sujetos de estudio fueron 150 familiares de pacientes oncológicos infantiles, los resultados indicaron que el 56% de los familiares consideran que su estilo de vida cambió negativamente desde el diagnóstico del paciente oncológico, debido a la transformación del comportamiento de forma agresiva en los miembros de familia, ocasionado por la negación del diagnóstico, de esta manera, aproximadamente 65 familiares revelaron que la integración entre familiares disminuyó (Balseca & Santacruz, 2017).

Así mismo, en Colombia, los autores Fandiño et al. (2018) en su investigación bajo el título “¿Cuál es el impacto del cáncer en pacientes pediátricos sobre el entorno familiar percibido por el cuidador primario que asiste a una IPS de IV nivel en Bogotá? Se empleó una encuesta sobre el impacto en las familias en relación al cáncer en pacientes infantiles aplicada a los principales cuidadores, los resultados obtenidos revelaron que, en las relaciones familiares, se evidencia un 48% de cuidadores perciben escasez de comprensión familiar, algunas veces a causa de las diferencias de percepciones, desacuerdos, descomunicación, e inadaptabilidad a los cambios, entre otros.

En el mismo estudio, respecto las relaciones sociales el 68% de cuidadores presentan distanciamiento social desde el diagnóstico de la enfermedad, a causa de que, manifiestan que no tienen tiempo para reunirse con sus amigos, por ende, toman la decisión de abandonar sus actividades de integraciones sociales para dedicarse al cuidado de sus hijos (Fandiño et al., 2018).

Siguiendo con las relaciones sociales, las principales cuidadoras suelen restringirse lentamente de sus propias actividades recreativas, hasta finalmente renunciar a ellas, para contar con una dedicación plenamente al cuidado de su hijo enfermo, de esa manera adquieren límite de tiempo para la atención a sus parejas, y a sus otros hijos. Estos acontecimientos inciden en la estabilidad emocional de las cuidadoras.

Dentro del mismo estudio, referente a la repercusión psicológica, se constata que durante el proceso del tratamiento oncológico infantil las cuidadoras contraen efectos altamente dañinos que perturban la salud mental, uno de ellos es la angustia ante las dolencias del hijo(a), las madres relatan que su estado de ánimo disminuye cuando experimentan incidentes médicos inesperados y a su vez cuando escuchan que un niño fallece. Seguido de la carga excesiva, las madres describen que constantemente no reciben apoyo para el cuidado de sus hijos, dicho esto, cuando toda la responsabilidad consiste en una sola persona, la situación se vuelve más complicada para el cuidador, originando un desgaste emocional (Marín, 2019).

En lo que concierne el impacto financiero, las autoras Velandia y Moreno (2018) aplicaron una encuesta a cincuenta familias de niños oncológicos para conocer el impacto económico del tratamiento de la enfermedad crónica (cáncer infantil), los encuestados fueron cincuenta familiares de niños oncológicos, los resultados

señalaron que un 32% en gastos equivale a la alimentación, la causa de este consumo es por los cambios de dieta del paciente. Por otro lado, un 74% de gasto mensual alrededor de 80 USD en vivienda, en algunos casos por el alquiler o cambio de residencia por la infraestructura. También un porcentaje que varía en 37% en los servicios públicos, esto ocurre por la preparación constante de alimentos, o para mantener con una buena higiene al hogar en donde convive el paciente, o porque los niños(as) oncológicos se ven obligados a dejar las clases presenciales, por ende, el internet se convierte en un recurso fundamental de aprendizaje y entretenimiento para estos niños(as) en ese sentido, las cuidadoras gastan aproximadamente 25 USD mensuales por servicio este servicio.

En cuanto a los gastos médicos, un 90% de los principales cuidadores no se responsabilizan de los gastos debido a que son afiliados, es decir que existe un 10% de cuidadoras que necesitan que su hijo sea atendido de manera urgente. Por último, los gastos de movilización son de un 63% en virtud de que resulta más efectivo trasladarse en taxis, en caso de una urgencia (Velandia & Moreno, 2018).

Como hemos observado, el cáncer es un incidente sumamente agobiante, que obstaculiza el bienestar familiar, social y psicológico en la vida de los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios (Riveros et al., 2009 citado por Pozo et al., 2015).

La elaboración del estudio es esencial, debido a que, existen muy pocos estudios realizados en la ciudad de Guayaquil sobre el impacto psicosocial de las madres que provoca el cáncer en sus hijos. Conocer principalmente, cómo se originan las dificultades que afectan directamente a las madres de familia o cuidadores



primarios sin idealizaciones o suposiciones, de modo que, permita tener una visión más realista y centrada al estudio.

### **1.3 Preguntas de investigación**

#### **Pregunta general**

- ¿Cuál es el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica en las madres cuidadoras?

#### **Sub preguntas**

- ¿Cómo el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica influye en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras?
- ¿Cuáles son los estilos o formas de afrontamiento que las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica utilizan en el proceso de cuidado?
- ¿Qué redes de apoyo disponen las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica?

### **1.4 Objetivos**

#### **1.4.1 Objetivo general**

- Analizar el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica en las madres cuidadoras, a fin de visibilizar los procesos que experimentan las madres en el cuidado oncológico.

#### **1.4.2 Objetivos específicos**

- Describir cómo el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica influye en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras.

- Identificar los estilos o formas de afrontamiento que las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica utilizan en el proceso de cuidado.
- Descubrir las redes de apoyo que disponen las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica.

## **1.5 Justificación**

La investigación está ubicada dentro de los dominios científico- tecnológico-humanistas de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, aquellos procuran la inclusión, persistencia, e idoneidad de los estudios efectuados, respaldándose con las políticas del estado y plan de desarrollo nacional (Universidad Católica Santiago de Guayaquil, 2014).

El trabajo corresponde al dominio establecido número 4 este determina que “el interés se centra en las realidades sociales, considerando las necesidades y presiones de los grupos sociales, las formas que configuran el tejido social que sostiene la nación” (UCSG, 2014, pág. 33). En consideración con las líneas de investigación de la universidad, el estudio se sitúa en la línea de derechos humanos y problemáticas sociales.

La presente investigación pretende dar a conocer las repercusiones de la dimensión psicosocial que presentan las madres cuidadoras, provocados por la enfermedad crónica (cáncer) de sus hijos, en una fundación de la ciudad de Guayaquil.

Es importante señalar que, en Ecuador, existen numerosas investigaciones sobre los pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas, no obstante, se encuentran muy pocos estudios acerca del impacto psicosocial que produce el cáncer infantil en las madres cuidadoras, de igual manera, se evidencia la ausencia de intervenciones por parte del estado ecuatoriano.

La abstención, omisión o desconocimiento de esta problemática, puede traer consigo consecuencias permanentes a las madres de niños(as) con cáncer, puesto que, para una parte de la sociedad las madres son solo “actores involucrados” es decir, habitualmente no tienden a ser percibidas como individuos que necesiten atención cuando se trata de un infante enfermo.

Generalmente, las madres son las que ejercen el rol de cuidadora, son las que se encargan de velar por el bienestar del niño(a) paciente oncológico, sin embargo, en determinadas situaciones no suelen recibir apoyo, por ello, el aporte a nivel social, se espera concientizar sus desafíos que muchas veces no se ven reflejados a simple vista. De esta manera, se puede forjar una sociedad más comprensiva, dispuestas a reducir el estigma, fomentando un entorno sensibilizado con individuos conscientes de las necesidades presentadas por las madres.

Teniendo en cuenta el nivel académico, el desarrollo del estudio seguramente favorezca futuras investigaciones que aborden una temática similar, puesto que, contendrá percepciones significativas en base al abordaje de las situaciones que enfrentan las madres cuidadoras de niños con tratamiento oncológico, despertando así el interés en los estudiantes e incluso profesionales de otros campos, de modo que la investigación sea lucrativa para ser utilizada por los mismos.

De la misma manera, hace referencia a despertar el interés a las personas que deseen acompañar a los niños y niñas con enfermedades oncológicas y sus madres, siendo posible de forma individual, inclusive familiar o integrándose a cualquier institución que abogue por el bienestar de la población estudiada.

En relación con la profesión, el Trabajo Social dispone en brindar atención a los individuos que padecen de enfermedades oncológicas, así como también, a los actores involucrados/ indirectos, como los principales cuidadores, familiares, entre otros. Procurando un entendimiento limpio de las situaciones, de la misma manera, fomentando un cuidado integral orientado hacia los individuos (Mira, 2019).

Es posible que en algunos casos suceda que la ética profesional de los trabajadores sociales pueda verse desorientada, al únicamente basarse a un protocolo que solamente consiste en realizar informes, gestionar llamadas y brindar información, al describir cómo la enfermedad oncológica de un hijo influye en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras, la intervención de los profesionales en trabajo social, alcanzaría ir más allá del ámbito de salud, dado que su intervención sería más adaptativa a las necesidades que cada madre se enfrenta.

El desarrollo del estudio es fundamental, puede mejorar la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños(as) con tratamientos oncológicos, en vista de que los principales hallazgos serán útiles para incrementar redes de apoyo, que promuevan la elaboración de estrategias o programas que favorezcan a la población de estudio.

Adicionalmente, se percibe que el sistema sanitario de la ciudad de Guayaquil probablemente no considere a las madres como personas que necesitan atención, por tal razón, el estudio contendrá las situaciones-experiencias que las madres cuidadoras de niños con cáncer enfrentan durante el trascurso de la enfermedad

oncológica de su hijo, dicho esto, el estudio podría mejorar los programas existentes u optimizar las políticas sociales que abarquen un enfoque sistémico, es decir, que su enfoque incluya a las madres cuidadoras de niños con cáncer y sus familiares, con el propósito de equilibrar o mejorar el bienestar de esta población.

## **CAPÍTULO II**

### **Marcos Referenciales**

#### **2.1 Referente Teórico**

El presente estudio se encuentra sustentado en los siguientes referentes teóricos, de forma general tenemos la teoría sistémica y de manera específica la teoría del cuidado, dado que, son las que mejor se adaptan al objeto de estudio, las mismas permiten proporcionar una comprensión más profunda sobre el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) pacientes oncológicos en sus madres cuidadoras.

##### **2.1.1 Teoría Sistémica**

Para empezar, el autor que dio inicio a la teoría sistémica fue el biólogo y filósofo Ludwig Von Bertalanffy (1901-1972), el autor es considerado como el padre de la Teoría general en sistemas (TGS), puesto que, estableció los primeros desarrollos y fundamentos de esta teoría (García C. A., 1995).

La teoría sistémica sugiere un estudio completo de las problemáticas, en donde se toma en cuenta la estructura del sistema y su entorno, es decir, no se limita únicamente al “sistema” sino a las partes de las mismas, por ende, esta teoría busca ser evaluativa, para comprender las realidades de manera integradora (Bunge, 1995 citado por Flores & Zúñiga, 2020).

Así mismo, los autores Arnold y Osorio (1998) plantean que la teoría general sistémica es destacada por tener una mirada holística y unificadora, mientras que lo esencial son las relaciones y sus vínculos que surgen a partir de la misma, además, menciona que la teoría no solo se concentra en el sistema, sino en la interrelación y dinámica.

Como se describió anteriormente, la teoría general en sistemas ayuda a profundizar más allá de lo que implican las problemáticas/ conflictos sociales, en ese mismo sentido, la (TGS) se complementa con una mirada holística que consiste en considerar múltiples perspectivas, para conocer sus contextos y dinámicas (partes) en las que se desenvuelven.

Adicionalmente, según Osorio et al. (2008) la teoría general de sistemas cuenta con un repertorio de conceptos elementales o glosarios, entre los más trascendentales tenemos:

Complejidad, hace referencia al conjunto de elementos existente en el sistema, sus eventuales interrelaciones entre los mismos (denominado conectividad) y la totalidad de situaciones potenciales que se originan a través de las mismas (n. máx. de posibles relaciones).

Entorno, se refiere al conjunto de acontecimientos que impactan en el comportamiento de un sistema, la relación que existe entre entorno y sistema conlleva a que el segundo debe incorporar de manera exclusiva aspectos del mismo.

Equifinalidad, refiere a la idoneidad constatada por sistemas abiertos, con condición inicial diferente, pero con una misma finalidad. Por otro lado, según Buckley (1973) se designa como multifinalidad al procedimiento invertido que llega de varios

destinos desde el mismo punto inicial. En cuanto a los sistemas abiertos, su objetivo es conservar un equilibrio constante que incorpora recursos derivados del entorno.

Equilibrio, puede ser conseguido en el sistema abierto por caminos diferentes, como se mencionó anteriormente, es denominado como multifinalidad y equifinalidad, por otro lado, conservar el equilibrio requiere la transacción de materiales extraídos del entorno, aquellos materiales consisten en corrientes energéticas, informativos o insumos.

Estructura, se encuentra sujeta de las interrelaciones posiblemente fijas entre los componentes del sistema, en ese contexto, pueden llegar a ser reconocidas en el tiempo correspondiente. Describiendo así la estructura del sistema.

Homeostasis, se refiere a los sistemas vivos, sus procedimientos funcionan frente a diversificaciones de las circunstancias del entorno, pertenecen a los ajustes internos que suplantán, obstruyen o adicionan estas variaciones, con el propósito de conservar dicha estructura sistémica en su estado vigente. En otras palabras, es el proceso por el cual un sistema mantiene su equilibrio interno frente a cambios en su entorno.

Input/ output, se designa input a la transacción de materiales (energéticos, informativos o insumos) que se necesitan para comenzar el periodo de acciones del sistema, por otro lado, se les llama output a las salidas corrientes del sistema que se logran distinguir por su finalidad en desempeño. Ambos se acercan al contratiempo limitado en los sistemas abiertos.

Interrelaciones, es el que se encarga de las transacciones con el entorno, los sistemas son dependientes de la derivación (energéticos, informativos o insumos)



adquiridos en el entorno, mediante tales transacciones se determina su equilibrio y persistencia. La relación entre el sistema y el entorno son importantes para el entendimiento de los sistemas vivos, debido a que a partir del mantenimiento de la relación se declara su potencialidad.

Neguentropía o entropía, se dirigen a que la energía es transformadora, más no se produce o se elimina, más bien es una transformación cualitativa e irrevocable que la energía tolera cuando se encuentra dominada por un procedimiento físico e instaure que la probabilidad máxima del sistema en su desorden continuo, después de todo alcanzan homogeneizar en el entorno.

Los sistemas abiertos son los que derivan elementos del entorno, siendo la propia característica de cada uno de los sistemas vivos, este sistema determina las transacciones en el entorno, mediante el cual se comprueba el equilibrio y su potencialidad. En cambio, los sistemas cerrados indican que ningún elemento externo puede ingresar, y a su vez, ningún elemento interno puede salir del sistema.

Sinergia o totalidad, refieren que los sistemas poseen cualidades únicas no transformables a las cualidades de los componentes. La totalidad hace referencia al mantenimiento de la interacción mutua de partes de los componentes. La sinergia resulta ser un fenómeno emergido en las interacciones de los componentes del sistema.

Retroalimentación, es definida como el ajuste de conducta ante hechos del pasado, lo que significa, que el sistema por medio de la retroalimentación, puede regular el comportamiento según su ejecución, más no por lo que se espera del mismo.

Por otro lado, según los autores Feixas et al. (2012) señalan que la teoría sistémica es el referente teórico más desarrollado en la intervención familiar, últimamente es uno de los enfoques más utilizados en diversos campos, aquellos que se encargan del bienestar y asistencia social. La unidad de su estudio es el sistema, más no el sujeto, así mismo, sus fundamentos conceptuales no se encuentran enfocados en el comportamiento del sujeto, sino más bien, están enfocados en el sistema familiar como parte del todo, en donde su sistema estructurado se informa con los patrones de interacción, mientras que el sujeto es una parte de su componente, su relevancia consiste en su posición y función en el interior del sistema.

En consideración con el Trabajo Social, desde una mirada sistémica, su intervención con las familias es esencial, tomando en cuenta que la familia es el sistema abierto con sus características propias. Para ejercer el trabajo social desde la teoría sistémica es fundamental comprender las realidades de los individuos, a partir de su entorno y su estructura propia, de esta manera, se propiciará al individuo con la familia, y la familia con el entorno social (Mackliff, 2014).

En relación con lo anterior, la teoría sistémica se destaca por conocer/comprender las situaciones del individuo, involucrando su dinámica familiar y cómo este influye en su determinado entorno, es a lo que se refieren con individuo-familia, familia-entorno.

### **2.1.2 Teoría del cuidado**

La teoría del cuidado según Kristen Swanson (1991) menciona que el cuidado se percibe como una manera educativa de vincularse con un ser estimado hacia quien

dispone de responsabilidad y lealtad. La autora plantea 5 procedimientos básicos, los cuales son: conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener creencias, tales procedimientos propician la reflexión sobre la perspectiva del cuidado (Rodríguez & Valenzuela, 2012).

A continuación, describiremos los tres primeros procedimientos planteados por la autora Kristen Swanson (1991 citado por Gómez et al., 2021)

- *Conocimiento*, el proceso hace referencia al esfuerzo por entender la importancia de un acontecimiento en la vida de la persona enferma.
- *Estar con*, refiere a estar disponible para la persona enferma sin agobiar o sobrecargar a dicha persona.
- *Hacer por*, desempeñarse con destreza, cuidar y resguardar a la persona enferma, a través del respeto hacia su integridad.

Es pertinente referirnos a estos procedimientos planteados respecto a la teoría del cuidado, considerando que el primero refiere a que el cuidador debe ser consciente de lo que implica su cuidado hacia la persona enferma, entrando más en contexto, las encargadas del cuidado de niños(as) con enfermedades oncológicas son las madres, por ende, en ellas recae la responsabilidad absoluta al ser dependientes de la vida de otro ser humano, de esta manera, el primer procedimiento indica que las madres cuidadoras deben tomar la iniciativa en lo que corresponde informarse acerca del cuidado que su hijo (paciente oncológico pediátrico) necesita.

En cuanto al segundo procedimiento, las madres generalmente siempre se encuentran disponibles cuando se trata de cuidar/ proteger a un hijo, además, a pesar de lo difícil que sea enfrentar la situación (cáncer de un hijo) las madres persisten en demostrarse fuertes, esto con el motivo de no querer generar preocupaciones al paciente ni a su entorno familiar, sin embargo, como se ha observado en varias investigaciones anteriores, la causa de esto puede provocar la sobrecarga en el cuidador y a su vez al paciente infantil enfermo.

Finalmente, el tercer procedimiento planteado indica que las madres cuidadoras deben respetar la dignidad, así como también el actuar a favor del bienestar de su hijo paciente oncológico pediátrico, esto significa que las madres deben considerar las opiniones, criterios o decisiones que los niños sugieran, es decir, escuchar atentamente sus peticiones, de esta manera se reconoce su participación. Adicionalmente, conlleva la toma de decisiones arduas para garantizar el bienestar de su hijo oncológico, frecuentemente a costa del bienestar propio.

En otro punto, el autor teólogo, filósofo y escritor brasileño Leonardo Boff (1938), realizó un estudio a partir de cómo se percibe el cuidado desde la perspectiva de los filósofos griegos San Agustín y Martin Heidegger, aquellos consideran el cuidado como propio del individuo. En base al estudio, el autor le da un significado al cuidado, tomando en cuenta las siguientes referencias (Rodríguez et al., 2015).

Como primera referencia tenemos que el cuidado es una labor que se debe desempeñar como una relación afectiva, delicada y agradable, se encuentra relacionada con la colaboración, más no con la dominación.

La segunda referencia describe que el cuidado es cualquier tipo de preocupaciones, inquietudes, malestares e inseguridades por las condiciones o situaciones en las que se está involucrado, por ende, son importantes. Este tipo de cuidado se mantiene presente a lo largo de cada etapa de la vida.

Como tercera referencia, el cuidado es la experiencia del vínculo entre la disposición e intención de ser cuidado a cuidar originando sistemas de apoyos que posibilitan una relación inquebrantable en términos personales y sociales.

El cuarto y última referencia, cuidado precaución y prevención se basa en las conductas que deben ser evadidas por los resultados perjudiciales, este cuidado surge del compromiso de los cuidadores. Esto requiere ser una persona ética y responsabilizarse de las consecuencias generadas, en otras palabras, es el reconocimiento tanto de los efectos favorables como dañinos del comportamiento propio.

Las referencias desde una mirada filosófica, el cuidado es la preocupación por otros e interdependencia, lleva consigo la solidaridad, afecto, simpatía, conocimiento propio y de los demás, apreciar lo que otros aprecian y comprender lo que se necesita para crecer (Rodríguez et al., 2015).

## **2.2 Referente Conceptual**

En este apartado se presentan los elementos conceptuales correspondientes al tema de investigación.

### **2.2.1 Salud**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), determina que la salud no es la inexistencia de cualquier enfermedad, no obstante, la salud es un estado de bienestar tanto físico, social y psicológico que debe tener el individuo. (Navarro, 1998).

Así mismo, la salud es asumida como un derecho esencial en la que todos los individuos deben gozar sin exclusión.

El significado original del vocablo “salud” significa vencer una dificultad, salud es la condición que permite a las personas continuar existiendo, esto conlleva, a enfrentar cualquier adversidad u obstáculo que se manifieste en la vida, por lo que se

asume que existir (vivir) no es absolutamente estar, como el estado de una roca, vivir engloba actividades del ser vivo, el cual alcanza a establecer su autonomía. La estabilidad del organismo es un activo procedimiento que se ejecuta en contra de las dificultades, sin embargo, solo es posible la ejecución del mismo sí el organismo se encuentra sano, no obstante, para el organismo que se encuentra enfermo le resulta complicado la superación propia, esto implica obtención de un colapso frente su individualización (Pardo, 1997).

Según De la Torre y Oyola (2014) describen seis determinantes de la salud, entre los primeros encontramos, en el contexto de gestión administrativa, aluden a las acciones del gobierno (políticas, estrategias, etc.) enfocados en fomentar y preservar el bienestar social y económico de la ciudadanía. Los factores materiales son parte de estos determinantes, debido a que proporcionan suministros para la protección o inseguridad, posiblemente sea el factor más esencial, por tener un impacto inmediato en la salud de la población marginada. En el contexto de factores psico-sociales o socio-ambientales son circunstancias que se asumen como agobiadoras ya que podrían formar parte del conjunto del factor causal de numerosos padecimientos somáticos. En relación con el factor conductual, se basa en los comportamientos que al resguardar o perjudicar la salud consiguen declarar una porción de desigualdad social en los servicios sociales. En cuanto los servicios de salud, eficiente para establecer políticas conforme a la igualdad, de igual manera, determina las discrepancias en la ostentación y dificultades de la enfermedad. Finalmente, la Cohesión/ capital social, refiere al ajuste del vínculo de reciprocidad entre la ciudadanía y las autoridades.

### **2.2.2 Enfermedad**

Como se mencionó previamente, la salud es una condición en donde los individuos gozan de su bienestar, mientras que la enfermedad es quien la corrompe. La enfermedad es un padecimiento que inevitablemente influye en el buen vivir de los individuos diagnosticados, ocasionando perjuicios directamente a la salud (Menéndez, 1994).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que la enfermedad es una “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestadas por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (pág. 7), es decir, estar enfermo(a) consiste en tener una condición fisiológica alterada o desviada en diferentes localizaciones, sea internamente o exterior del cuerpo humano.

Kornblit y Mendes (2000) sostienen que, existen diferentes estudios que muestran varias maneras especulativas sobre las causantes de la enfermedad, a través de ideologías populares ya validadas su existencia. Las especulaciones propician la comprensión de la enfermedad mediante cuatro razonamientos lógicos, las cuales son las siguientes: Degenerativa, donde la enfermedad se evidencia por el deterioro corporal. Mecánica, donde la enfermedad causa perjuicios en el cuerpo humano. Equilibrio, el cual la enfermedad persigue al quebrantamiento armonioso entre el individuo y su entorno. Invasión, constituye la teoría germinal entre otras infracciones.

Las lógicas mencionadas se concentran en los indicios, los causantes y tratamientos de las enfermedades, que determinan los ideales correspondientes a la medicina científica (Kornblit & Mendes, 2000).

En el mismo estudio, las autoras hacen referencia a aspectos importantes acerca de las enfermedades, la primera es “estar enfermo” refiere al sufrimiento procedente de las enfermedades físicas, la segunda es “sentirse enfermo” consiste en la notar la presencia de cambios en el cuerpo, el tercero es la “identificación” como su mismo nombre lo indica, identificar la enfermedad sustentado en conocimientos adquiridos, finalmente, “poder estar enfermo” su dependencia viene de la tipología de la enfermedad, así como, las funciones sociales que el individuo realiza (Kornblit & Mendes, 2000).

El diagnóstico temprano de una enfermedad es crucial, independientemente de la enfermedad, ya sea benigna o maligna, puesto que, la atención inmediata puede ayudar a contrarrestar dicha enfermedad, evitando finales trágicos como el fallecimiento.

### **2.2.3 Enfermedad oncológica**

De acuerdo con Albújar (2006) la enfermedad oncológica es considerada un problema de salud, por su mortalidad (tasa de defunciones) y morbilidad (enfermedades de una población) que inciden a nivel global.

El cáncer, también denominado neoplasia, es una enfermedad que amenaza el bienestar del individuo que lo padece. El autor Chacón (2009) interpreta el cáncer como:

Una enfermedad promovida por la transformación de células normales en células incapaces de controlar su crecimiento, provocada por complejos cambios en el material genético llamados mutaciones. La forma de almacenar la información de las células es a través de las cadenas de ADN, sitio crítico del génesis tumoral, así como blanco específico de las drogas oncológicas. (pág. 182)



Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) el cáncer se ubica en el puesto número tres de las principales causas de muerte en América Latina. Esta enfermedad en general, incluyendo sus múltiples variaciones y localizaciones, es interpretada como un problema alarmante para la salud pública a nivel global (Zaharia, 2013).

Para gran parte de la sociedad, el cáncer representa un sinnúmero de enfermedades peligrosas difícilmente de sobrellevar, también se toma en cuenta el seguimiento del tratamiento y las defunciones causadas por el mismo (Cano, 2005).

El cáncer es un acontecimiento agobiante, la presencia de la enfermedad crónica envuelve una serie de incidentes extremadamente preocupantes para el individuo diagnosticado, tales como afectaciones psico-sociales (Díez y otros, 2005). Se considera un procedimiento traumático puesto que no solo perjudica al paciente oncológico, también influye en el ámbito familiar y social (Cano, 2005).

El padecimiento de las enfermedades cancerígenas es catastrófico para quienes la padecen y sus allegados, la enfermedad trae consigo discrepancias a nivel psicológico, social y familiar, en el cual el individuo diagnosticado y sus familiares más cercanos deben pasar por retos que implican graves afectaciones en dichos aspectos.

#### **2.2.4 Niñez**

La Convención Sobre Los Derechos Del Niño (CDN) en su artículo 1, define “niño” como aquella persona menor de 18 años de edad, a menos que la ley reconozca una mayoría de edad diferente a la mencionada (UNICEF, 1989).

Mientras que, en Ecuador, según el Código De La Niñez y Adolescencia (2022) en su art. 4, define niño como aquella persona que no ha alcanzado los 12 años de edad. Podemos identificar que existe una diferencia en cuanto a la definición o, mejor dicho, la edad correspondiente de un niño.

Posterior a ello, la niñez corresponde a dos etapas, las cuales son: La primera infancia que pertenece a 0 - 5 años de edad y la segunda infancia que pertenece a 6 – 11 años de edad. A continuación, describiremos cada una de ellas:

Primera infancia (0 meses de edad a 5 años de edad) se caracteriza por un grado elevado de dependencia y su incidencia de enfermedades, por esa razón, se la conoce como la edad vulnerable. Se considera un peligro en relación a la edad, por lo que se necesita de una supervisión rigurosa respecto al desarrollo-crecimiento del niño. Desde entonces, los niños de 0 – 1 año de edad tienen un riesgo muy elevado, los niños de 2 – 3 años de edad un riesgo alto, mientras que, los niños de 4 – 5 años de edad quienes suelen demostrar intereses externos son los que tienen un riesgo menor (Mansilla A, 2000).

Finalmente, la segunda infancia (6 años de edad a 11 años de edad) es caracterizada por el comienzo al mundo exterior, a su vez, por la adquisición de destrezas interactivas. En esta etapa, los niños presentan un menor riesgo, a diferencia de la primera etapa, sin embargo, la supervisión rigurosa del desarrollo-crecimiento, sigue siendo importante, esta se debe realizar cada año (Mansilla A, 2000).

### 2.2.5 Cáncer infantil

El cáncer infantil es un tema muy delicado, puesto que al ser una población vulnerable deben enfrentarse a fuertes desafíos. Martínez y Rueda (2014) describieron al cáncer infantil como:

Una enfermedad crónica potencialmente mortal, de gran impacto no solo para los pacientes, sino también para su familia. Se trata de una experiencia traumática para el niño, debido a los numerosos procedimientos invasivos, dolorosos y cambios físicos, producto de las complicaciones de su enfermedad y de los eventos adversos en el tratamiento o el cuidado de estos pacientes. (pág. 78)

La enfermedad cancerígena en los pacientes infantiles crece apresuradamente, por ende, el diagnóstico precoz es y siempre será un paso fundamental que deben considerar los individuos por la detección oportuna de la enfermedad, esto implica, someterse al tratamiento a tiempo antes de que la enfermedad oncológica se extienda.

Es importante destacar lo siguiente, Roncal (2023) plantea tres componentes referentes al diagnóstico precoz. El primer componente es el acceso a los servicios médicos y que los familiares cercanos estén informados. Como segundo componente es la revisión médica para determinar en qué lugar se encuentra el tumor. El tercer y último componente es tener la disponibilidad de acceso al tratamiento.

Los pacientes infantiles en la fase del diagnóstico, tienden a cuestionarse sí en algún momento morirán, a pesar de su corta edad adquirirán la comprensión de lo que implica estar enfermo, a su vez, a expresar sus emociones, inquietudes y temores (Méndez y otros, 2004).

Roncal (2023) describe los diferentes tipos de cáncer más comunes en los niños(as), en primer lugar, tenemos el cáncer hematológico generalmente conocido

como cáncer en la sangre (leucemia), da inicio en el meollo óseo, zona de desarrollo de los glóbulos sanguíneos, esto origina hematíes o eritrocitos (glóbulos rojos), leucocitos (glóbulos blancos) y plaquetas anómalas. No obstante, existen diferentes clases de leucemia como: Leucemia linfocítica aguda (LLA), leucemia mielógena aguda (LMA) y leucemia mielógena crónica (LMC), entre ellas, la más frecuente en menores es la primera.

Segundo y último lugar, cáncer en el sistema linfático, se originan en los órganos que se integran del mismo, como intestino delgado, vientre y tonsilas. Este cáncer se presenta en dos tipos diferentes, la primera la enfermedad de Hodgkin y la segunda el linfoma no Hodgkin. Regularmente, los tumores que usualmente se diagnostican en menores son los que a continuación se mencionan. Tumores cerebrales, tumor neurogénico, tumor renal, tumor ocular, rhabdomioma, sarcoma osteogénico y tumor de Ewing.

Por otra parte, los autores Méndez et al. señalan que “en oncología infantil se diferencia entre el dolor procedente de la propia enfermedad y el dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o el tratamiento médico” (2004, pág. 141).

Si bien es cierto, una cosa son los dolores que la enfermedad oncológica ocasiona en el infante y la otra lo que el tratamiento oncológico provoca en el niño(a). Podríamos considerar al hablar del tratamiento oncológico, como un procedimiento que alivia los malestares del cáncer, sin embargo, no es así, ambos originan dolencias.

## 2.2.6 Tratamiento oncológico

El cáncer en la población infantil posee sus propias características, las cuales no se asemejan al cáncer en adultos, por ende, el tratamiento hacia la población infantil es especial. Los tratamientos anticancerígenos son ampliamente intensos, por esa razón, es necesario las constantes atenciones hospitalarias, asimismo la atención que deben recibir los niños(as) en sus respectivos hogares, también el proceso de enfermedad-tratamiento tiene un impacto negativo en los pacientes infantiles, los mismos que se enfrentan al aislamiento desde el inicio de la enfermedad hasta su recuperación. El tratamiento quimioterápico es uno de los más aplicados, sin embargo, abarcan reacciones secundarias, las cuales resultan ser el desprendimiento capilar, fatiga, deficiencia de hierro y otros tantos. (Méndez y otros, 2004)

En ese mismo sentido, existen diversos tipos de tratamientos oncológicos. Saz (2018) plantea cinco tratamientos oncológicos aplicados en los pacientes infantiles, los cuales mencionaremos a continuación:

En primer lugar, la radioterapia, se basa en el uso de radiaciones ionizantes (energía capaz de ionizar la materia) que descartan/eliminan células malignas o interrumpen su desarrollo. El tratamiento es local, es decir, se aplica en el área en donde se encuentra el tumor. El tratamiento se debe complementar con la quimioterapia o cirugía.

En segundo lugar, el tratamiento quirúrgico (cirugía), en la mayoría de los casos es utilizado, por lo que se considera un tratamiento indispensable. Existen cuatro tipos de cirugía, las cuales son: cirugía intención curativa, cirugía metástasis y recidivas, cirugía reductiva y cirugía paliativa.

En tercer lugar, tenemos la inmunoterapia, este método aún se encuentra en estudio, sin embargo, los resultados han demostrado ser un tratamiento molecular seguro y eficiente. Este tratamiento consiste en la detección y destrucción de las células que manifiestan un desarrollo anormal.

En cuarto lugar, son los tratamientos de apoyo (fármacos) son los se complementan con otros tratamientos con el propósito de reducir efectos desfavorables, los más utilizados son los antibióticos, plaquetas, analgésicos, anticonvulsivo entre otros.

Quinto y último lugar, es el trasplante de células madre hematopoyéticas, se basa en el cambio de células que tienen un crecimiento anormal (células enfermas) de la médula por células sanas. Este tratamiento se utiliza cuando la médula ósea del paciente infantil se encuentra perjudicada, ya sea por razones de la enfermedad o las dosis altas de quimioterapia o radioterapia.

Inevitablemente, el cáncer en niños influye en muchos aspectos de su vida cotidiana, originados durante el transcurso del tratamiento oncológico, dado que los niños y niñas están expuestos a enfrentar situaciones angustiantes tales como, el peligro de muerte, transformaciones físicas, estancias hospitalarias, etcétera. Todo lo anteriormente mencionado ocasiona en los niños altos niveles de ansiedad y mala autoestima (Bragado y otros, 2008).

Es decir, es un padecimiento que viene acompañado de aflicciones como dolencias, dispersión familiar y otros más. Usualmente la familia es quien se encarga de brindar atención para proteger el bienestar del paciente infantil y el de los demás integrantes de la familia (Alves y otros, 2013).

### **2.2.7 Familia**

La familia está conformada por un grupo de individuos que comparten diariamente un espacio determinado (hogar). En el interior del hogar, cada miembro cuenta con un rol, los cuales son: rol paterno, rol materno y rol fraternal, los mismos que pueden o no estar relacionados por consanguinidad o vínculos afectivos (Roberto & Guillermina, 2015).

El ciclo vital familiar, se encuentra sumergido en la cultura y tradiciones de la cual forma parte la familia, esto sustenta que no existe una forma completamente correcta o incorrecta de atravesar por las distintas etapas. Estremero y Bianchi (2004) establecen siete etapas, las cuales se mencionan y describen a continuación: constitución de la pareja, nacimiento y crianza, hijos de edad escolar, adolescencia, casamiento y salida de los hijos del hogar, pareja en edad madura, y por último ancianidad.

Como primera etapa del ciclo familiar tenemos la constitución de la pareja, el establecimiento de una pareja, marca el comienzo de un nuevo núcleo familiar, en donde cada uno de ellos (pareja) debe trasladar y unificar ambas culturas, creencias y costumbres que adquirieron de sus familias provenientes, siempre y cuando se considere las diferencias y la conservación de sus identidades individuales.

La segunda etapa del ciclo familiar corresponde al nacimiento y crianza, en la llegada del hijo surgen los roles maternos y paternos, no obstante, suelen generar modificaciones/ alteraciones en los vínculos matrimoniales y en la estructura familiar, por ejemplo: represiones habituales, agotamiento de los padres y desacuerdos o limitaciones de los mismos.

En la tercera etapa está los hijos en edad escolar, esta etapa es trascendental para el desarrollo del ciclo familiar, en el cual, el niño debe dar el primer paso fuera de su entorno familiar, para incorporarse en una unidad educativa en donde su medio social se extiende permitiéndole relacionarse con nuevas personas de su misma edad y docentes. Parcialmente, concierne a que el niño implemente lo que sus padres le inculcaron en el hogar.

La cuarta etapa está conformada por la adolescencia, en esta etapa surge la búsqueda de identidad, cambios físicos y otros. El adolescente se verá envuelto en situaciones que en muchos casos los padres no formarán parte, las interacciones sociales se ampliarán por las diferentes áreas geográficas en las que se desenvuelve. Es una etapa algo compleja de manejar para los padres, los hijos pueden mostrarse rebeldes, por ende, los padres deben mantenerse atentos a cualquier comportamiento no deseado.

La quinta etapa corresponde a la salida del hogar de los hijos, para los padres es difícil hacerse la idea de que su hijo no estará en casa diariamente, sin embargo, terminarán aceptando la realidad. En cuanto los hijos, entran a una etapa en la que se independizan y crean su propia familia, tal cual mencionamos en la primera etapa, para dar continuidad al ciclo de vida.

En la sexta etapa es la edad madura, dado a la salida del hijo y el inicio de la jubilación, los padres se “reencontrarán” disfrutando de las cosas pospuestas durante la juventud. Se enfrentan a cambios personales y familiares, a su vez, surgen nuevos roles como el ser abuelo y abuela.

Séptima y última etapa es la ancianidad, los miembros pasan por alteraciones a nivel físico, mental y social, como adquirir enfermedades, el ser vulnerable, pérdida



de amigos o familiares, etcétera. Todo lo mencionado necesita ser procesado a su debido tiempo, no obstante, los cuidados de estos miembros dependen de las relaciones o vínculos que se formaron durante la trayectoria familiar.

Por otra parte, en relación con los tipos de familia, Benítez (2008 citado por Martínez, 2015) relata los diferentes tipos de familia, los cuales son: familia nuclear, extensa, monoparental, de madre soltera, de padres divorciados y compuesta.

*Familia nuclear o también denominada elemental*, es el núcleo familiar compuesto por el padre, madre (esposos) e hijos (sin pareja, sin hijos), quienes podrían estar relacionados por linaje biológico o ser adoptados.

*Familia extensa o también consanguínea*, está conformada por más de una generación, en donde la mayoría de los individuos están vinculados por parentesco sanguíneo, por ejemplo: un sistema familiar englobado por abuelos, padres, hijos desposados o no y nietos.

*Familia monoparental*, es aquella que está constituida por un progenitor sea madre o padre y sus hijos(as). El origen es indeterminado, puesto a que puede ser por madre soltera, padres separados, dado esto se establecen otros dos tipos dentro de la misma.

*Familia de madre soltera*, consiste en que el rol materno es únicamente el responsable de la crianza y cuidado de sus hijos(as). En cuanto el rol paternal es distante o en muchos casos no suele ser reconocido por diferentes razones.

*Familia de padres divorciados*, corresponde a los padres que no conviven juntos diariamente, suelen negarse a convivir por el bienestar de sus hijos, algunos

se simpatizan mientras que otros eso no existe, a pesar de aquello, ambos asumen su rol como padres por muy distanciados que estén.

Por último, *la familia compuesta o ensamblada*, está constituida por uno o varios hijos de matrimonios anteriores, que pueden ser de un miembro de la pareja o de ambas.

### **2.2.8 Familia con niño con cáncer**

La aparición de una enfermedad crónica en un integrante de la familia origina numerosas repercusiones en el sistema familiar, más aún sí se trata del cáncer en el miembro de familia más pequeño. Al tratarse del cáncer infantil la tensión en la familia aumenta, puesto que la enfermedad para la sociedad es considerada amenazante, en base a las aflicciones que causa al niño oncológico y a sus familiares. Es decir, el diagnóstico del cáncer infantil también influye en los familiares y a personas que aprecian al diagnosticado (Rubira et al., 2010).

Cuando se diagnostica el cáncer en un miembro infantil, la familia suele experimentar sentimientos de ira, tristeza, negación de la enfermedad, junto con otros. Tras ello, surgen síntomas depresivos y posteriormente la aceptación de la enfermedad, tales circunstancias son totalmente normales, sin embargo, transcurren rápidamente que su impacto es tan profundo que afecta la comprensibilidad de dicha enfermedad. El sentimiento de culpabilidad recae frecuentemente en los familiares más cercanos, a su vez, suelen sentirse incompetentes debido a no poder proteger a sus hijos, los mismos experimentan desconfianza por sentirse incapaces de ofrecer la atención oncológica requerida, a partir de esa desconfianza tienden a pensar que

el tratamiento no será efectivo y que su niño no mejorará. Buscan explicaciones que les permita entender la causa del cáncer de su hijo, muestran resentimientos por el hecho de que su hijo padece de cáncer a diferencia de otros niños que se encuentran saludables (Méndez y otros, 2004).

Los familiares entran a una etapa en la que su centro de atención es el niño que padece de la enfermedad oncológica. La etapa está caracterizada por presenciar cambios en los roles familiares, los cuales se deben adaptar al nuevo contexto para obtener una organización dentro de la familia, sin embargo, en el transcurso de la enfermedad, existirá un desequilibrio familiar. En consideración con el papel de cuidador primario, de manera general son las madres quienes lo ejercen, mientras que el padre netamente se centra al trabajo para poder abastecer a su familia, el trabajo se convierte entonces en su “refugio” siendo inclusive frente a la situación. Este suceso genera un desapego en la pareja y los miembros restantes de la familia, puesto que, los demás hijos suelen sentirse desatendidos por sus padres, necesitando de su atención y cuidado, pero en vista de que no pueden obtenerla, ocasiona en ellos ira y decepción perdiendo la comunicación y confianza que tenían con sus padres (Mosteiro, 2007 citado por Saz Roy, 2018)

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, la familia debe mantenerse unida, reforzando sus vínculos, juntos podrán superar cualquier adversidad que se les presente en el transcurso de la enfermedad de su hijo, de lo contrario, la enfermedad puede impactar de maneras diferentes en cada uno de los miembros de la familia.

### **2.2.9 Maternidad**

A lo largo de la historia, el concepto de la maternidad es caracterizado en términos biológicos y psicológicos, naturalmente las mujeres adquieren la capacidad para cuidar de los hijos. Se determina una persistencia entre el suceso biológico que envuelve a la gestación, el parto y los procedimientos sociales vinculados con la educación/crianza. Por otro lado, en vista de la conexión biológica durante el periodo de gestación, se considera que la mujer (madre) tiene un sexto sentido que le permite descubrir las necesidades de su hijo, es un instinto maternal que la mantiene alerta frente a cualquier inquietud (Garrido y otros, 2018).

No obstante, Badinter indica que el instinto maternal es totalmente una fábula, pues la maternidad “es un sentimiento variable que depende de las madres, de su historia y de la historia, demostrando a través de su análisis que el rol de la madre es una construcción cultural” (Saletti, 2008, pág. 172).

Así mismo, Palomar (2005) interpreta la maternidad como “una construcción social multideterminada, definida y organizada por normas que se desprenden de las necesidades de un grupo social específico y de una época definida de su historia” (pág. 36).

Posterior a ello, Winnicott (1956) determina que las funciones de la maternidad proceden de las experiencias de las mujeres por un estado que lo designó como “preocupación maternal principal”, manifestado en el periodo de gestación y los primeros días del nacimiento del hijo. El autor considera que la preocupación maternal primaria es una enfermedad, puesto que las madres únicamente se enfocan en conectar con sus hijos y las necesidades de los mismos, dejando como segunda opción la satisfacción de sus propias necesidades (Agudelo y otros, 2016).

Considerando lo previamente mencionado, desde el nacimiento de un hijo, la atención de las madres va dirigida totalmente hacia ellos, lo que quiere decir que, la prioridad de las mujeres al convertirse en madres, son sus hijos. Dicho esto, las madres suelen dedicarse a su hijo, incluso cuando este alcanza la edad adulta.

Por otra parte, Los autores Arias y Carrillo (2019) describen el significado de la maternidad según las percepciones de las madres. Para las madres, la maternidad tiene que ser una decisión totalmente de ellas, puesto que requiere de su propio esfuerzo y responsabilidad, dado que, consideran que el padre en algún momento las abandonará. A su vez, mencionan que la maternidad es una relación eternamente fuerte e inquebrantable que tendrán con sus hijos. Según su experiencia es una etapa frustrante pero hermosa.

### **2.2.10 Cuidado**

Nkongho (1990) plantea que el cuidado es la habilidad en el interior del “significado que esta tiene para el cuidador y como un concepto multidimensional asociado con la destreza, la capacidad y conocimiento que poseen las personas para realizar acciones que proporcionen bienestar y alivio al receptor del cuidado” (pág. 396).

De acuerdo con Mortari (2019) menciona que “hacer trabajo de cuidado implica estar ahí donde se necesita. Saber hacer lo que hay que hacer, y debe hacerse porque el otro tiene de esto una necesidad vital” (pág. 143).

En ese aspecto, la persona que realiza el cuidado debe tener presente que el cuidado que le brinde a la persona enferma debe ser impecable e íntegro, puesto que el bienestar de la persona cuidada depende de quien lo cuida.

No obstante, la persona que recibe el cuidado ve presentado con énfasis su propio estado de fragilidad, pasa lo mismo con el que ofrece el cuidado, pues aquella se convierte en una persona vulnerable, debido a que se encuentra dependiente a las peticiones/demandas que la persona cuidada impone. Además, la labor del cuidado es cansado y pesado, se necesita de muchas energías positivas tanto cognitivas como físicas. El individuo que realice el cuidado únicamente no se vuelve vulnerable por su labor, sino por el contexto en el que se ve envuelto, al cual llamamos una situación de perplejidad e incertidumbre (Mortari, 2019).

Adentrándonos con más detalles, el cuidado de un paciente oncológico infantil exige ciertos sacrificios, como físico, restricción de recursos financieros, carga emocional, distanciamiento social, que en definitiva impacta el bienestar físico, social y psicológico del cuidador. Los cuidadores, incontables veces toman decisiones priorizando las necesidades de la persona cuidada, por encima de las propias (Montero y otros, 2015).

En ese sentido, el miembro familiar que toma el rol de cuidador es percibido como una persona comprometida y dispuesta a apoyar en todo el proceso de cuidado. En el transcurso de aquel proceso, el cuidador familiar irá presentando una serie de dificultades que poco a poco corromperá su bienestar integral.

### **2.2.11 Madres cuidadoras**

Refiriéndonos al contexto del campo médico, la intervención del cuidador informal (persona que brinda cuidado en el hogar, sin remuneración) es realmente importante, sin embargo, es ignorada pese a las consecuencias y discrepancias que implica la labor de cuidar en la salud de los cuidadores. En muchos casos, en el transcurso de la enfermedad, el cuidador puede tener un colapso, agotamiento y otros, frente a las situaciones demandantes del cuidado, sus particularidades y las condiciones en las que se ve envuelto (Montero y otros, 2015).

Los cuidadores no son solo “cuidadores” son individuos vulnerables, pues la responsabilidad de cuidar mayormente requiere gastos/ precios materiales, sentimentales y de bienestar por dedicarse al cuidado de su familiar enfermo de manera constante e intensa. El cuidar de un individuo enfermo representa el riesgo de experimentar varias consecuencias físicas, además de las transformaciones o perturbaciones emocionales, sociales y familiares (Montero y otros, 2015).

Es predecible que el cuidador familiar de un niño con enfermedad oncológica prefiera el bienestar del niño antes del bienestar propio, puesto que el cuidador está dispuesto a sacrificarlo todo con tal de que la situación del paciente oncológico infantil mejore.

Normalmente el principal cuidador es uno o ambos padres quienes acompañan a su hijo durante el proceso del diagnóstico y tratamiento. Quien experimenta este proceso tiene un encuentro directo con la ansiedad, a su vez, la repercusión en las actividades cotidianas a nivel personal y en su estructura familiar, por otro lado, los mismos se encargan de supervisar la integridad física, y emocional de los miembros de familia restantes (Cabral y otros, 2014). Es decir, los principales cuidadores no

solo se enfocan en el cuidado del miembro infantil enfermo, no hay que olvidar, que también son responsables de otros integrantes de familia quienes son dependientes de los mismos.

Recordemos que el cáncer infantil es un problema de salud que atormenta a cualquier individuo que se encuentre relacionado con el mismo. La enfermedad influye en el paciente y en sus dimensiones como, por ejemplo: la dimensión física, psico-social, familiar, pero sobre todo a quienes se encargan del cuidado diario, es decir, las madres cuidadoras.

En su mayoría, las madres cuidadoras son valoradas como la segunda perjudicada de la enfermedad, puesto que, al igual que el paciente tiende a presentar afectaciones por su rol de cuidadora. Por otro lado, los pacientes oncológicos infantiles consideran a sus mamás como un pilar esencial para su cuidado, no obstante, las madres cuidadoras requieren de apoyo social, en vista de que suelen sentirse solitarias-abandonadas mientras ejercen sus actividades como cuidadoras.

Dicho esto, el apoyo social es importante para ejercer el rol de cuidador, puesto que acompañan al cuidador en el proceso de cuidado. De igual manera, con el apoyo familiar, para los cuidadores, el apoyo que obtienen de sus familiares es sumamente esencial, dado que, les permite confrontar de forma más práctica y segura las circunstancias agobiantes que origina el rol del cuidador (Montalvo & Peluffo, 2021).

### **2.2.12 Afrontamiento**

El afrontamiento es un procedimiento cambiante, definido como un grupo de recursos que el individuo usa para solucionar o enmendar circunstancias



problemáticas, disminuyendo las presiones que esas circunstancias crean. Dichos recursos pueden ser tanto, creencias, apoyo y destrezas sociales (Martínez y otros, 2017).

Los autores Martínez y Gómez (2017) establecen que el afrontamiento puede ser o no eficiente. Cuando el afrontamiento es eficiente siempre se dirigirá hacia el bienestar propio, sin embargo, cuando no es eficiente, se encontrará dirigido hacia diferentes problemáticas, cada vez con mayor intensidad.

Lo que quiere decir que, el afrontamiento es un proceso que el individuo debe seguir cuando se ve envuelto en situaciones complejas, difícilmente de sobrellevar, no obstante, el afrontamiento no asegura su logro, es decir, no siempre resulta ser efectivo.

Sobre los tipos de afrontamiento, encontramos, el afrontamiento activo y pasivo. El afrontamiento activo consta de las actitudes focalizadas a la resolución, esto es el enfrentamiento de los conflictos. Implica la supresión de las dificultades para la reducción de los resultados desfavorables (Krzemien y otros, 2005). El afrontamiento pasivo supone el hallarse sobrecargado (estar al límite) ante la situación, percibir las dificultades como insolubles, confiar en la negatividad de los resultados (Ison & Aguirre, 2002).

Con respecto al afrontamiento de las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedades oncológicas, utilizan estrategias las cuales mencionaremos de acuerdo a los dos tipos de afrontamiento: afrontamiento activo (estrategias activas), afrontamiento pasivo (estrategias pasivas) enfocadas al problema.

Para empezar, el tipo de estrategia activo son adaptativas, se encargan de favorecer el dominio de las emociones, resolución de conflictos, autoconfianza, inclusión social, sensatez, reconstrucción del sentido y crecimiento personal, además, es un indicativo de resiliencia para los individuos frente la enfermedad. Acerca de las estrategias pasivas son desadaptativas, con un indicativo de vulnerabilidad de los individuos, su efectividad es mínima y aluden a la falta o inexistencia del afrontamiento, también a los comportamientos de huida o denegación (Espada & Grau, 2012).

Lo que quiere decir que, las estrategias activas, se encargan de regular, disminuir o eliminar los malestares producidos por el problema, mientras que, las estrategias pasivas son las abstenciones de dichos problemas.

Refiriéndonos a las estrategias activas, como primera estrategia tenemos el *“manejo de conflictos con serenidad”* consiste en que la mejor manera de enfrentar las dificultades que trae la enfermedad crónica de los niños es manteniendo la calma, puesto que, tomar decisiones de manera precipitada no solucionará nada. La segunda estrategia es el *“control afectivo-emocional”* el cual refiere a que los cuidadores pretenden controlar sus pensamientos negativos para contemplarse normales frente a las situaciones tensas. Tercera estrategia *“búsqueda de información”* es el empeño de los padres por conocer y aprender, radica en la indagación por parte de los padres en lo que respecta la enfermedad en su totalidad, los padres se disgustan por el hecho de desconocer, pues procuran estar al tanto de todo, su fuente principal son los médicos. Cuarta estrategia *“búsqueda de red de apoyo”* los médicos suelen ser un apoyo para los padres, aquellos les brindan sugerencias o consejos que los padres procuran seguir, también buscan del apoyo familiar, social y espiritual los mismos son su consuelo. Quinta estrategia *“reevaluación cognitiva”* se basa en que los padres

deben tener una perspectiva positiva ante la situación de sus hijos, implica desarrollar pensamientos positivos y si el caso lo amerita, la reestructuración de sus valores propios. Sexta y última estrategia “*distracción*” comprende el tiempo dedicado al entretenimiento tanto de los padres, niños y ambos (Espada y otros, 2010).

Refiriéndonos a las estrategias pasivas, la primera estrategia es la “*rumiación*” implica la concentración constante en la negatividad, elementos preocupantes de situaciones agobiantes, la podemos clasificar como una forma de afrontamiento atemorizante, autculpa y su prolongación angustiante, un ejemplo, los padres expresan su temor por el pensamiento de que fallezca su hijo. Segunda estrategia “*huida o evitación*” consta de la desvinculación cognitiva y comportamental, es el rechazo voluntario para afrontar un problema, en algunos casos, los padres ocasionalmente pretenden no convivir con otros padres que se encuentran en la misma situación. Tercera y última estrategia “*aislamiento social*” es el distanciamiento de los padres a su círculo social, se caracteriza por el encubrimiento de sus sentimientos y emociones, por lo que prefieren que su medio social no esté al tanto de su situación (Espada & Grau, 2012).

Todas las estrategias anteriormente mencionadas, son aplicadas en las diferentes etapas de la enfermedad crónica, tales como el diagnóstico de la enfermedad, transcurso del tratamiento y el tiempo que las madres cuidadoras le dedican al cuidado de sus hijos.

De acuerdo con el estudio de Espada, Grau, y Fortes (2010) las estrategias mayormente aplicadas por los padres de niños con enfermedad oncológicas son: manejo de conflictos con serenidad y control afectivo-emocional, mientras que las estrategias regularmente utilizadas son: búsqueda de información, búsqueda de red

de apoyo y reevaluación cognitiva, y por último la estrategia que menos se utiliza es la distracción. En cuanto a las estrategias pasivas solo son utilizadas en contextos relacionados con la recaída y el fallecimiento.

### **2.2.13 Redes de apoyo**

Tal y como afirman Calvo y Narváez “Contar con una red de apoyo en el transcurso de la vida para cualquier persona es fundamental, contribuye a la satisfacción de las necesidades humanas en la esfera psicosocial” (2008, pág. 31). De esta manera, se puede percibir que si las redes de apoyo son esenciales en la vida de una persona, serían totalmente necesarias, si nos referimos a los pacientes infantiles con enfermedades oncológicas y sus madres cuidadoras.

Las redes de apoyo se dividen en dos tipos, aquellas son las redes de apoyo formales y las redes de apoyo informales, ambas son totalmente diferentes, razón por la cual las podemos distinguir con facilidad.

Las redes de apoyo formales se constituyen de los servicios de atención proporcionados por las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, tales como las fundaciones, hospitales, etcétera. Las redes de apoyo informales representan cualquier tipo de apoyo (soporte emocional, financiero, etc.) concedidos por miembros de familia, amigos e inclusive vecinos.

Desde el punto de vista de Ossa (2023) el apoyo social en los cuidadores de niños(as) con enfermedades oncológicas es sumamente importante, el mismo involucra el refuerzo emocional otorgado por los miembros de familia y amigos, además, de la integración a grupos de ayuda con individuos que comparten

experiencias parecidas, es decir, personas que se encuentren en la misma situación. El apoyo social es útil para disminuir el estrés de los cuidadores, alcanzando su estabilidad emocional.

En una entidad de niños con enfermedades oncológicas, las madres cuidadoras manifestaron disponer de un “apoyo mutuo”. Se trata de simpatizar con otras madres cuidadoras, el cual resulta ser una red de apoyo institucional. Esta red influye positivamente en las madres cuidadoras, aquellas se sienten identificadas, por lo que ambas partes toman la decisión de apoyarse de forma mutua, pues todas están enfrentando los mismos desafíos (no literalmente) que trae el rol de madre cuidadora de un hijo oncológico (Marín, 2019).

#### **2.2.14 Impacto psicosocial**

En algunas situaciones, la enfermedad oncológica pasa de forma inadvertida, por lo que su diagnóstico en los niños(as) influye de manera sorprendente a los padres, miembros de familia, amigos, y todas aquellas personas que forman parte del entorno del paciente enfermo, no obstante, los más afectados son los padres, específicamente refiriéndonos al objeto de estudio, las madres cuidadoras. El ámbito psicosocial de las madres cuidadoras se ve perjudicado por diversas razones, originadas durante el desarrollo de la enfermedad oncológica de sus hijos.

Según el artículo establecido por Rubio (2002) las circunstancias problemáticas que impactan en el ámbito psicosocial son manifestados desde diferentes categorías, las cuales dividiremos en tres partes: psicológicos, sociales y conflictos conyugales.

## Primera parte: Lo psicológico

La enfermedad oncológica ocasiona una crisis emocional. Las madres cuidadoras se sumergen en el sentimiento y/o pensamiento del rechazo de la realidad, indignación hacia lo que está ocurriendo, culpabilidad, el futuro incierto de sus hijos, desconocimiento del manejo de la situación y comúnmente las sensaciones de duelo anticipatorio (Barahona, 1999; Ramirez, 1999 citado por Rubio, 2002).

De esta manera, podemos deducir que, la enfermedad oncológica ocasiona en las madres cuidadoras una crisis emocional con una alta intensidad, lo suficiente como para vulnerarlas. Posterior a ello, detallaremos las variables en relación con lo psicológico.

- Golpe emocional

La reacción inicial de las madres cuidadoras frente la llegada de la enfermedad oncológica de sus hijos es de aturdimiento, se interpretan a través del shock, conmoción, entre otros. En ese entonces, las madres literalmente no escuchan o recuerdan alguna información clínica durante los siguientes días al diagnóstico. Tras eso, se preocupan por sus responsabilidades, como las tareas domésticas, y el cuidado de sus otros hijos. Por otro lado, las madres cuidadoras prefieren tomar el lugar de su hijo enfermo, están dispuestas a ser ellas quienes sufran, antes de ver sufrir a quien más aman. Constantemente las madres se suelen cuestionar si podrán sobrellevar la situación (Die-Trill, 1993; Grau, 1993 citado por Rubio, 2002).

Las madres cuidadoras, al momento de recibir el diagnóstico del médico sobre la enfermedad oncológica de sus hijos, no son capaces de percibir lo que está

sucediendo a su alrededor. El diagnóstico del cáncer es una experiencia que no podemos relacionar, puesto que, no encontraríamos algo que se asemeje.

- Rechazo o negación del diagnóstico

Generalmente, el rechazo o negación del diagnóstico es normal, en incontables casos, las madres no confían en los resultados del diagnóstico, esta sensación las lleva a buscar diferentes puntos de vistas médicos, con la fe y esperanza de obtener un diagnóstico totalmente diferente, este en un intento de negación ante la realidad (Grau, 1993 citado por Rubio, 2002)

Cuando las madres conocen el diagnóstico de la enfermedad oncológica de sus hijos habitualmente esperan a que los resultados sean erróneos, por otro lado, existen madres que consideran que cada segundo cuenta, por lo que de manera inmediata intentan que sus hijos estén en tratamiento, sin embargo, ocultan su dolor en las sombras, en donde estos no son visibles.

- Culpabilidad

En su mayoría, las madres regularmente suelen sentirse responsables por el cáncer de su hijo, tienden a desconfiar de su propia capacidad para mantenerlos a salvo. La culpa que sienten genera en ellos una sobreprotección hacia el niño enfermo, este suceso lo cohibe de su autonomía, el cual lo necesitará para adquirir su madurez (Maguire, 1983; Barahona, 1999 citado por Rubio, 2002).

Nadie en absoluto está preparado para enfrentar el cáncer, el niño al ser tan joven debe crecer en ese entorno-proceso traumático, enfrentado cada una de las adversidades que la enfermedad constituye, mientras que la madre, a pesar de su deber como cuidadora, debe respetar la integridad de su hijo a medida que va creciendo.

- Incertidumbre

La incertidumbre ahoga a los padres con la terrible idealización sobre sí su hijo superará o no la enfermedad. Aun cuando las células cancerígenas dejan de desarrollarse, en otras palabras, cuando un niño paciente oncológico se encuentre bien, existe la posibilidad de que el cáncer regrese, por esa razón, la idea sobre el fallecimiento de un hijo en las madres cuidadoras puede ser difícil suprimir, a esta situación de la denomina “síndrome de Damocles” pues si la situación no se maneja la incertidumbre vivirá en las madres (Koocher and O'Malley, 1981 citado por Rubio, 2002).

Cabe mencionar que, después de que el niño se encuentre bien tiempo después, las visitas hospitalarias aún continúan, la realización de los exámenes posteriores a la enfermedad oncológica es fundamental para mantener la estabilidad en cuanto la salud-enfermedad.

En relación con la idea que perturba a las madres cuidadoras, sobre sí su hijo morirá pronto a causa de la enfermedad, la pérdida de un hijo es más complejizada que perder a otro familiar (sin necesidad alguna de menospreciar o minimizar a un pariente).

#### Segunda parte: Lo social

Las constantes visitas al centro médico y los largos periodos de estancia hospitalarias, prevén lo necesario de la planificación u organización del cuidado de los demás integrantes de familia, las numerosas inasistencias laborales y lo imposible que implica estar en reuniones familiares y sociales, ocasiona el distanciamiento social que obstaculizan las actividades de entretenimiento en la familia (Rubio, 2002).



- Hospitalización

En el transcurso de la enfermedad crónica de los niños, es de suma importancia que los niños pacientes oncológicos sean constantes con el tratamiento, esto implica que las madres cuidadoras los acompañen durante un tiempo prolongado.

Las madres deben equilibrar sus energías, dado al cuidado que requiere su hijo enfermo, más el cuidado de los demás miembros de familia, seguido de sus necesidades propias. Mantener todo estable es difícilmente de alcanzar, una de los miedos y preocupaciones de las madres es desatender a su cónyuge y a sus hijos sanos, así mismo les preocupa reducir el tiempo que pasan con su hijo enfermo. En general su preocupación es el no poder adaptarse a la situación (Maguire, 1983; Barahona, 1999 citado por Rubio, 2002).

- Inasistencias laborales

En algunos casos, normalmente las madres suelen abandonar sus trabajos, perdiendo una parte de soporte externo, en ese caso, el padre se encarga de los ingresos financieros, sin embargo, el mismo puede ser menos productivo en el trabajo debido a la depresión. En efecto, el ámbito económico familiar puede verse afectado (Rubio, 2002).

En ese contexto, observamos los retos y dificultades económicas que reflejan lo que muchas familias se enfrentan, cuando un hijo padece de cáncer.

- Distanciamiento social

Habitualmente, la enfermedad oncológica y sus tratamientos ocasionan que las madres cuidadoras se distancien de sus familiares y de sus relaciones amistosas,

se aíslan de personas que antes convivían diariamente, una pequeña porción de ellos con seguridad estaría presente en esos momentos difíciles, en caso contrario, el distanciamiento de las madres puede incrementarse. Las madres evitan conversar con amigos sobre temas relacionados con la enfermedad de sus hijos, por lo que prefieren evadir esos temas de conversación. Ante esta circunstancia, los padres se involucran con personas que se encuentren en su misma situación, aunque la idea parezca agradable no siempre es bueno, como consecuencia la vida de los padres puede verse esclavizada por la enfermedad oncológica de sus hijos (Rubio, 2002).

#### Tercera y última parte: Conflictos conyugales

Cuando ambas partes (esposo y esposa) consideran que están teniendo una carga desigual en cuanto al cuidado del hijo enfermo, el cónyuge frágil intenta ausentarse y huir de las responsabilidades que requieren de su presencia ininterrumpida en el hogar. La presente situación es la causa por la cual numerosas parejas se divorcian (Rubio, 2002).

La paz matrimonial, se ve envuelta en alto riesgo cuando los cónyuges tienen reacciones diferentes frente a la enfermedad de su hijo, un ejemplo. Si la madre se encuentra melancólica, indiferente o no se encuentra bien para lidiar con la situación, el esposo puede ser poco empático e inclinarse hacia el enojo, con la insistencia de la sobreexposición de su esposa. Esto agrava los problemas (Rubio, 2002).

Bajo esa circunstancia, la relación entre el esposo y esposa poco a poco se va quebrantando, la esposa ya no esperaría ser comprendida por su esposo y en el caso del esposo perdería el interés en enmendar los problemas con su pareja.

A su vez, puede existir discrepancias en el matrimonio, si los cónyuges no coinciden en el trato que le deben dar a su hijo con enfermedad oncológica y a los hijos restantes, por lo que se puede formar disputas respecto a que uno de los cónyuges dedique más tiempo al hijo oncológico, sin considerar a los hijos sanos. También puede haber disconformidades respecto al método de crianza, un cónyuge puede pensar en consentir en exceso al niño enfermo, a diferencia del otro que puede considerar tratarlo como antes solían hacerlo, es decir, con total normalidad (Rubio, 2002).

Los padres de niños con enfermedades oncológicas, se cuestionan si deben o no mantener su rutina habitual, dudan si está bien tomarse un tiempo para salir a distraerse, sin embargo, no suelen hacerlo, pues creen que no tienen el derecho aun cuando su hijo está en esa situación, por su lado, no les agrada la idea de dejar solo a su hijo (Rubio, 2002).

La enfermedad oncológica en un paciente infantil, claramente transforma las relaciones conyugales. Los desafíos que surgen en las relaciones de pareja durante el transcurso de la enfermedad oncológica afectan tanto a la madre como al padre. Además, desestabiliza al niño e interfiere en su tratamiento. Por esas razones es necesario darle la importancia al fortalecimiento de los vínculos conyugales.

## **2.3 Referente Normativo**

### **2.3.1 Normativas Nacionales.**

El estado ecuatoriano, a través de las normativas nacionales reconocen la importancia del bienestar de las personas que padecen de enfermedades

catastróficas (en este caso, niños) y sus familiares. Por lo que decretan normativas que aseguren la protección de esta población.

### **Constitución de la República del Ecuador**

El primer referente a ser analizado es la Constitución Nacional del Ecuador, como un instrumento normativo en el que se encuentran plasmados los derechos y responsabilidades tanto de los ecuatorianos como del estado ecuatoriano, en concordancia al tema de estudio la Carta Magna en el Art. 11 numeral 6 establece que todos los derechos son inalienables, irrenunciables, indivisibles, interdependientes y de igual jerarquía, sin embargo, es posible decir que el derecho a la vida es un derecho primordial, y garantiza el goce de otros derechos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Así también desde el Art. 32 la Carta Magna garantiza el derecho a la salud como sustento al buen vivir de todas y todos los ecuatorianos, por lo que el Estado garantiza este derecho mediante la implementación de políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales, el acceso permanente, oportuno y no excluyente a programas, medidas y servicios que promuevan una atención integral de la salud (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

En el tercer capítulo de la Constitución del Ecuador se incluyen los derechos de las personas y grupos vulnerables o de atención prioritaria, como lo son los niños y niñas. Es así que en el Art. 44 establece que los niños y niñas deben ser sujetos de protección por parte de sus familias, el estado y la sociedad en general, con el

propósito de garantizar un desarrollo integral y el cumplimiento de todos sus derechos (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la integridad física y psíquica; a su identidad, nombre y ciudadanía; a la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social; a tener una familia y disfrutar de la convivencia familiar y comunitaria; a la participación social; al respeto de su libertad y dignidad; a ser consultados en los asuntos que les afecten; a educarse de manera prioritaria en su idioma y en los contextos culturales propios de sus pueblos y nacionalidades; y a recibir información acerca de sus progenitores o familiares ausentes, salvo que fuera perjudicial para su bienestar. (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008, pág. 23)

Al igual que en el Art. 45 establece que el Estado reconocerá y garantizará la vida, incluido el cuidado y protección desde la concepción, mientras que desde el Art. 46 en el numeral 9 refiere que los niños y niñas gozarán de protección, cuidado y asistencia especial cuando sufran enfermedades crónicas o degenerativas (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008).

Es así como lo estipulado en la Carta Magna converge con el cuidado y protección de niños y niñas que padecen algún tipo de cáncer infantil considerando también el rol fundamental que cumplen sus progenitores para la protección de este grupo etario, perteneciente a los grupos de atención prioritaria al ser una etapa de vida de la infancia, y también al ser personas que sufren de una enfermedad catastrófica.

### **Código de la Niñez y Adolescencia**

Los niños, niñas y adolescentes son un grupo de atención prioritario y se encuentran bajo el cuidado de las familias, el estado y la sociedad, tal como se encuentra estipulado desde la Constitución Nacional del Ecuador, en tal sentido el Código de la Niñez y Adolescencia cuenta principalmente con cuatro tipos de derechos que amparan a los niños, niñas y adolescentes, los mismo que son:

- Derechos de supervivencia, aquí se incluye el derecho fundamental a la vida, a que el niño, niña o adolescente tiene el derecho a una vida digna, teniendo una familia, derecho a la salud, seguridad social y a un ambiente sano.
- Derechos relacionados con el desarrollo, todos aquellos derechos que garantizan el pleno desarrollo de los niños, niñas y adolescentes tales como la identidad, la educación, la información y la recreación.
- Derechos de protección, aquellos relevantes al cuidado integral de los niños, niñas y adolescentes tales como el derecho a la libertad, dignidad, privacidad, reserva de información.
- Derechos de participación, aquí se incluyen todos aquellos derechos referentes a la libertad que tienen los niños, niñas y adolescentes para expresar lo que quieren, piensan y sienten.

De acuerdo a la naturaleza de este estudio referente al impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras, desde el Art. 9 establece sobre la función básica de la familia con los niños, niñas y adolescentes es el cuidado y protección (Gobierno Nacional, 2003), por lo que es posible decir que la función principal de las madres cuidadoras es proteger y cuidar a sus hijos con tratamiento oncológico.

Así también, desde el Art. 29 corresponde a los padres responsabilizarse del cuidado de los niños y adolescentes, brindar la atención médica lo mejor que puedan y velar por el cumplimiento de las normas, pruebas y reglamentos médicos y sanitarios, como ocurre con las madres que cuidan niños que padecen algún tipo de cáncer infantil (Gobierno Nacional, 2003).

### **Ley Orgánica del Sistema Nacional de la Salud**

Esta ley tiene como finalidad regular las acciones que permitan efectivizar el derecho universal a la salud consagrado en la Constitución Política de la República, amparando a todos los y las ecuatorianos, especialmente a los niños, niñas y adolescentes, ya que contempla a la salud es un derecho humano inalienable, indivisible, irrenunciable e intransigible, cuya protección y garantía es responsabilidad

primordial del Estado a través del Ministerio de Salud Pública (Ley Nacional de la Salud, 2006).

Así también, en el sistema de salud se establecen los mecanismos para que las diferentes instituciones garanticen su operación en redes y aseguren la calidad, continuidad y complementariedad de la atención en salud (Ley Nacional de la Salud, 2006).

Además, el sistema Nacional de Salud busca como objetivos garantizar, proteger la atención integral de salud, a través del funcionamiento de una red de servicios de gestión desconcentrada y descentralizada, mejorando la calidad de vida de los individuos para así incorporarlos a la participación ciudadana en la planificación y veeduría de todos los niveles y ámbitos (Ley Nacional de la Salud, 2006).

### **Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas**

La Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas (2017) es indispensable para entender el marco normativo que aborda situaciones como el presente estudio sobre el cáncer infantil y su impacto psicosocial en las madres cuidadoras, considerando al cáncer como una enfermedad catastrófica.

En tal sentido, en el Art. 2 define a las enfermedades catastróficas como aquellas enfermedades de baja frecuencia y curso crónico cuyo tratamiento suele ser de un alto costo económico y de alto impacto social, ya que implican un alto riesgo de vida debido a la cronicidad a la que puede llegar si no es tratada con tiempo, al tratarse de cáncer infantil, el Gobierno prestará especial protección por la doble vulnerabilidad por la que estarían atravesando los niños y niñas (LOEC, 2017).

Otro aspecto significativo para el presente estudio, es el acceso a tratamientos y medicamentos para casos como el cáncer infantil y su impacto psicosocial en las madres cuidadoras, es así que la LOEC (2017) desde su Art. 9 y 13 sobre el derecho a la salud de las personas con enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, en donde el Estado a través de las diferentes entidades gubernamentales de la salud garantizarán el acceso a tratamientos y medicamentos para el cáncer infantil.

Además, desde la ley establece disposiciones para la protección social y el apoyo psicosocial para los pacientes y sus familias, siendo el caso para pacientes con cáncer infantil y sus madres cuidadoras, por lo que la LOEC (2017) incluye servicios de asesoramiento emocional y psicológico direccionado tanto para los pacientes como para sus cuidadores, quienes estarían enfrentando desafíos significativos debido al cáncer infantil.

### **Acuerdos Ministeriales**

Entre los acuerdos ministeriales que guardan relevancia con el estudio sobre el Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras ha sido posible detectar los siguientes acuerdos:

- Acuerdo Ministerial No. 0032-09 (Normas de Atención a Pacientes con Cáncer)
- Acuerdo Ministerial No. 072-15 (Política Nacional de Cuidados Paliativos)
- Acuerdo Ministerial No. 118-17 (Guía de Atención Integral para el Cáncer Infantil)
- Acuerdo Ministerial No. 0033-19 (Plan Nacional de Cáncer 2019-2023)
- Acuerdo Ministerial No. 086-21 (Lineamientos para la Implementación de Programas de Apoyo Psicológico en Salud Pública)

Estos acuerdos ofrecen directrices normativas y operativas desarrolladas desde las políticas públicas para la creación de programas relacionados a la atención



del cáncer infantil y el apoyo psicosocial a las madres cuidadoras, desde estos acuerdos es posible identificar cómo se abordan aspectos psicosociales y el apoyo familiar en base al cáncer infantil.

### **2.3.2 Normativas Internacionales.**

#### **Declaración Universal de Derechos Humanos – Naciones Unidas**

Desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos establece normativas desde un contexto internacional en (1948) por las Naciones Unidas, el impacto psicosocial de las madres cuidadoras sobre el cáncer infantil, esta declaración establece derechos fundamentales como la salud y la dignidad, relevantes para el bienestar tanto de los niños y niñas, como para las madres cuidadoras.

Es así que en el Art. 3 establece que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona, y desde el Art. 16 en el numeral 3 refiere que la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado, ya que las madres estarán al cuidado y protección de infantes que padecen algún tipo de cáncer, tal como lo establece también desde el Art. 25 en el numeral 2 establece que la infancia tiene derecho a cuidados y asistencia especiales, recalca también que, todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social. (Naciones Unidas, 1948).

## **Convención sobre los derechos del Niño – Naciones Unidas**

La Convención sobre los Derechos del Niño es un instrumento normativo que es utilizado en todo el mundo para promover y proteger los derechos de la infancia, y determina que los Estados deben respetar sus derechos y prevenir en todo sentido la vulneración de la que puedan ser víctimas. Es así que todas las medidas establecidas en este instrumento responden al interés superior del niño, colocándolos como sujetos de derechos al igual que sus familias, progenitores cuidadores, en donde las Naciones Unidas (1989) refiere de derechos tales como:

- Derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo.
- Derecho a un nombre, una identidad y nacionalidad.
- Derecho a crecer en una familia, a que se considere su opinión.
- Derecho a la libertad de expresión, de pensamiento y asociación.
- Derecho a la protección, a la información, a no sufrir violencia o malos tratos, y tener la asistencia de sus padres.
- Derecho a una adopción en caso de que no tengan su familia progenitora.
- Derecho a la protección especial en caso de estar refugiados.
- Derecho a la salud, evaluaciones, atención y seguridad social.
- Derecho a un adecuado nivel de vida, que permita su desarrollo.
- Derecho a la educación, que desarrolle su personalidad.
- Derecho a la recreación y juego. (Naciones Unidas , 1989)

Específicamente, en el Art. 24 en el numeral 1 establece que los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud, por lo que los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño o niña sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios (Naciones Unidas , 1989).

## **Directrices de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP)**

La Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (2024) desde su red de apoyo para cuidado paliativo tiene como objetivo la prevención y el manejo de los

efectos adversos del cáncer y su tratamiento, lo que significa controlar los efectos secundarios del cáncer y su tratamiento. Los cuidados paliativos implican el manejo de los síntomas y efectos secundarios físicos y psicológicos, así como de los problemas psicosociales durante toda la experiencia del cáncer, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y los cuidados posteriores.

Es así que, considerando que la oncología pediátrica afecta no solo al paciente pediátrico, sino también al círculo social cercano, en este caso a la familia y en especial a la madre cuidadora, por lo que desde la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica emite directrices para sobrellevar este tipo de situaciones, en la que debido a la red de atención y apoyo refiere que entre los efectos secundario de los tratamientos oncológico existen problemas psicosociales y deben ser tratados con igual importancia como la enfermedad misma.

La misión que mantiene la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (2024) es mejorar la vida de los niños y adolescentes con cáncer a través de la colaboración global, la educación, la capacitación, la investigación y la defensa de los derechos. Lo que corresponde a los objetivos planteados en la presente investigación, además de indagar sobre el impacto psicosocial en las madres cuidadoras de hijos que padecen cáncer infantil.

## **2.4 Referente Estratégico.**

### **Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025**

Conforme al Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025, se plantean objetivos con sus respectivas políticas, estrategias y metas que deben ser efectuadas por el país de manera rigurosa.

El objetivo número 1 indica, promover la accesibilidad equitativa de la salud, residencia y bienestar social de la población de manera íntegra, mejorando sus condiciones de vida. Con la política N°3 que comprende:

Mejorar la prestación de los servicios de salud de manera integral, mediante la promoción, prevención, atención primaria, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos, con talento humano suficiente y fortalecido, enfatizando la atención a grupos prioritarios y todos aquellos en situación de vulnerabilidad. (Secretaría Nacional de Planificación, 2024, pág. 82)

Que procuren mejorar la atención médica para los grupos de atención prioritaria y personas en situación de vulnerabilidad, forja un cambio en la vida de estos individuos, por la prevención, atención y tratamiento que se ofrecen.

En la estrategia (c) de la misma política se establece, mejorar las instalaciones del Sistema Nacional de Salud y el suministro de insumos- medicinas para los grupos prioritarios, para promover el acceso adecuado a la atención sanitaria (Secretaría Nacional de Planificación, 2024).

De igual manera, en el mismo objetivo, política N°4 que expone: “fortalecer la vigilancia, prevención y control de enfermedades transmisibles y no transmisibles” (Secretaría Nacional de Planificación, 2024, pág. 82).

Desde este punto, la estrategia (b) refiere al fortalecimiento de acciones para su debida prevención, además del diagnóstico y tratamiento pertinente de las enfermedades no contagiosas, destacando la supervisión y asistencia de las enfermedades cancerígenas (Secretaría Nacional de Planificación, 2024).

De esta manera, podemos constatar que la presente estrategia consiste en el afianzamiento del control de las enfermedades no transmisibles, además, de la prevención, diagnóstico y tratamiento del mismo. Beneficia a las personas que

padezcan de enfermedades no transmisibles, por lo cual, involucra a la población de niños y niñas que adolezcan de enfermedades cancerígenas.

## CAPÍTULO III

### Metodología de la investigación

#### 3.1 Enfoque de la Investigación.

El enfoque cualitativo no generaliza ni cuantifica los resultados, más bien, se concentra en casos particulares con un interés calificativo y descriptivo del fenómeno, desde variables determinantes que se encuentran dentro del entorno indagado (Bernal, 2010, pág. 60).

Hernández, Fernández y Baptista (2014) señalan que el estudio cualitativo “proporciona profundidad a los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas. Asimismo, aporta un punto de vista fresco, natural y holístico de los fenómenos” (pág. 16). Quiere decir que, es apropiado para la comprensión de los fenómenos, a partir desde la visión de quienes lo experimentan (Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2018).

El enfoque metodológico cualitativo es el que mejor se integra a los objetivos de la investigación, por lo que su aporte ayudará al estudio centrarse en las percepciones-experiencias de las madres cuidadoras, permitiéndonos conocer cómo la enfermedad oncológica de los niños(as) influye en la dimensión psicosocial de estas madres.

### **3.2 Tipo y Nivel de la Investigación.**

El tipo de investigación empleada es la investigación aplicada, con un nivel descriptivo. Según Lozada (2014) el tipo de investigación aplicada procura la producción de conocimientos con una directa aplicación hacia las problemáticas de la población, se encuentra fundamentada en los descubrimientos técnicos del tipo de investigación básica, por lo cual, se encarga del procedimiento de relación de la teoría y resultado.

Por otro lado, la investigación de enfoque cualitativo con un nivel descriptivo, pretende describir la situación de un grupo o individuo, respecto a un fenómeno en particular (Ramos, 2020).

Dicho de otra manera, la investigación aplicada estudia los problemas, con la intención de mejorar la realidad del sujeto de estudio, a su vez, los resultados deben relacionarse con las teorías planteadas. Por otro lado, el nivel descriptivo, como su nombre lo indica, describe las percepciones o experiencias del individuo (madre cuidadora) en base a una problemática (impacto de la enfermedad oncológica de un hijo).

### **3.3 Método de Investigación.**

Se ha establecido que el estudio de casos es ideal para el desarrollo de la investigación. Según Durán (2014) el método de investigación estudio de caso “es una forma de abordar un hecho, fenómeno, acontecimiento o situación particular de la manera más profunda y en su contexto, lo que permite una mayor comprensión de su complejidad y, por lo tanto, el mayor aprendizaje del caso en estudio” (pág. 121).

El estudio de caso con enfoque cualitativo, posee un beneficio epistemológico en comparación con otros métodos de investigación (Stake, 1978, 2005 citado por Durán 2014). En efecto, el presente método tiene una utilidad en los estudios referentes a las cuestiones humanas por motivo de su flexibilidad. A su vez, cuenta con una cualidad accesible que alcanza despertar el interés de los lectores (Durán, 2014).

El método de estudio de casos concede un análisis de las experiencias-desafíos que presentan las madres cuidadoras en el transcurso de la enfermedad oncológica de su hijo(a), por lo que ayuda a entender las complejidades a las que se enfrentan diariamente. Razón por la cual se considera pertinente su aplicación.

### **3.4 Universo, Muestra y Muestreo.**

#### **3.4.1 Universo**

De acuerdo con Hernández y Mendoza (2020) el universo o población es un “conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (pág. 199).

El estudio se desarrolla en una fundación ubicada en la ciudad de Guayaquil, exactamente tiene 12 años dedicándose a la labor de apoyar a los niños, niñas y jóvenes con tratamientos oncológicos y sus familias, por medio de donaciones y visitas en entidades hospitalarias. La fundación ofrece espacios de recreación a estos niños, asistencia social y psicológica a las madres cuidadoras. Actualmente, son 438 NNA quienes forman parte de la fundación.



Teniendo en cuenta que en su totalidad quienes acompañan a los niños son madres, el universo del estudio, corresponde a las 438 madres cuidadoras de los niños y niñas con tratamientos oncológicos, beneficiados por una fundación en la ciudad de Guayaquil.

### **3.4.2 Muestra**

La muestra en el estudio cualitativo es “el 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” (Hernández Sampieri & Mendoza Torres, 2018, pág. 427).

En ese caso, la muestra está correspondida por tres madres cuidadoras de niños y niñas con enfermedades oncológicas, beneficiados por una fundación en Guayaquil.

La muestra fue seleccionada, en vista de que las madres muchas veces no son el enfoque o preocupación de las personas de su entorno, cuando se trata de un hijo con enfermedad oncológica. Tal y como se ha evidenciado en otros estudios, el cáncer afecta tanto al niño(a) que lo padece como a su madre cuidadora. Por tanto, se estableció como muestra las madres cuidadoras para conocer lo que sienten, creen, piensan y experimentan ante la enfermedad de su hijo.

### **3.4.3 Muestreo**

El muestreo no probabilístico, para establecer la selección de los componentes que forman parte de la muestra, no se toma en cuenta la selección de manera aleatoria, más bien, se enfoca únicamente en el criterio del investigador (Vásquez, 2017).

El muestreo no probabilístico por conveniencia, consiste en la selección de los casos considerados como “fácil acceso” para el investigador, es decir, deben ser convenientes, accesibles y próximos, sin embargo, aquellos deben acceder a ser incorporados (Otzen & Manterola, 2017).

El muestreo no probabilístico es el más adecuado para las madres cuidadoras participantes del estudio, en virtud de que, se priorizó su disponibilidad y accesibilidad. Adicionalmente, en lo que concierne los criterios muestrales, se tomaron en cuenta los siguientes:

- Participación voluntaria.
- Madres cuidadoras de niños y niñas con cáncer, mayores de 20 años de edad.
- Madres cuidadoras con más de un hijo.
- Madres cuidadoras que convivan con sus parejas.

### **3.5 Formas de Recolección de la Información.**

Para el presente trabajo de investigación, se implementa como forma de recolección de información la entrevista en profundidad, y a su vez se considera la técnica de Delphi.

Se comprende la entrevista en profundidad como las reuniones presenciales (frente a frente) entre el entrevistador y el entrevistado. La presente forma de

recolección de información adopta un estilo de diálogo mutuo, más no se emplea una reciprocidad formal únicamente de interrogantes y respuestas. De tal forma, está direccionada hacia el entendimiento del punto de vista de los entrevistados acerca de su situación-experiencia los cuales son formulados por su discurso propio (Taylor & Bogdan, 2008, pág. 194).

En cuanto a la técnica de Delphi, según Reguant y Torrado (2016) es una técnica para la recolección de información que se basa en “la consulta a expertos de un área, con el fin de obtener la opinión de consenso más fiable del grupo consultado” (pág. 88).

Entrando más en contexto, la entrevista en profundidad ofrece la obtención de resultados precisos sobre la situación de las madres cuidadoras de niños(as) con cáncer.

### **3.6 Formas de Análisis de la Información.**

La forma de análisis de la información escogida es la codificación axial, esta se la conoce como un procedimiento de relación entre categorías y sus respectivas subcategorías, designado axial, por lo que su codificación se produce en torno al eje de la categoría, vinculando categorías en lo que respecta sus dimensiones-propiedades (Strauss & Corbin, 2016).

Tal y como mencionan Strauss y Corbin (2016) “una categoría representa un fenómeno, o sea, un problema, un asunto, un acontecimiento o un suceso que se define como significativo para los entrevistados” (pág. 136). Mientras que las subcategorías “responden preguntas sobre los fenómenos tales como cuándo, dónde,

por qué, quién, cómo y con qué consecuencias, dando así a los conceptos un mayor poder explicativo” (Strauss & Corbin, 2016, pág. 136).

El objetivo de la codificación axial es iniciar con la etapa de reagrupación de datos que se fragmentaron en el transcurso de la codificación abierta. En esa etapa, las categorías deben relacionarse con subcategorías para establecer interpretaciones concisas y precisas en cuanto a los fenómenos (Strauss & Corbin, 2016).

### **3.7 Categorías y Subcategorías.**

#### **1era categoría: diagnóstico**

Subcategorías:

- Manifestaciones de la enfermedad oncológica.
- Conocimiento de la enfermedad oncológica de su hijo(a).
- Sentimientos y reacciones al conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a).
- Acciones y actitudes después de conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a).
- Aceptación del diagnóstico.

#### **2da categoría: madres cuidadoras**

Subcategorías:

- Repercusiones en la salud.
- Impacto emocional de la enfermedad oncológica de su hijo(a).
- Relación entre madre cuidadora e hijo(a) con enfermedad oncológica.
- Relación entre madre cuidadora y sus otros hijos(as).
- Relación entre madre cuidadora y su pareja.

#### **3era categoría: cuidado**

Subcategorías:

- Proceso del cuidado.
- Cuidado del tratamiento oncológico.
- Circunstancias agobiantes del cuidado.

- Dificultades en el cuidado: a nivel social, familiar y relación de pareja.
- Influencia del cuidado en el proyecto de vida de las madres cuidadoras.

**4ta categoría:** afrontamiento

Subcategorías:

- Estilos de afrontamiento.
- Dificultades en el afrontamiento.

**5ta categoría:** redes de apoyo

Subcategorías:

- Red de apoyo social.
- Red de apoyo familiar.
- Red de apoyo institucional.

## CAPÍTULO IV

### Resultados de la Investigación

#### 4.1 Influencia del cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica, en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras.

La maternidad requiere de compromiso y responsabilidad, probablemente se mantiene igual o con mayor intensidad cuando nos referimos a las madres de un niño(a) con cáncer. Las madres que ejercen el rol de cuidadora principal se enfocan en el cuidado de su hijo(a) que padecen de alguna enfermedad oncológica, es así como lo menciona una de las entrevistadas *“mi hijo es primero, enfocada en mi hijo”* (Madre 1, sesión 1, 2024). Así mismo, tienen otras ocupaciones, como cuidar de sus otros hijos, ser esposa, encargada del hogar, entre otros. No obstante, ante estas circunstancias, algunas madres priorizan su rol materno frente a cualquier situación, tal y como menciona la misma entrevistada en la segunda sesión *“yo pienso que primero hay que ser madre en vez de andar en bailes”* (Madre 1, sesión 2, 2024). Así mismo otra entrevistada menciona que, *“en lo que menos tenía tiempo, era, era en pensar en mí”* (Madre 3, sesión 2, 2024).

Cuando las madres ejercen el rol de cuidadoras, tienden a descuidarse físicamente, mentalmente, como también en su proyecto de vida, por lo que, en muchos casos sostienen puntos de vista acerca de preferir el bienestar de su hijo, antes del propio. Las madres cuidadoras indican:

*“Yo me he enfocado en mi hijo y he dejado a un lado lo mío”* (Madre 1, sesión 2, 2024).

*“En mí, yo casi no pido por nada, más en lo que es mis hijos [...] más que ayuden a mis hijos”* (Madre 2, sesión 3, 2024).

*“Cuando tu estas en todo ese proceso te descuidas físicamente”* (Madre 3, sesión 2, 2024).

Los autores Montero et al. (2015) afirman que, los principales cuidadores en el proceso de cuidado de un niño oncológico, desarrollan efectos emocionales referente a que, los cuidadores adquieren una preferencia prioritaria de las necesidades de la persona cuidada encima de la propia, y la toma de decisiones se encuentra sustentada sobre este criterio.

Refiriéndonos a los casos de estudios, las madres se encuentran caracterizadas por su edad, estado civil, nivel de instrucción, ocupación, número de hijos y tipo de familia, tal cual se puede visualizar en la siguiente tabla:

Caracterización- Madres			
Características	Madre N°1	Madre N°2	Madre N°3
Edad	23	34	35
Estado civil	Unión libre	Casada	Casada
Nivel de instrucción	Bachiller	Educación Básica	Bachiller
Ocupación	Ama de casa	Ama de casa	Voluntaria en la fundación
No. De hijos	2	4	3
Tipo de familia	Familia extensa	Familia nuclear	Familia extensa

Durante las entrevistas, las madres participantes demostraron ser personas humildes, amigables, y generosas, a partir de estos juicios de valor, la madre n°1 se caracteriza por tener actitudes positivas frente a situaciones complejas “no me dejo vencer por lo difícil, lo intento hasta que me salga” (Madre 1, sesión 2, 2024). La madre n°2 se distingue por ser una persona prudente, se enfoca en priorizar lo esencial sin influenciarse por los conflictos, mientras que, la madre n°3 se caracteriza

por su sabiduría, y solidaridad en virtud de una de sus pasiones que es el ayudar a las personas que pasaron por una situación similar a la suya.

Por otra parte, a los hijos se los caracterizó a partir de su edad, nivel educativo, tipo de cáncer y tipo de tratamiento.

Caracterización- Niños con cáncer			
Características	Hijo de madre N°1	Hijo de madre N°2	Hijo de madre N°3
Edad	4	11	11
Nivel educativo	Educación inicial	Educación básica general	Educación básica general
Tipo de cáncer	Tumor de Wilms	Linfoma de Hodgking	Leucemia linfoblástica aguda
Tipo de tratamiento	Quimioterapia	Quimioterapia	Quimioterapia

Es pertinente indicar, cómo las madres cuidadoras de niños con cáncer recibieron la noticia del diagnóstico de la enfermedad oncológica de sus hijos. Pero antes de dar inicio, se expondrá el aporte de la psicóloga especialista desempeñada en el área de oncología pediátrica, por medio de la técnica Delphi.

La psicóloga, menciona los desafíos en los que se enfrentan las madres cuidadoras en la etapa del diagnóstico del cáncer de su hijo y en el transcurso del tratamiento,

Los desafíos podrían variar desde sentimientos de culpa, temor a la pérdida inmediata de su hijo, desconfianza en el tratamiento, algunos padres caen en depresión, ansiedad y hasta casos en donde los padres o uno de los padres se niega a creer lo que le está sucediendo a su hijo (RM, 2024).

Continuando con lo anteriormente expuesto, las primeras manifestaciones de la enfermedad se presentaron de la siguiente manera, “me orinó sangre, de ahí lo lleve a una clínica” (Madre 1, sesión 1, 2024), “yo la lleve a emergencia, estando allá le hicieron un chequeo y de una vez iba cirugía, porque pensaron que era el apéndice”



(Madre 2, sesión 1, 2024), “se puso totalmente amarilla, yo pensé que era hepatitis [...] pasa un feriado, la llevo a pediatría, la revisa, le revisa las encías, dice, aquí hay algo que le está afectando la sangre, porque está demasiado pálida (Madre 3, sesión 1, 2024).

La madre N°1 señala que, estuvo acompañada de su madre y su esposo, mientras que, en el consultorio, le indicaron que únicamente su hijo mostraba tener una hinchazón en la barriga de lado izquierdo,

Fue mi esposo, con mi mamá, se lo llevaron a la clínica y en la clínica le dijeron que solamente era una inflamación, nada más. Pasaron dos meses, un doctor me dijo que era de operación, pero mi familia y la de mi esposo no quisieron operarlo, en ese tiempo me traumaron (Madre 1, sesión 1, 2024).

Un informe médico, puede ocasionar desacuerdos entre los familiares del paciente, puesto que se ven obligados a tomar una decisión inmediata de un pronóstico que son aceptados por unos y por otros no. La madre tenía presente que se trataba de una situación crítica, dado que involucra la salud de su hijo, por lo que, el no tomar una decisión, afectaría su bienestar.

El 07 de agosto que tomé la decisión, hable con mi mamá, mi papá y esposo que yo iba llevar al bebe a una clínica a tomarle un eco [...] fui, llegue a esa clínica y me tocó el tercer turno, lo recuerdo así porque es nunca me voy a olvidar, el doctor al ver en la pantalla, que ni bien le puso la maquina, le vio una bolita grande y me dice, sí tú quieres salvar a tu hijo llévatelo a Quevedo o Guayaquil, entonces ese mismo día me vine por la tarde a Guayaquil, estuvo 8 días ingresado hasta que me dieron el diagnóstico que era un tumor, y que tenía que operarlo, así que me lo pasaron a Solca (Madre 1, sesión 1, 2024).

Es importante mencionar que la madre no recibió la noticia del cáncer que padecía su hijo por medio del doctor, el primero en informarse, fue su esposo, y él mismo, se encargó de notificarle a su esposa, “*él me llamó, me trató de ponerme tranquila, me dijo, siéntate, no te me vas a poner deprimida porque también tenemos al otro bebe, y me dice él bebe tiene cáncer, yo lo que hice fue llorar*” (Madre 1, sesión 1, 2024).

Cada madre reacciona de manera diferente al ser informada del cáncer que presenta un hijo, la madre expresa que después de conocer el diagnóstico, “lloré, lloré, lloré, fue algo que no me lo esperaba” (Madre 1, sesión 1, 2024). A su vez, declara que, “al principio yo decía, mi hijo no se va a sanar, mi hijo no se va a sanar,

cuando me dijo mi esposo, sobre eso, me bloqueé” (Madre 1, sesión 1, 2024). El paralizarse-bloquearse es considerado una reacción natural al recibir un diagnóstico imprevisto, ocurre de la misma manera el manifestar inseguridad por el pensamiento de que el paciente no persista en la enfermedad.

La madre menciona que, no recibió información por parte del médico, acerca del procedimiento a seguir, sin embargo, expone que, “me guie con la psicóloga, ella me dijo, esto va a ser un proceso largo, su hijo va a recibir un tratamiento [...] entonces ahí me indicaron cómo iba a ser el proceso” (Madre 1, sesión 1, 2024). Mientras que el período de tiempo que la madre tardó en aceptar los resultados del diagnóstico, “dos meses me tomó aceptar los resultados” (Madre 1, sesión 1, 2024), la misma lo considera como un corto tiempo.

Un punto importante de señalar es que, el esposo de la madre fue quien se encargó de comunicarle a su hijo la enfermedad que adolece, pero el paciente pediátrico al ser pequeño, conoce muy poco o casi nada del asunto, “sí usted le pregunta qué tiene, él dice, yo oriné sangre, me operaron de una bolita, y me sacaron el riñón, o sea, hasta ahí él sabe de conocimiento, pero que él diga, tengo cáncer, no lo dice” (Madre 1, sesión 1, 2024). Normalmente, se suele aconsejar que los niños estén al tanto de lo que sucede consigo mismo, sin importar que estos sean pequeños, no evitar dicha información puede ser de gran utilidad para ellos, pues les ayuda comprender la razón por la cual necesitan visitar al médico, y tener un cuidado diferente que la de sus hermanos.

Continuando con la madre N°2, al observar que su hija no se encontraba bien, procedió a llevarla a emergencias, los médicos de manera inmediata optaron por trasladarla a quirófano, pues pensaban que se trataba del apéndice, “estando en

cirugía, se dieron cuenta, que fue que me llamaron, y me hicieron firmar unos papeles que mi hija tenía cáncer y fue algo inesperado porque una noticia así nunca se espera” (Madre 2, sesión 1, 2024).

De esa manera, la madre recibió la noticia que su hija tenía cáncer, por otra parte, considera como un hecho negligente el que su hija haya sido ingresada a quirófano y le hayan extraído parte interna del cuerpo, sin antes tener un diagnóstico previo, “le sacaron a ella, que fue el apéndice, le sacaron un ovario, le sacaron un pedazo de intestino” (Madre 2, sesión 1, 2024). Después de todo, la madre indica que,

Sí, le sacaron el ovario, porque el linfoma estaba regado y no le sacaron todo, lo que hicieron fue que sacaron medio porque había una masa, me la enseñaron, la masa era grande, pero aparte tenía alrededor de su cuerpo, no podían tocar ellos porque decían que era peligroso (Madre 2, sesión 1, 2024).

Se podría decir que, en ese momento el médico, teniendo en cuenta la gravedad del asunto, tomó una decisión respectiva para el caso, sin embargo, la madre señala que, para otro doctor, es procedimiento fue innecesario,

El doctor me dijo que [...] no era necesario sacarle los ovarios ni intestino, tantas cosas que le hicieron a ella, ella nomas con las quimios se le puede bajar, pero no era tanto la pérdida, porque la consecuencia es que le han desviado las trompas (Madre 2, sesión 1, 2024).

Podemos observar, dos puntos de vista médico, en donde se podría decir que ubican a la madre en cierta discordancia ante las valoraciones médicas de ambos especialistas. Ambos médicos se vieron envueltos en diferentes escenarios, mientras que uno contó con el tiempo necesario para llegar a la conclusión de que no había la necesidad de llevar a cabo ese proceso de dicha forma, el otro procedió teniendo en cuenta lo que era conveniente en ese momento.

Acerca de los sentimientos experimentados después de conocer el diagnóstico de cáncer de su hija, la madre señala que “escuchaba la palabra cáncer, pero nunca

imaginé que iba a llegar a mi vida, a mi hogar, y peormente a mi hija, fue algo muy duro” (Madre 2, sesión 1, 2024). Las personas, no suelen asimilar que alguna enfermedad llegará a sus vidas, pues ninguno desea pasar por esa situación-proceso, por lo que tienden a evitar esos pensamientos. Así mismo, la madre expresa como fue su reacción, al momento de ser informada de la enfermedad oncológica de su hija,

Mis lagrimas empezaron a correr, quería gritar, pero no podía porque estaba mi hija cerca, recuerdo que veía tantos carros, solamente por la mente se me pasaba, tírate, pero tengo a mis hijos, cómo voy hacer, sí me llegó el momento de dejar todo, y morirme, pero estuvieron ahí mi familia, mi esposo, mis hijos, y mi hija, no sabía cómo reaccionar. Fue duro, pero aquí estamos, seguimos en la lucha (Madre 2, sesión 1, 2024).

El “dejar todo tirado” es una reacción-actitud que presentan las madres después de recibir la noticia del cáncer de un hijo, sin embargo, literalmente no es ejecuta (al menos en algunos casos), dado que, tienen motivos para seguir adelante, sus hijos es uno de ellos, por otro lado, se evidencia la importancia del acompañamiento familiar en esos casos.

Para finalizar, la madre N°3 señala que los médicos solicitaron realizar varios exámenes, mediante esos exámenes los médicos sostuvieron un diagnóstico presuntivo (diagnóstico momentáneo por insuficiencia de evidencia que precisen una enfermedad), por medio de eso, la madre comunica que “para mí fue como un flashback, y yo dije, eso es cáncer, la intuición de madre no falla” (Madre 3, sesión 1, 2024). Las madres suelen afirmar que poseen un don, aquellas lo denominan “instinto maternal” que raramente puede ser desacertado, algunos individuos consideran que esto es un pensamiento erróneo, por lo que no está científicamente comprobado.

Después de eso, la madre comenta que, “me indica la oncóloga, con mi esposo, estos casos, el 80% no pasa la batalla, el otro 20% si, o sea, así totalmente, así crudo” (Madre 3, sesión 1, 2024). Los oncólogos pediátricos, así como cualquier

otro médico de distintas áreas, tienen que considerar ser prudentes al momento de brindar información a los familiares del paciente, “yo le decía a mi esposo, pareciera que los doctores fueran insensibles, pero en cierto punto, no es que sean insensibles, sino que, ya de ver tantos casos, ellos tratan de tomarlo como algo normal” (Madre 3, sesión 1, 2024). No obstante, se percibe que los médicos, por más experiencia laboral que tengan, deben ser cautelosos al expresar un comunicado, caso contrario, pueden ser catalogados como profesionales carentes de vocación y ética profesional.

En cuanto a la reacción de la madre al recibir el diagnóstico de cáncer de su hija, “primero me quedé en shock, como que, o sea, ¿qué pasó? ¿en qué me equivoqué? ¿por qué a mí? O sea, uno se pone a pensar muchas cosas” (Madre 3, sesión 1, 2024). A su vez, la madre sensiblemente expresa que,

Lo que pasa es que, en sí yo no lloré, solo cuando nos dieron la noticia, lloré un rato, estaba mi esposo, y mi esposo me confortaba, me decía, tranquila, todo va a salir bien, estamos juntos, será lo que Dios quiera, recuerdo que me decía, soy tu pilar, nosotros, o sea, se va hacer lo que es la voluntad de Dios, sí es para estar con nosotros, nuestra hija, seguirá con nosotros, pero sí es para que ella esté sufriendo, con una enfermedad, que ella no pueda soportar, preferentemente que, que la lleve a sus brazos, recuerdo que, esa noche cuando me dijeron todo, lloré en las banquitas, él me dijo, ven, necesitamos hablar, me agarró de la manos, me abrazó, y me dice, ahorita puedes llorar, pero de aquí en adelante tienes que ser fuerte, no solo tú, yo también, porque no creas, que no me duele, decía él, así que, hay que continuar, porque hay que darle ánimos para continuar (Madre 3, sesión 1, 2024).

Antes de eso, la madre indicó no tener tiempo para llorar, por lo que todo sucedió en un lapso de tiempo breve, es decir, desde un inicio mostraba ser fuerte ante la situación, pero el tener tiempo para llorar, y expresar lo que sintió en ese momento, no es inapropiado, es necesario, todos los individuos al pasar por una situación necesitan desahogarse, esto con el propósito de descargar energías-cargas acumuladas, de igual manera, merecen ser consolados por algún ser querido, tal y como lo hizo su esposo.

Mis hermanos me decían, cómo tú tienes fortaleza, porque yo que soy varón, solo de ver al bebe, se me parte el corazón, sí yo te veo a ti dura, y yo le digo, es que no me puedo derrumbar, tengo que continuar, hay que continuar, hay que seguir, porque la vida sigue, la vida no se detiene (Madre 3, sesión 1, 2024)

Siempre hay que tener presente, que la vida sigue su curso, no hay que permanecer en el estado de descarga emocional, aunque este sea temporal, muchas veces tiende a extenderse.

Refiriéndonos a la manera, en que la madre cuidadora le comentó a su hija sobre la enfermedad que padecía,

Yo nomás le dije que era una enfermedad, que necesitaba tratamiento, pero que ella iba a estar bien, pero obviamente, ella sabía que era cáncer, pero no entendía que era un cáncer, o sea, le preguntaban ¿Qué tienes? Y ella decía cáncer, o sea, ella lo decía de la forma más natural (Madre 3, sesión 1, 2024).

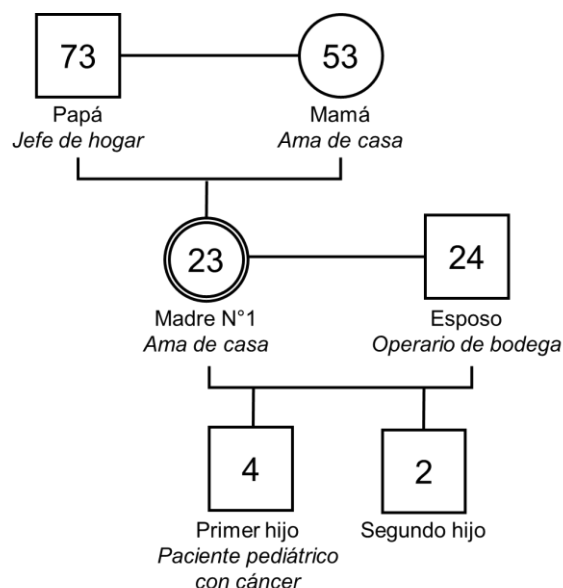
Los pacientes pediátricos infantiles, no perciben lo que corresponde tener una enfermedad oncológica, tampoco cuál es su complejidad. Se valora que, en esta situación las madres cuidadoras de niños con cáncer deben tener en cuenta el dialogar con sus hijos sobre la enfermedad que han sido diagnosticados y el proceso a seguir durante el transcurso del tratamiento contra el cáncer.

#### **4.1.1 Las madres cuidadoras y sus familias.**

La relación familiar que tienen las madres cuidadoras de niños con enfermedad oncológica debe ser sana. No obstante, se reconoce que no existen las relaciones familiares completamente sanas, por ende, lo que adquiere mayor significación es mantenerse unido pese a las circunstancias, previniendo que las relaciones entre los miembros de familia se tornen tensas, y se dirijan hacia un entorno conflictivo.

**Figura 1**

*Núcleo familiar- Madre N°1*



Elaboración propia.

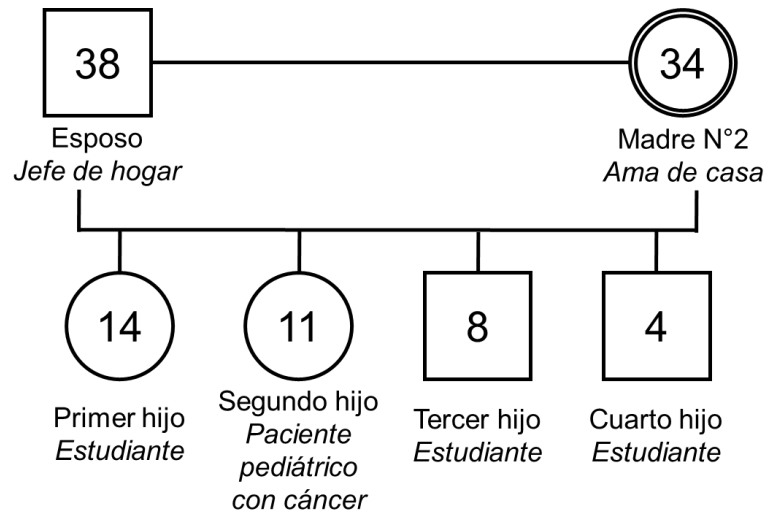
La madre N°1 con 23 años de edad, reside en el cantón Balzar de la provincia del Guayas, madre de dos hijos, el mayor con cuatro años de edad que padece del tipo de cáncer denominado tumor de Wilms, mismo que se encuentra bajo el tratamiento de quimioterapia y el menor con dos años de edad, su cónyuge (padre de sus dos hijos) que en la actualidad tienen seis años juntos. Este núcleo familiar convive con los padres de la madre cuidadora, por lo que resulta ser una familia extensa.

La madre manifiesta gratitud ante su familia, por lo que, declara que “gracias a Dios, tengo una familia que me dan ánimos, somos unidos” (Madre 1, sesión 2, 2024). La “unión familiar” es un pilar fundamental para las madres que experimentan adversidades provocados por la enfermedad oncológica de su hijo, sería una ironía afirmar que la unión familiar es un pilar inquebrantable, pero este no lo es, por ende,

el reforzar los vínculos familiares es la mejor opción para todos los miembros de familia.

**Figura 2**

*Núcleo familiar - Madre N°2*



Elaboración propia.

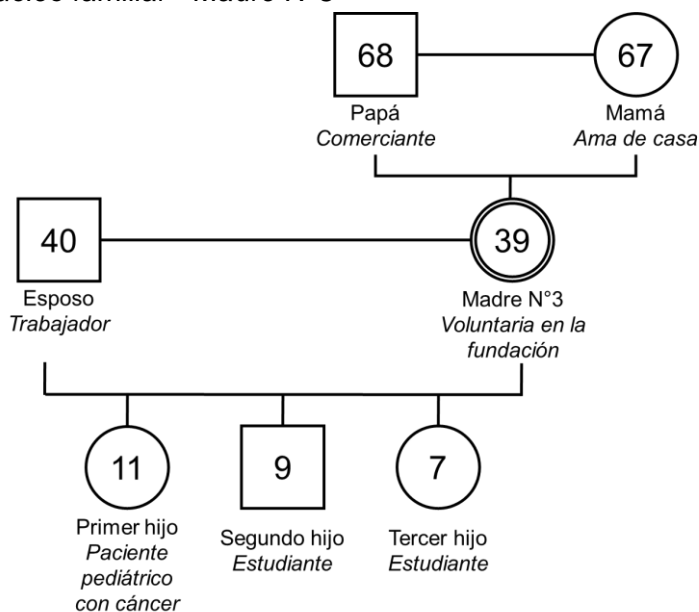
Madre N°2 con 34 años de edad, reside en la ciudad de Guayaquil, convive junto a su esposo (padre de sus hijos) que se encuentran juntos desde el año 2008, y sus cuatro hijos, el primer hijo con 14 años de edad, el segundo hijo con once años de edad que adolece de la enfermedad oncológica conocida como linfoma de Hodgking, aquella recibe el tratamiento de quimioterapia, el tercer hijo con ocho años de edad y su último hijo con cuatro años de edad, son quienes conforman una familia nuclear.

“Siempre estamos en familia, que es lo más hermoso, porque sí uno está enfermo, viene otro, te da un abrazo, que sean tus hijos o tu esposo, eso te levanta mucho” (Madre 2, sesión 2, 2024). A partir de lo mencionado, los pequeños actos de amor pueden resultar ser eficaces para levantar el ánimo de una persona, por lo que estos gestos, disponen de un efecto significativo en el estado emocional de la persona receptora.



**Figura 3**

*Núcleo familiar - Madre N°3*



Elaboración propia.

Madre N°3 con 39 años de edad, reside en la ciudad de Guayaquil, es voluntaria en la fundación en donde se realiza la investigación, su núcleo familiar está conformado por sus padres, su esposo, con quien tiene 16 años juntos, y sus tres hijos. La mayor con 11 años de edad, que fue diagnosticada con el tipo de cáncer denominado: leucemia linfoblástica aguda, el segundo hijo con 9 años de edad, y el último hijo con 7 años de edad. Aquellos forman parte del tipo de familia extensa.

La madre indica, que su núcleo familiar está conformado por sus padres, esposo e hijos, a pesar de que proviene de una familia numerosa, “en mi círculo familiar, a pesar de que, tengo más hermanos, para mí, mi círculo familiar siempre han sido mis papás básicamente, mis papás son los que siempre han estado, mi esposo y mis hijos” (Madre 3, sesión 3, 2024). A medida que avanza el tiempo, nuestro núcleo familiar se vuelve más pequeño (excluyendo las defunciones de miembros de familia) las razones son indefinidas, pues estas, varían de cada familia.

#### 4.1.2 El cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica.

De acuerdo con la autora Kristen Swanson (1991), en su teoría del cuidado, plantea cinco procesos básicos, utilizaremos tres de ellos. El primer proceso, se denomina “*conocimiento*”, el cual hace referencia a la capacidad que tiene el cuidador para brindar cuidado hacia la persona enferma, “siempre me ha gustado todo lo que es la parte de la salud, así que, siempre he investigado un poquito más allá, yo veía documentales, entre otras cosas” (Madre 3, sesión 1, 2024). El mantenerse informado acerca del cuidado que requiere la enfermedad oncológica de un hijo, trae efectos positivos, puesto que, el hijo podría tener una reacción o comportamiento inusual, durante el transcurso de la enfermedad oncológica, por lo que será necesario que el responsable de su cuidado actúe de una manera inmediata, siempre y cuando tenga presente lo que se debe y no se debe hacer.

El segundo proceso corresponde a estar a la disposición de cuidar a la persona enferma en todo momento, a este proceso se lo denomina “*estar con*”, es esencial que este proceso sea mencionado, a pesar de que las madres cuidadoras están dedicadas al cuidado de su hijo con cáncer en todo momento, “que no se ande golpeando, lo ando mirando en cada momento, sí estoy cocinando y él está viendo televisión con el otro hermano, siempre estoy pendiente” (Madre 1, sesión 2, 2024). “estaba recién recibiendo la quimioterapia, tenía las defensas bajas, cualquier gripe le iba a afectar de una, [...] como que la protegimos de más, la protegimos de tanto como en amistades, como en familiares” (Madre 2, sesión 2, 2024). “Trato de darles paracetamol, té, vitaminas c, pero sí mañana continúa, empiezo a sacar consulta y los llevó al médico, para que igual los chequeen” (Madre 3, sesión 2, 2024). Este

segundo proceso también incluye el no agobiar o sobrecargar a la persona cuidada, como podemos observar, una de las madres indicó proteger de más a su hija, la idea de sobreproteger a un hijo que adolece de una enfermedad oncológica, puede ser recurrente en las madres cuidadoras, pero se debe considerar, que el niño está limitado a interactuar con amigos, familia, o conocidos, esto podría causar soledad y ansiedad en los niños, y como consecuencia la sobreprotección puede afectar el estado emocional y social del niño, e incluso puede influir en la capacidad de lidiar el padecimiento.

Al tercer proceso, se lo denomina “*hacer por*”, consiste en obrar por el bienestar y considerar las opiniones de la persona cuidada, a través del respeto hacia su integridad y autonomía, “me llaman y me dicen mami quiero comer tal cosa, hazme esto” (Madre 1, sesión 2, 2024). La madre manifiesta reconocer los criterios sugeridos por su hijo. “la comida, en esas cosas sí cambiaron bastantes, pero ahí en el resto no, porque trataba de, de tratarla de la misma forma” (Madre 3, sesión 1, 2024). La madre decidió cambiar la alimentación, por el bienestar de sus hijos, sin embargo, ella indica que el trato hacia su hija no cambió, al contrario, la trataban con total normalidad. “intentamos lo que es la alimentación, en lo que podemos económicamente, en comprarle sus frutitas, su, sus pastillas que toma ella” (Madre 2, sesión 2, 2024). Nuevamente con énfasis en la alimentación.

Considerando el trato, “al principio cuando nos dieron la noticia, no la tratábamos igual, la tratábamos con delicadeza, no sabíamos cómo manejar la situación y la empezamos a tratar diferente” (Madre 2, sesión 1, 2024). En múltiples ocasiones, las personas encargadas del cuidado de un niño con enfermedad oncológica, desconocen cómo abordar la situación, el cambio del trato repentino

puede ser molesto para quienes son cuidados, pues ser tratado con completa cautela puede restringir la autonomía de la persona cuidada.

Diferenciando el proceso de cuidado que tienen cada una de las madres cuidadoras de niños con enfermedad oncológica. La madre N°1, considerando la edad del niño (4 años de edad) normalmente, se espera que su cuidado sea más “exigente-estricto” sin embargo, la madre prefiere que su hijo juegue, corra, y se divierta, siempre y cuando ella esté cerca para poder cuidarlo. La madre N°2 tiene a su hija de 11 años de edad, se estima que es una edad moderada para tener un mayor conocimiento ante el padecimiento que presenta, a pesar de aquello, desde un inicio la madre utilizó el término “la encerramos en una burbuja” (Madre 2, sesión 1, 2024). La madre N°3 tiene a su hija de 11 años de edad, ella considera que se mantuvo al margen con la llegada de la enfermedad, sin embargo, se encargó de que su hija sostenga una dieta equilibrada.

A partir de lo anteriormente mencionado, la madre N°1 opta por cuidar a su hijo sin excederse, a diferencia de la madre N°2 que, al principio sobreprotegió a su hija, mientras que, la madre N°3 considera que la mejor manera de sobrellevar la enfermedad es tratar a su hija como antes lo hacía, sin distinción alguna.

#### **4.1.3 Implicaciones del cuidado en la dimensión psicosocial de las madres cuidadoras.**

Las madres cuidadoras de niños que adolecen una enfermedad oncológica, presentan múltiples adversidades en el proceso de cuidado que impactan su bienestar integral, estas implicaciones no solo afectan a la madre cuidadora, sino también, a su

hijo con enfermedad oncológica, a sus otros hijos, a su esposo, y todos aquellos que se encuentran a su alrededor, tal y como indica la teoría sistémica, que no solo se centra únicamente en el sistema, sino más bien a sus partes y cómo este influye en su entorno. Este apartado está dividido en tres partes, el primero corresponde al impacto emocional de las madres cuidadoras, el segundo respecto al impacto en las relaciones interpersonales y el tercero sobre el impacto en la relación conyugal de las madres cuidadoras.

*Primera parte: impacto emocional de las madres cuidadoras de niños con enfermedad oncológica.*

Las madres cuidadoras expresan lo que sienten cuando sus hijos reciben el tratamiento contra el cáncer, “Me pongo triste de ver como se pone mi hijo, porque la quimioterapia me lo decae” (Madre 1, sesión 2, 2024). Después de que el paciente pediátrico recibe la quimioterapia, suelen presentar efectos secundarios, tales como: fiebre, vómito, cansancio, y otros más. Ante eso, las madres sienten frustración e impotencia al experimentar dicha situación. Según RM (2024) los efectos secundarios están fuera del alcance de las madres cuidadoras, pues este depende de factores médicos, y la resistencia del cuerpo del paciente pediátrico, a pesar de aquello, las madres tienden a preocuparse o inclusive sufrir niveles de ansiedad. “ver que ella se quejaba en ese momento y ver que los doctores, ni nadie podía hacer nada, solamente esperar a que la medicación haga efecto, sí me sentí imponente” (Madre 2, sesión 1, 2024).

Es complicado para las madres mantener la calma, cuando su hijo se encuentra en ese estado, el tiempo de espera puede ser abrumador, “el comienza a estar vomitando y vomitando por eso me acuesto con él, para tenerlo sujetado, él me

dice, mami por favor, quédate conmigo” (Madre 1, sesión 1, 2024). “es bastante cansado, porque estaba con todo el agotamiento, yo era sentada, que me dormía a veces, y tenía que andar pendiente de topar si tenía fiebre, sí le daba vómito” (Madre 3, sesión 2, 2024). Las madres priorizan su rol como cuidadora ante cualquier circunstancia, por lo que no tienen la capacidad de desatender a su hijo, peormente sí está pasando por un momento difícil, el abrazarlos, consolarlos, estar con el niño en todo momento, hasta que este se sienta mejor, son los accionares de las madres, para ellas el no dejarlos solos es lo que importa.

Otro de los impactos emocionales que presentan las madres cuidadoras en el proceso de cuidado, es la creencia de que el tratamiento de su hijo no esté funcionando, “que me digan que mi hijo no le está funcionando, ósea el tratamiento, que no le está funcionando el tratamiento, me devastaría mucho” (Madre 1, sesión 2, 2024). Que el médico le informe a la madre cuidadora sobre esto, puede provocar que la madre se sumerja en un profundo desconsuelo. Según (RM, 2024) uno de los desafíos que enfrentan las madres en el transcurso de la enfermedad oncológica es la desconfianza en el tratamiento.

Por otro lado, los niños con alguna enfermedad oncológica deben ser trasladados cada cierto tiempo al hospital, para su debido control, se estima que, durante la estancia de la madre en el hospital, puede desencadenar pensamientos negativos, “me puse muy mal, decía, mi hijo no va a salir de aquí, es que escuchaba casos de familiares que han llevado caminando a sus hijos, y los han regresado en ataúd” (Madre 1, sesión 3, 2024). “ver la partida de la mayoría de los niños que estaban en la sala de ella, y pensar que en algún momento me podría tocar a mí” (Madre 3, sesión 2, 2024). Cuando las madres cuidadoras presencian el dolor de otra

madre ante la pérdida de su hijo, suelen adquirir el temor de pasar por la misma situación.

Había otros niños sin cabello, gritaban, ese es un lugar que yo no deseo a nadie que pase por esa situación. Créame que hubo un momento que yo colapse totalmente, porque es muy duro allá, hay muchas situaciones a ver, hay niños que a veces las madres no tenían alimentos porque en ese momento uno no tiene que comprar, mientras que lo hijos gritaban, es un dolor muy duro (Madre 2, sesión 1, 2024).

Por esas razones (sólo en algunos casos) las madres suelen evitar tener contacto con otros padres en el hospital, como argumenta Espada y Grau (2012) hacen el intento de aislarse de las personas que atraviesan la misma situación. Esto podría ser para eludir la intensificación de su dolencia, ya que puede tratarse de la liberación de una angustia adicional.

Los niños a diferencia de las madres, les gusta interactuar más con otros niños que se encuentran a su alrededor, sin embargo, en el contexto de la pérdida de uno de estos niños,

Había un niño que se hizo sumamente amigo de mi hija, ella piensa que está vivo, pero el, hace años, falleció. Lamentablemente, cuando ella estaba recién hospitalizada, falleció mi abuela, ella después se enteró, cuando salió del hospital y cada vez que se acordaba, se ponía a llorar, por eso, yo trataba de no decirle de personas que ella conociera de que habían fallecido (Madre 3, sesión 2, 2024).

El ocultarles la verdad a los niños, puede ser desalentador para ellos o un comportamiento inapropiado por parte de los padres, no obstante, la madre considera que tomó la mejor decisión para evitar causarle un sufrimiento a su hija por la pérdida de un amigo.

El agotamiento físico de la madre cuidadora también puede producir una tensión emocional, “tengo días difíciles y no puedo, no puedo descansar, ahí si me agoto demasiado, cuando tengo que salir para un lado, ir al hospital, es, es todo el día estar a veces allá, y uno sale cansado de allá” (Madre 2, sesión 2, 2024). Recordemos que la madre cuidadora no ejerce únicamente un rol, es esposa, y madre de otros hijos aparte del que adolece de una enfermedad oncológica, por ende, al

tener múltiples responsabilidades tienden a sobrecargarse. Frente a eso la madre señala que, “colapsé, colapsé demasiado, psicológicamente y mentalmente” (Madre 2, sesión 2, 2024).

Los autores Montero et al. (2015) indican que “los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene generalmente importantes costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma intensa y continua” (pág. 2). Dicho esto, afirma que madres cuidadoras presencian discrepancias durante el proceso del cuidado (estrés, agotamiento emocional, cansancio, y otros más) esto tiende a afectar directamente la capacidad de cuidado, puesto que se ha evidenciado que sí la madre cuidadora no se encuentra estable, no podrá ofrecer a su hijo el cuidado que requiere, por lo que es profundamente esencial cuidarse para poder cuidar.

Por otro lado, la madre N°1 menciona que, “me enfoqué tanto en mi hijo, que dejé a un lado a mi otro hijo, el casi no es apegado a mí, más es a mi hermana” (sesión 1, 2024). Otra de las implicaciones, es que la madre al dedicarse al cuidado de su hijo con enfermedad oncológica, puede descuidar-desatender a sus otros hijos, a causa de ello, los mismos pueden experimentar celos hacia su otro hermano, pero en este caso, esto no se ve reflejado. La madre indica que pasaba más tiempo con su hijo enfermo debido a que este requería de más cuidado, no obstante, especifica que, disponía del apoyo de su hermana, quien era la que se encargaba del cuidado de su otro hijo, “casi mi otro hijo no pasa conmigo, más lo cuida mi hermana” (Madre 1, sesión 2, 2024). Ante lo ocurrido, el otro hijo muestra tener más apego hacia su tía, en respuesta a eso, puede ocasionar que la madre sienta tristeza o frustración por no mantener la misma relación con sus dos hijos, “y yo lo entiendo perfectamente, cuando un niño tiene 1 añito o meses es más cercano a quien lo está cuidando, se cría como si fuera su mamá” (Madre 1, sesión 2, 2024).

La madre N°3 nos cuenta un poco de cómo es su rutina “arreglarles las mochilas, los uniformes, buscar o hacer el desayuno, buscarle lo de las loncheras, ver que no se quede nada, desplazar a los niños a la escuela, terminar de ordenar el uniforme para mi esposo, a veces salgo corriendo” (sesión 2, 2024). La madre utiliza el término “salgo corriendo” en su forma no literal puede significar que siente presión o aturdimiento al tener que realizarlas en un corto tiempo. Únicamente nos estamos



refiriendo a su rutina matutina, la rutina vespertina y nocturna abarca varias ocupaciones por atender alrededor del cuidado.

RM (2024) afirma que, las madres cuidadoras de niños con cáncer podrían enfrentarse a una serie de efectos psicoafectivos multifacéticos, a raíz del impacto psicológico y emocional de tener un hijo con una de las enfermedades oncológicas, uno de los efectos más frecuentes es el sentimiento de la culpabilidad. “me llegué a sentir derrotada, y culpable, pero me dijeron no te vas a derrotar delante de tu hijo, por qué él se va a poner mal” (Madre 1, sesión 3, 2024). Haciendo uso de la teoría sistémica, observamos como el rendimiento de la madre puede afectar la evolución del tratamiento oncológico de su hijo.

Refiriéndonos a lo que consideran las madres, respecto a cómo el proceso de cuidado ha influenciado en sus objetivos o metas de la vida, “yo quería estudiar la universidad, pero como siempre he dicho nunca es tarde para cumplirlo” (Madre 1, sesión 1, 2024). La madre manifiesta no rendirse ante cumplir su sueño, “sí quisiera haber terminado mis estudios, pero no lo hice, yo sí iba a estudiar, pero en eso llegó la enfermedad de mi hija, y ya, ya no lo pude” (Madre 2, sesión 1, 2024). La madre señala que por la enfermedad oncológica de su hija no pudo retomar sus estudios, sin embargo, menciona, “tengo planeado terminar, pero [...] es complicado, mis hijos como estudian en la mañana, tengo que otro que estudia en la tarde, no los tengo en un solo horario” (Madre 2, sesión 1, 2024). La causa podría ser su rol de cuidadora, pero la madre no lo percibe de esa manera, pues no muestra resentimiento, considera que dedicarse al cuidado de sus hijos es su absoluta responsabilidad como madre.

En ese mismo contexto, que la madre cuidadora opine que no tiene disponibilidad de estudiar debido a que sus hijos pertenecen a diferentes jornadas

educativas, podría reflejar la ausencia de redes de apoyo, que sí dispusiera existiría un equilibrio en cuanto a las responsabilidades del cuidado. Por otra parte, sí existiera la posibilidad de que la madre retome sus estudios, sería en la jornada nocturna (considerando que su instrucción es educación básica), resultaría complejo, por todas las obligaciones que diariamente tendría que efectuar, ocasionado agotamiento físico y mental, la madre difícilmente optaría por estudiar, ya que sería una carga adicional. Esta situación muestra la realidad de muchas madres cuidadoras, que desean con intensidad poder obtener una meta que resulta difícil de alcanzar, a pesar de aquello, las madres muestran ser resilientes y perseverantes ante sus pasiones.

*Segunda parte: impacto en las relaciones interpersonales de las madres cuidadoras.*

Actualmente, las madres cuidadoras indican tener un pequeño círculo de amigos, consideran que suelen rechazar invitaciones para poder dedicarse al cuidado, “tengo compromisos que me invitan, y no puedo a veces porque le toca la consulta, que está enferma, ya que le duele algo, y no” (Madre 2, sesión 2, 2024). También, “ha habido, eventos familiares, o cuando habido muerte de familiares, no he podido ir” (Madre 2, sesión 1, 2024). Observamos como el cuidado, puede influenciar en las relaciones sociales y familiares de las madres cuidadoras, aquellas tienden a sentirse mal, por no poder compartir algo de tiempo con sus amigos o familiares. Por otro lado, otra madre indicó “sinceramente, amigos, amigos no, de ahí amigo para mí no existen” (Madre 1, sesión 3, 2024). No obstante, otra madre señaló que, no considera que dedicarse al cuidado de sus hijos a afectado el reunirse con sus amigos, pues ella ya mostraba ser distante antes de la llegada de la enfermedad oncológica de su hija,

Desde que me casé, y uno ya tiene hijos, yo me dediqué más a mi familia, y el tiempo que me quedaba libre, trataba de descansar [...] yo misma me fui como que aislando desde antes, pero no por prohibiciones, sino que justamente por cuestiones de tiempo y de cansancio (Madre 3, sesión 2, 2024).

Es importante destacar que, los niños con enfermedades oncológicas también experimentan alteraciones a nivel social por no poder compartir con sus amigos, “ha llegado situaciones a veces que la invitan, y no puede, porque a veces le toca ir a consulta, y dice, ¡otra vez el doctor!, ¡mira que ya no puedo salir!, ¡no puedo compartir!” (Madre 2, sesión 1, 2024). Frente a eso las madres sienten frustración, pero no tienen alternativa, y deciden negarse a que sus hijos compartan con sus amigos, solo sí se trata de la elección entre ir a consulta médica o permitir a que salga con sus amigos.

Considerando las relaciones familiares, “tengo una familia que me dan ánimos, somos unidos” (Madre 1, sesión 1, 2024). La madre afirma que no ha tenido un impacto negativo en cuanto a su relación con los miembros de su familia, de hecho, establece que se han unido más en comparación de antes de la llegada de la enfermedad oncológica de su hijo, “con esta enfermedad de mi hijo nos hemos unido más” (Madre 1, sesión 1, 2024).

Por otra parte, la madre N°2 expresa que al principio experimentó un pequeño cambio, pues la sobreprotección que le dio a su hija con enfermedad oncológica, ocasionó que sus otros hijos presenten celos hacia su hermana,

Protegimos tanto a mí hija, que no dejábamos que, que no la, no la molesten, no hagan esto, que no le hagan dar coraje y la protegimos, eso sí nos afectó también, asimismo a mi hija mayor, porque nos habló y nos dijo, nos explicó

que no se sentía, se sentía que solamente a la otra hermana la cuidaban más que a ella (Madre 2, sesión 2, 2024).

Según (Mosteiro, 2007 citado por Saz Roy, 2018) señala que, esto puede generar desapego de los hijos hacia sus padres, dado que, suelen necesitar de su atención, apoyo y cuidado, pero al no tenerlo, provoca en ellos ira, decepción, obteniendo como resultado, la pérdida de comunicación y confianza que solían tener hacia sus padres.

Tiempo después, la madre se percató que su comportamiento podría afectar a sus otros hijos, por lo que tomó acción sobre eso,

He visto otras, otras familias, otros padres, otras madres que se tratan mal o cuando el hijo le dice algo van con el grito, van con el golpe, yo soy de las personas que me gusta escuchar primero, yo les digo sí tu no me dices, yo no te puedo ayudar, la comunicación en que sí tu hablas, tú te expresas, yo voy a saber lo que tu estas pasando, pero si no te expresas, no me cuentas, no puedo ayudarte (Madre 2, sesión 2, 2024).

El hecho de que la madre cuidadora haya reconocido y comprendido que su ajuste en la gestión de cuidado, podría afectar a sus otros hijos, impidió que estos pequeños errores (que muchas veces se pasan por alto) se prolongarían.

La madre N°3, nos relata que la llegada del cáncer de su hija, provocó indignación por parte de la familia de su esposo, pues nos detalla que recibió de manera frecuente reproches y comentarios malintencionados hacia el cuidado que ella le ofrece a sus hijos,

Cuando inicia el cáncer, todo el mundo echa la culpa, eso también me pasó a mí, era mi suegra, decía, de repente la bebé se enfermó decía que era porque no la cuidaba bien y mi esposo, a ver, sí usted va a venir al hospital, no me va a venir acá echando la culpa a nadie, porque esto es una enfermedad que a cualquiera le pudo haber tocado, así que, dejen todas esas creencias que tienen, afuera, sino simplemente no vengán, a pesar de que era la mamá, él le puso un alto, porque también estaba el esposo de mi cuñada, que también decía, que no le dan la alimentación adecuada a la niña (Madre 3, sesión 1, 2024).

Méndez et al. (2004) afirman que, la familia ante el diagnóstico del cáncer en un miembro infantil, optan en inclinarse hacia la negación de la enfermedad. Pero esto, indirectamente puede manifestarse por recriminar, atribuir la culpa hacia los padres.

*Tercera parte: impacto en la relación conyugal de las madres cuidadoras.*

Las madres expresan que nunca se han sentido abandonadas, oprimidas y marginadas a lo largo del tiempo que llevan con sus parejas. Tomando en cuenta el diagnóstico de la enfermedad oncológica de su hijo, hasta en la actualidad, las madres mencionan que, de manera constante reciben apoyo, palabras de ánimo y otros más de parte de sus parejas.

Mi pareja siempre ha sido buena persona, él me ayuda bastante, siempre hemos sido unidos, nosotros cuando salimos, regresamos temprano a la casa, porque primero son nuestros hijos y primero hay que ser padres para después ser esposo y esposa (Madre 1, sesión 2, 2024).

La madre N°1 señala que en todo momento tiene presente de manera clara y sin prejuicios que su prioridad son sus hijos, enfatiza que su rol como madre es más primordial que su rol como esposa, su esposo comparte la misma creencia. La madre N°2 indica que ella y su pareja se han mantenido unidos, superando cualquier obstáculo, conservando una relación sana y reforzando sus vínculos al pasar de los años, “discutimos como toda pareja, pero estamos bien, tenemos una buena comunicación” (Madre 2, sesión 2, 2024). La madre N°3 comenta que su esposo, “siempre ha puesto, ante todo, la familia, no le gusta tomar, el no anda peloteando, no es que tiene sus amigotes y se va, no, él siempre ha sido bastante familiar, bastante hogareño” (Madre 3, sesión 3, 2024).

A su vez, declara que, “durante todo ese proceso, lo que menos teníamos tiempo, a veces era para, justamente como pareja, para conversar o algo, porque pasábamos muy cansados, estresados, por el tiempo, por correr aquí, por correr allá, por lo niños” (Madre 3, sesión 2, 2024). Al parecer, una de las implicaciones que presentaron durante el proceso de cuidado, es el corto tiempo que tenían para compartir juntos, dado que solían permanecer exhaustos.

La madre considera necesario que ambos se dediquen tiempo para estar juntos, pues esto debe ser recíproco,

Cuando pasan los años, la gente va dejando ciertos detallitos, ciertas actitudes, se vuelven monotonía, nosotros decimos, nosotros estamos casados, antes de ser papás, fuimos amigos y ahí esposos, siempre hay que dedicarse un tiempito a solas, así sea para irnos a caminar al malecón, o comer un helado (Madre 3, sesión 3, 2024).

De acuerdo con García y Cañola (2020) sostienen que, la comunicación es un soporte indispensable en las relaciones de pareja, pues cuando esta se lleva a cabo, enriquece el nivel de asociación, existe una mutualidad en la comprensión de las demandas personales, y de manera constante trabajan por el bienestar familiar.

#### **4.2 Estilos o formas de afrontamiento que utilizan las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica, en el proceso de cuidado.**

Las madres cuidadoras de niños que presentan alguna enfermedad oncológica, durante el transcurso de la enfermedad de su hijo, utilizan estrategias de afrontamiento, estas se dividen en dos partes: afrontamiento activo, que corresponde estrategias activas, y afrontamiento pasivo que corresponde estrategias pasivas.

Recordemos que, el afrontamiento activo se basa en actitudes del individuo en base a la resolución, mientras que el afrontamiento pasivo se caracteriza por la ausencia de enfrentar.

##### **4.2.1 Afrontamientos activos.**

Según Espada et al. (2010) una de las estrategias que abarca este afrontamiento son: manejo de conflictos con serenidad, control afectivo-emocional, búsqueda de información, búsqueda de red de apoyo y distracción. Las mismas fueron utilizadas por las madres cuidadoras de niños con enfermedad oncológica, participantes en este trabajo de investigación.

##### **Manejo de conflictos con serenidad.**

La estrategia alude a mantenerse calmado durante la etapa del diagnóstico, tratamiento, cuidados, etc. “la suelo afrontar, o sea, no la tomo tan duro, la tomé de manera pasiva y con tranquilidad” (Madre 1, sesión 3, 2024). Se estima que la estrategia es efectiva, pues se ha evidenciado que el concentrarse netamente en los problemas, genera estrés, por ende, abordarlos de una manera tranquila, puede solucionarlos más rápido.

### **Control afectivo-emocional.**

Se trata de controlar los pensamientos negativos que tiene el individuo, “nosotros empezamos como que, a volver a reaccionar, a decir, ¡hey!, yo también estoy aquí, yo necesito cuidado, yo necesito mi tiempo, para poder darle el tiempo de calidad, a nuestros hijos” (Madre 3, sesión 3, 2024). Es importante que las madres cuidadoras reconozcan que también necesitan cuidado, cuidarse y ser cuidadas, disfrutar de su propia compañía ayuda a elevar el amor propio que una vez creyeron haber perdido, a su vez, teniendo siempre en cuenta que, sí la madre no se encuentra bien, no podrá brindar un cuidado apropiado a su hijo.

### **Búsqueda de información.**

Refiere a la indagación, con mayor precisión, la voluntad del cuidador por conocer acerca del padecimiento de su hijo. Se estima que una de las fuentes primarias de información son los médicos, aquellos se encargan de brindar y responder cualquier duda establecida por la madre cuidadora del paciente, “yo buscaba era informarme, porque lamentablemente aquí no, no te dan tanta información, solo te indican que enfermedad tiene, cuál es el protocolo a seguir y que tienes que venir cada cierto tiempo con el niño” (Madre 3, sesión 1, 2024).



## **Búsqueda de red de apoyo.**

Puede considerar la búsqueda de apoyo social o familiar, en este contexto, la madre tuvo una cercanía en la entidad hospitalaria con otras madres que se encontraban en una situación similar, razón por la cual señala que “conectaron”.

En la sala de juegos, empezaron a dar yoga, me acuerdo que allí nos invitaron y yo dije, bueno, vamos a tomar las clases y ahí empecé en esa parte a recrearme un poco más, a compartir con las mamás.

Cuando tú estás en un proceso de cáncer, no es lo mismo que tú compartas con alguien que está con un paciente, a que compartas con alguien que no tiene ningún paciente, porque las otras personas, no entienden el dolor y no saben cómo afrontar a veces las cosas, y a veces pueden hacer comentarios hirientes o malintencionados.

En cambio, cuando tú estás con personas que están con el mismo proceso que estás pasando, como que están en sintonía, así como que, en la camaradería, se forma una familia, se forman nuevos lazos, nuevas amistades (Madre 3, sesión 3, 2024).

Socializar, entablar amistades en la entidad hospitalaria en donde un hijo es atendido por padecer de una enfermedad oncológica, permite a las madres cuidadoras tener un pequeño tiempo de interacción entre ellas para conversar, contar experiencias, e inclusive compartir sabiduría.

Es importante destacar, que el aporte de la psicóloga desempeñada en el área de oncología pediátrica, establece que la estrategia *búsqueda de red de apoyo* es una de las más recomendadas por los profesionales, “la búsqueda de apoyo social,

la familia, y los amigos pueden resultar ser una gran ayuda para poder atravesar el proceso doloroso de una enfermedad oncológica” (RM, 2024).

### **Reevaluación cognitiva.**

Esta estrategia hace énfasis en intentar tener un punto de vista diferente de la enfermedad oncológica. Cuando un miembro de familia adolece de una enfermedad, una vez que se encuentran en ese proceso, los encargados del cuidado, adoptan medidas nuevas de atención, prevención y cuidado, tal y como lo indica la madre n°2:

Ahorita ya lo sabemos manejar, controlar, para lo principio no sabíamos cómo manejar la situación, ahorita vemos, vemos de otra manera la vida, la enfermedad incluso, de que cuando los hijos se enferman, en tomar más atención, el estar pendiente en las enfermedades que siempre llegan (Madre 2, sesión 2, 2024).

### **Distracción.**

Consiste en salir a divertirse con los seres queridos, aunque no precisamente se deba salir, sino más bien, desarrollar actividades recreativas que disminuyan los posibles niveles de ansiedad.

Tratamos de compartir esas pequeñas cosas, sí hay una feria gastronómica, salir en familia, cuándo se puede, cuando no, le decimos, ustedes se quedan, ahorita sale la mamá y el papá, o sea, que ellos sepan que igual tenemos que salir, porque es nuestro espacio (Madre 3, sesión 2, 2024)

La madre establece que la presente estrategia es la más preferida por los niños, y por los padres, pues consideran que tener tiempo para compartir en familia

los hace desconectar de la realidad, a su vez, menciona que es esencial que los hijos conozcan la importancia del espacio en pareja.

La última estrategia no es mencionada por el autor, pero es importante describirla, dado que es de las más utilizadas por las madres cuidadoras de niños con cáncer.

### **Fe en Dios.**

Mantener la fe ha ayudado a numerosas madres a enfrentar la situación, “Dios me dio esa valentía de decir, no hija, tú tienes que seguir y luchar por tu hijo” (Madre 1, sesión 1, 2024). “acercarnos a Dios, buscar de Dios, que Dios nos da la fuerza” (Madre 2, sesión 2, 2024). “yo siempre decía, bueno, será la voluntad de Dios, hay que continuar” (Madre 3, sesión 3, 2024). Como podemos observar, las madres cuidadoras señalan que Dios es quien les da la fuerza de seguir adelante, e independientemente de las circunstancias Dios siempre acompaña.

#### **4.2.2 Afrontamientos pasivos.**

Entre los afrontamientos pasivos, las autoras Espada y Grau (2012) indican que las estrategias de este tipo de afrontamiento son menos utilizadas en comparación con las estrategias del afrontamiento activo. El presente afrontamiento, cuenta con la estrategia de *rumiación*, se caracteriza por la constante desconfianza del individuo, “mi negatividad, en decir que mi hijo no iba a salir de ahí” (Madre 1, sesión 3, 2024). El presenciar repetitivas ocasiones, pensamientos desalentadores, a la larga puede convertirse en pensamientos involuntarios, tomar acción de esto puede

favorecer el bienestar emocional de las madres cuidadoras que se encuentran inmersas en esta estrategia.

Por otro lado, el *aislamiento*, “yo me encierro en el cuarto, y me digo a mí mismo que todo va a estar bien” (Madre 1, sesión 2, 2024). Esta es una estrategia de afrontamiento pasivo, por el hecho de aislarse, sin embargo, tiende a convertirse en una estrategia activa, por el desahogo, porque después de tomarse un respiro, pretenden regresar a enfrentar. “Al principio no hablábamos nada, solamente cada quien manejaba su dolor, sus sentimientos, muy aparte, muy diferente, tu por tu lado, yo por mi lado, mis hijos por un lado” (Madre 2, sesión 2, 2024). Se aislaban unos a otros, el expresar lo que sienten, creen y piensan a un familiar, puede disminuir las sobrecargas emocionales, y físicas.

### **4.3 Redes de apoyo que disponen las madres de niños(as) con enfermedad oncológica.**

Este apartado está dividido en dos partes, la primera abarca las redes interpersonales, y la segunda corresponde a las redes interinstitucionales de las madres cuidadoras de niños con enfermedad oncológica.

#### **4.3.1 Redes interpersonales.**

Refiriéndonos al apoyo que reciben las madres cuidadoras por parte de sus amigos, la madre N°3 expone que,

Mi mejor amiga, cuando se enteró de lo que estaba pasando, ella se puso a hacer una rifa, me dio una cantidad x de dinero, nos ayudó muchísimo, porque tenía que movilizarme en taxi, de allá para acá, porque no podía andar en buses. Cuando ya tuvo el dinero, fue a Solca, y me dijo, ñaña, toma, es un granito de arena que te ayuda para lo que necesites con la bebé (Madre 3, sesión 3, 2024).

Regularmente, las madres cuidadoras suelen moverse en los transportes públicos para que sus hijos asistan a las citas médicas, sin embargo, las mismas prefieren moverse por medio de servicios de transporte (taxi), aún más cuando se trata de situaciones de urgencias, puesto que lo consideran más conveniente. Realmente resulta factible, pero no todas las madres cuidadoras cuentan con la disponibilidad económica, por lo que recibir algo de ayuda financiera sería de gran utilidad para ellas.

La misma madre cuidadora menciona que, “algunas amigas del trabajo, me decían, toma hija, para que tengas para cualquier medicina para la bebe, yo como que no quería aceptar, pero ellas me decían, no, porque la medicina es cara” (Madre 3, sesión 3, 2024). En algunas situaciones, cuando una persona del entorno de las madres cuidadoras están dispuestos(as) a apoyar, las madres por suelen rechazar la primera oferta de apoyo, dado que para ellas lo sucedido es nuevo, por lo que requiere de tiempo para aceptarlo, aunque la causa podría variar.

La madre explica la razón por la cual no quería aceptar el apoyo que sus compañeras de trabajo le estaban brindando,

No me gusta transmitir mis necesidades, mis carencias a otra persona y la otra persona, también está con sus cargas emocionales, mientras que yo vengo, y

le deposito mi carga, le triplico las cargas a la otra persona, digo, yo siempre he sido de pensar eso, yo tengo más empatía con las personas (Madre 3, sesión 3, 2024).

La idea nos muestra que en muchas ocasiones las madres optan por no informar lo que necesitan a las personas de su alrededor, posiblemente se trate para evitar causar molestias, sin embargo, esto depende de la persona, dado que otras madres si prefieren comunicarlo para poder ser ayudadas.

A su vez, la madre confía plenamente en que, “Dios pone a las personas adecuadas en el camino, en el momento que lo necesitas para que te den una palabra de apoyo”. Se puede evidenciar, que la madre n°3 contó con el apoyo financiero y emocional por parte de su mejor amiga y sus compañeros de trabajo.

Mientras que la madre N°1 señala que no cuenta con apoyo de sus amigos “más tengo apoyo de mi papá, de mi mamá, de mi hermana, y el papá de los bebés, pero así amigos, amigos no” (Madre 1, sesión 3, 2024). De la misma manera, la madre N°2, “no, no tengo amigos, no recibo nada” (Madre 2, sesión 3, 2024).

La red de apoyo social muestra ser un aliado sumamente esencial durante el transcurso de la enfermedad oncológica de un hijo, dado que “el apoyo social realza el papel que los individuos pueden desempeñar en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis” (Da Silva y otros, 2008). El apoyo emocional, críticas constructivas, acompañamiento durante el proceso, apoyo financiero, y otros más, son fundamentos necesarios para estas madres. La ausencia de esta red podría significar una inestabilidad en la vida de las madres cuidadoras, viéndose manifestada por precepciones de incomprensión, aislamiento, entre otros.

Considerando el apoyo que reciben las madres cuidadoras por parte de sus familiares, “ellos (mamá, papá y hermana) han estado desde que mis hijos han nacido, siempre han estado ahí y siempre estaré agradecida con ellos” (Madre 1, sesión 2, 2024). “mi esposo me ayuda en la casa, me ayuda haciéndole el desayuno a los niños, que vayan al colegio, en qué me tomé los medicamentos, todo para que, si me ayuda, también cuando me enfermo, él está ahí” (Madre 2, sesión 2, 2024). “En mi círculo familiar, a pesar de que, tengo más hermanos, para mí, mi círculo familiar siempre han sido mis papás básicamente, mis papás son los que siempre han estado, mi esposo y mis hijos” (Madre 3, sesión 3, 2024).

Entrando más en detalle, la madre N°1 considera que toda su vida ha recibido cualquier tipo de apoyo por parte de sus padres y hermana, razón por la cual siempre estará agradecida con ellos. En el caso de la madre N°2 nos comenta que no ha recibido apoyo económico por parte de otros miembros de familia que no forman parte de su núcleo familiar, sin embargo señala que las palabras de aliento, consuelo nunca fueron escasas, “en mi familia, más es mi hermana, pero más es apoyo psicológicamente, en lo que es familiar de mi esposo, así mismo, tanto como a él, a mí también me hacen llegar estos consejos” (Madre 2, sesión 3, 2024). Mientras que en el caso de la madre N°3, explica que diariamente recibe apoyo en base del cuidado hacia sus hijos por parte de sus padres, aquellos se encargan de recoger a los niños a la institución educativa cuando la madre no se encuentra disponible.

El apoyo que los miembros de familia les ofrecen a las madres cuidadoras es indudablemente favorable para ellas. A menudo las madres suelen recibir más apoyo por parte de su núcleo familiar, más que todo de sus padres, y en ocasiones de los suegros. Esta red involucra una serie de acontecimientos que garantizan el bienestar de las madres cuidadoras, una de ellas es la seguridad que las madres cuidadoras

perciben por parte de sus familiares, es una forma de asimilación a la idea de que todo mejorará, también el apoyo en los quehaceres domésticos, ya que podría reducir el cansancio físico que pueden llegar tener debido a sus múltiples responsabilidades. La deficiencia de esta red desde un inicio puede perjudicar a las madres cuidadoras, probablemente se sientan desorientadas en el transcurso de la enfermedad de sus hijos, debilitándolas y dejándoles un vacío que solo puede ser cubierto por los mismos familiares, y al no tener quién les ayude aumenta la probabilidad de sentirse desbordadas.

Como se ha observado anteriormente, el cuidado de un hijo que adolece de una enfermedad oncológica es un reto para sus madres cuidadoras, debido a las repercusiones que se le presentan a nivel emocional, familiar y social, que las madres no dispongan de alguna de las redes interpersonales (red de apoyo familiar y social) pueden llegar a exponerse a sufrir depresión, estrés y otros más. Por ende, las redes de apoyo son esenciales y de gran utilidad para disminuirlos (Ossa Atehortúa, 2023).

#### **4.3.2 Redes interinstitucionales.**

Apoyo recibido de las madres por parte de la fundación en donde se desarrolló el estudio,

Nosotros no hemos tenido ayuda, ayuda así como lo que ahorita nos están abriendo las puertas en la fundación, yo, yo no sabía de la fundación, ellos fueron los que me ayudaron y me están ayudando, porque mi hija necesita unos medicamentos que son muy caros, y más eso una media especial, que son caros, yo sí le dije a ellos que me ayudarán con eso para poder ayudar a mi hija, pero con educación, no tampoco con ¡ayúdame! No (Madre 2, sesión 3, 2024).

La madre expresa que su intención de asistencia en la fundación no es únicamente para recibir ayuda, sino más bien, que su hija conozca a nuevas



personas, en donde pueda establecer nuevas amistades, y realizar actividades recreativas u otras actividades que se realizan en la fundación,

La llevé para que se distraiga, para eso es la fundación, en eso estoy más, para que ella tenga una tarde divertida, con nuevos amigos, conozca, se divierta, y no esté solamente encerrada, sino para que ella se sienta más animada también (Madre 2, sesión 3, 2024).

La misma razón es afirmada por la madre N°3,

Básicamente, la fundación, porque ellos iban dos veces al mes, dos veces al mes, iban a entregarles pañales, protectores de cama, pañitos húmedos, llevaban productos, cosas así, llevaban juguetitos a los niños, hasta que después empezaron a armar lo de la escuela de madres, a hacer otras actividades, invitaban a paseo con los niños y ahí llevé a mi hija, y ella se divertía, pero si decía, bueno, o sea, ella se distrae, yo también me distraigo. Yo digo, la sonrisa es una de las mejores terapias que hay (Madre 3, sesión 3, 2024).

Para las madres cuidadoras, cuando el rostro de un hijo refleja felicidad, proporciona sosiego, atenuando tensiones que ocasiona la enfermedad oncológica, esto simboliza “una luz en medio de la oscuridad” que hace referencia que a pesar de las adversidades en las que se enfrentan, la comodidad-tranquilidad de un hijo será un sostén fundamental para continuar.

Por otra parte, la madre N°3 declaró recibir apoyo del lugar en donde laboraba, “en mi trabajo, empecé a trabajar medio tiempo, pero mi jefe me pagaba el sueldo completo, él nunca me bajó el sueldo, él me pagaba el sueldo completo” (sesión 3, 2024). La decisión del jefe provocó que la madre dejase de preocuparse por los ingresos monetarios en un lapso de tiempo, esta situación no solo evidencia el apoyo económico y gesto de solidaridad de parte del jefe, sino también su reconocimiento por la circunstancia en la que se encuentra la madre.

En cuanto el apoyo psicológico, la madre cuidadora N°2 indicó recibirlo por parte de la psicóloga que labora en entidad hospitalaria en donde su hija con enfermedad oncológica es atendida, “la psicóloga nos ayudó y nos dijo que teníamos

que hablar, desahogarnos, hablar y decir cuando estamos, alguien está triste, cuando alguien está feliz y eso nos ha ayudado” (Madre 2, sesión 2, 2024). Resulta favorable que en el sistema sanitario existan profesionales dispuestos a aportar en la resolución de conflictos. Las madres cuidadoras al contar con un espacio en donde puedan expresar lo que sienten, se convierte en una forma de consuelo (soporte emocional).

Que las madres cuidadoras dispongan de este tipo de red, les resulta viable y factible, dado que la red proporciona diferentes tipos de apoyo significativos, tales como: apoyo psicológico o financiero, suministro de medicinas, entre otros más.

Se podría considerar que la red de apoyo institucional cumple con las necesidades de las madres cuidadoras más que las redes de apoyo social y familiar. Tal afirmación es completamente errónea, desde ahí la importancia de cada una de las redes. Aquellas sostienen un apoyo único e inigualable que se complementan para garantizar el bienestar de las madres cuidadoras en el transcurso de la enfermedad oncológica de su hijo.

## CAPÍTULO V

### Conclusiones y Recomendaciones

#### 5.1 Conclusiones.

La enfermedad oncológica en un hijo representa un cambio en la vida de sus madres cuidadoras, desde lo emocional, social y familiar, a partir del diagnóstico y el transcurso de la enfermedad, las madres se enfrentan a retos que han tenido que superar y a cambios que adaptarse, todo por el bienestar de su hijo y familia.

Las madres cuidadoras en algunas circunstancias toman la decisión de relegar su sufrimiento, con el propósito de que este no influya en las personas de su entorno, más específicamente, en su hijo enfermo, otros hijos, esposo, y padres, por esa razón, optan en soportar el peso de su aflicción. Esta acción perjudica inevitablemente en su salud en general, y tienen un fin cuando las mismas aceptan y reconocen la importancia que tiene su bienestar propio. Probablemente es una conducta aprendida desde los modelos arquetípicos de maternidad existentes, sobre todo en América Latina.

En relación con lo anterior “el arquetipo de la madre nos permite detectar conductas e imágenes relacionadas con la maternidad tal y como la han ido experimentando nuestros ancestros” (Torres, 2015). Lo que quiere decir que es la idea que el individuo adquiere tras la conducta de sus padres. En América Latina, sostienen deferentes idealizaciones en lo que corresponde la maternidad, en determinados entornos, etiquetan a la madre como un sujeto que debe ser abnegado, por lo que, debe priorizar a toda costa el bienestar de sus hijos, antes del propio, por

tal razón tienden a relegar su sufrimiento. Esto podría depender tanto de cultura, religión, etc. No obstante, representa un ejemplo del modelo arquetípicos de la maternidad.

Se describió que el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica influyen en los aspectos emocionales de las madres cuidadoras, pues estas atraviesan por situaciones de depresión provocados por sentimientos de culpa, como resultado, en uno de los casos, pensamientos de muerte, sin embargo, estos no son expresados abiertamente dado que se pudieran oponer al hecho del cuidado necesario a sus hijos. Represar las emociones puede llevar a incrementar aún más los niveles de estrés que, con el cuidado que debe prodigarse a los hijos enfermos tienen estas madres, incrementado además por el temor o la culpa frente al supuesto probable descuido-desatención a sus otros hijos y esposo.

Los pensamientos de muerte en las madres cuidadoras refleja una gran incidencia en su estado emocional que influye en la continuidad del cuidado, a pesar de eso, tienen presente que su pérdida podría afectar el bienestar de su núcleo familiar, lo que intensifica su osadía de darle fin a estos pensamientos, es la voluntad de seguir con vida para poder ofrecer el cuidado que su hijo diariamente necesita.

Del mismo modo, surgen pensamientos negativos, tales como: inseguridad de que el tratamiento no alcance los resultados esperados e incluyendo la creencia de que sus hijos en algún momento fallecerán. Inclusive, se ha evidenciado como lo que sienten y piensan modifica su manera de cuidar, tal como la de desconfianza de exponer a su hijo ante cualquier riesgo mínimo, dando inicio a la sobreprotección.

Como hemos visto, el tratamiento oncológico de un hijo que no muestre progreso, conduce a las madres cuidadoras a anticiparse al hecho de que este no

funcione en absoluto, este temor siempre está presente, así que se podría decir, que el miedo se encuentra desde la etapa del diagnóstico, lo que significa que durante todo este proceso las madres experimentan abrumamiento e incertidumbre ante el suceso de que pronto podrían perder a sus hijos para siempre, dejándolas con un dolor profundo y gran vacío.

Por otra parte, se ha identificado los estilos o formas de afrontamiento que las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica han utilizado en el proceso de cuidado, la más recurrente es la fe en Dios, la confianza que las madres demuestran tener ante la voluntad de Dios es inquebrantable. Seguido del control de los pensamientos pesimistas (ideas intrusivas), dado a que estos suelen ser habituales, intentar disminuirlos o suprimirlos es su objetivo. También optan por dedicar un tiempo en familia, a fin de entretenerse. Estas estrategias se definen como afrontamiento activo, consideradas las más efectivas.

Se podría estimar que la fe en Dios podría ser una evasión a la realidad, sin embargo, para las madres esto no se acerca a ser cierto, para ellas, la fe en Dios es la seguridad que poseen en su presencia, y a su vez, la perplejidad de lo que acontecerá, aun sabiendo esto, depositan su total confianza en el ser supremo, expresando gratitud todos los días, por permitir que sus hijos continúen en la lucha.

Se descubrió las redes de apoyo que las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedad oncológica disponen, tomando en cuenta la red de apoyo social, son limitadas pues solo una participante declaró haber recibido colaboración de parte de sus amigos y compañeros de trabajo. A diferencia de la red de apoyo familiar, que las madres desde un inicio contaron únicamente con la ayuda de su núcleo familiar. A su vez, disponen de una red de apoyo institucional, pero esta es reciente.

En consideración del apoyo que se les brindó, todas tienen diferentes remitentes, al igual que se ven manifestadas de múltiples formas: red social- visitas domiciliarias, mensajes alentadores; red familiar- compañía en el cuidado y tratamiento; red institucional- espacios de interacción y recreación, suministro de medicamentos e incluso materiales. La ausencia de una red puede significar desbalance en la vida de las madres, por ende, todas las redes de apoyo se convierten en un sustento fundamental que permite a las madres cuidadoras sobrellevar la difícil situación que enfrentan diariamente.

Para finalizar, el desarrollo de la presente investigación ha logrado alcanzar sus objetivos propuestos, pues se ha analizado y detallado los procesos que experimentan las madres de niños(as) con enfermedad oncológica, no obstante, no se centra en describirlos, sino más bien, hace énfasis en lo que sienten, piensan y creen las madres cuidadoras. Todo esto con la finalidad de que la sociedad sea consciente de la realidad que atraviesan, dado que muchas veces no son comprendidas. La intencionalidad del logro se sitúa en que los individuos comprendan a profundidad el rol que ejercen las madres como cuidadora de un niño con cáncer, para fomentar un ambiente en donde las madres sean comprendidas y apoyadas.

## **5.2 Recomendaciones.**

- Sugerir que en el sistema de salud pública proporcionen información detallada acerca de la enfermedad oncológica que padece un miembro infantil, y los cuidados que requiere el paciente en el hogar, para el conocimiento de las madres cuidadoras y su núcleo familiar.

- Incorporar la intervención de profesionales del trabajo social en el sistema médico, para reconocer la integralidad de los pacientes pediátricos y sus familias. La intervención de los profesionales del Trabajo Social puede coadyubar a la recuperación del paciente y al sostenimiento del sistema familiar para que funcionalmente respondan a las nuevas situaciones que el padecimiento del niño/a les presenta.
- Sugerir rutas de intervención en los centros de salud pública, que actúen como una red de apoyo destinadas a las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedades oncológicas.
- Elaborar planes de acción desde la profesión del trabajo social, en entidades no gubernamentales, para las madres cuidadoras de niños con cáncer y su familia, para la mejora de las relaciones familiares en caso de que estas se vean inestables-afectadas durante el transcurso de la enfermedad oncológica.
- Implementación de talleres de capacitación en las instituciones que se dedican a realizar labores para las madres cuidadoras de niños con cáncer, instruyéndolas a mejorar o incluir el uso de estrategias de afrontamiento, para disminuir la carga emocional ocasionada durante el proceso de cuidado.

- Desarrollo de grupos de autoapoyo en la fundación, para proporcionar espacios de interacción social en donde las madres cuidadoras de niños(as) con enfermedades oncológicas expresen sus sentimientos y compartan experiencias, que actúe como sostén terapéutico.
- Incorporar programas en las instituciones educativas, que cuente con la asistencia de las madres cuidadoras de niños con cáncer, para que reciban asesoramiento que les sirva como guía para apoyar a sus hijos durante el proceso de aprendizaje educativo.



## Referencias

- Agudelo, L. J., Bedoya, G. J., & Osorio, T. D. (2016). Ser mujer: entre la maternidad y la identidad. *Poiésis*(31), 306–313. <https://doi.org/https://doi.org/10.21501/16920945.2121>
- Albújar, B. P. (2006). La Epidemiología del Cáncer. *Academia Nacional de Medicina - Anales 2006*, 119-122. Obtenido de [https://anmperu.org.pe/anales/2006/trabajo\\_incorporacion\\_epidemiologia\\_cancer\\_albujar.pdf](https://anmperu.org.pe/anales/2006/trabajo_incorporacion_epidemiologia_cancer_albujar.pdf)
- Álvarez, A. K., Hernández, L. R., Fernández, A. T., Gutiérrez, M. C., Almaguer, A. Y., Rodríguez, K. F., . . . Rabell, Y. M. (2021). Impacto psicosocial de la cuarentena por COVID-19 en la comunidad 26 de Julio en Holguín. *Anales de la Academia de Ciencias de Cuba*, 11(2). Obtenido de <http://ref.scielo.org/5pb3qd>
- Alves, D. F., Guirardello, E. d., & Kurashima, A. Y. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 356-362. Obtenido de <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>
- Anta Aguado, L. (2021). *El impacto psicosocial de la enfermedad oncológica en los niños y sus familiares [Trabajo de grado. Universidad de Salamanca]*. Repositorio Documental Gredos. Obtenido de [https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146689/TFG\\_AntaAguadoL\\_ImpactoPsicosocial.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/146689/TFG_AntaAguadoL_ImpactoPsicosocial.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Arias, H. L., & Carrillo, P. M. (2019). Significados de la maternidad para un grupo de mujeres afrodescendientes. *Index de Enfermería*, 28(1-2), 13-17. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962019000100003&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962019000100003&script=sci_arttext)
- Arnold, C. M., & Osorio, F. (1998). Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas. *Cinta de moebio*(3).
- Arroyo, J. C., Rosado, P. E., Sahagún, M. A., Lara, P. A., Campos, U. S., Ochoa, P. R., & Sánchez, S. J. (2021). Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología*, 18(1), 137-156. Obtenido de <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/74536/4564456556702>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución Nacional de la República del Ecuador*. Obtenido de Asamblea Nacional: [https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador\\_act\\_ene-2021.pdf](https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf)
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2022). Código de la Niñez y Adolescencia. *Defensoría Pública del Ecuador*. Obtenido de <http://biblioteca.defensoria.gob.ec/handle/37000/3365>
- Balseca, B. J., & Santacruz, M. R. (2017). *El impacto del entorno familiar del paciente que acude al centro de apoyo integral para personas con cáncer en el Cantón*

- Quito [Tesis de Maestría. Universidad Técnica de Ambato]. Repositorio Universidad Técnica de Ambato. Obtenido de <https://repositorio.uta.edu.ec/jspui/handle/123456789/25133>
- Bernal, T. C. (2010). Metodología de la investigación. Tercera edición. *Pearson educación*. Obtenido de <https://abacoenred.org/wp-content/uploads/2019/02/El-proyecto-de-investigaci%C3%B3n-F.G.-Arias-2012-pdf.pdf>
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, J., Sánchez-Bernardos, L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 413-419. Obtenido de <https://reunido.uniovi.es/index.php/PST/article/view/8675/8539>
- Bustos, B. C. (2006). Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan*, 6(1), 137-147. Obtenido de <http://ref.scielo.org/5fzwyj>
- Cabral, G. M., Delgadillo, H. A., Flores, H. E., & Sánchez, Z. F. (2014). Manejo de la ansiedad en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador durante la hospitalización a través de la musicoterapia. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 11(2), 243-258. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4925036>
- Calvo, G. M., & Narváez, P. P. (2008). Experiencia de mujeres que reciben diagnóstico de Cáncer de Mamas. *Index de Enfermería*, 17(1), 30-33. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000100007&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962008000100007&script=sci_arttext&tlng=en)
- Cano, A. (2005). Control emocional, estilo represivo de afrontamiento y cáncer: ansiedad y cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 71-80. Obtenido de [https://www.researchgate.net/profile/Antonio-Cano-Vindel/publication/27591718\\_Control\\_emocional\\_estilo\\_represivo\\_de\\_afrontamiento\\_y\\_cancer\\_Ansiedad\\_y\\_cancer/links/5437b8550cf2027cbb2033c7/Control-emocional-estilo-represivo-de-afrontamiento-y-cancer-Ansied](https://www.researchgate.net/profile/Antonio-Cano-Vindel/publication/27591718_Control_emocional_estilo_represivo_de_afrontamiento_y_cancer_Ansiedad_y_cancer/links/5437b8550cf2027cbb2033c7/Control-emocional-estilo-represivo-de-afrontamiento-y-cancer-Ansied)
- Carrillo, G. M., Sánchez, H. B., & Barrera, O. L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de salud pública*, 17, 394-403. <https://doi.org/https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>
- Chacón, M. (2009). Cáncer: reflexiones acerca de incidencia, prevención, tratamiento y mitos. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy*(37), 181-193. Obtenido de <http://ref.scielo.org/572m35>
- Da Silva, P. I., Galvão, C. M., Melo, R. S., & Nascimento, C. L. (2008). Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16, 477-483. Obtenido de <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000300023>
- De la Torre, U. G., & Oyola, G. A. (2014). Determinantes sociales de la salud: una propuesta de variables y marcadores/indicadores para su. *Revista Peruana de Epidemiología*, 18(1), 1-6. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/2031/203132677002.pdf>

- Díez, S. B., Forjaz, M. J., & Landívar, E. G. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas españolas de psiquiatría*, 33(6). Obtenido de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf>
- Durán, M. M. (2014). El estudio de caso en la investigación cualitativa. *Revista Nacional De Administración*, 3(1), 121–134. <https://doi.org/https://doi.org/10.22458/rna.v3i1.477>
- Espada, B. M., & Grau, R. C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 9(1), 25-40. [https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2012.v9.n1.39136](https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39136)
- Espada, M., Grau, C., & Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000400002&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000400002&script=sci_arttext)
- Estremero, J., & Bianchi, X. (2004). Familia y ciclo vital familiar. *Manual para la salud de la mujer*, 19, 19-22. Obtenido de [file:///C:/Users/HEWLETT%20PACKARD/Downloads/M%20Salud,%20Manua%20para%20salud%20de%20la%20mujer,%202004%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HEWLETT%20PACKARD/Downloads/M%20Salud,%20Manua%20para%20salud%20de%20la%20mujer,%202004%20(1).pdf)
- Fandiño, R. A., López, L. M., & Pérez, T. C. (2018). *¿Cuál es el impacto del cáncer en pacientes pediátricos sobre el entorno familiar percibido por el cuidador primario que asiste a una IPS de IV nivel en Bogotá? [Trabajo de grado. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud FUCS]*. Repositorio Digital FucSalud. Obtenido de <https://repositorio.fucsalud.edu.co/handle/001/2648>
- Feixas, i. V., Muñoz, C. D., Compañ, F. V., & Montesano, d. C. (2012). El modelo sistémico en la intervención familiar. Obtenido de [https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistemico\\_Enero2016.pdf](https://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistemico_Enero2016.pdf)
- García, C. A. (1995). Notas sobre la teoría general de sistemas. *Revista general de información y documentación*, 5(1). Obtenido de [https://www.buyteknet.info/fileshare/data/analisis\\_lect/TGS\\_Garc%C3%ADa.pdf](https://www.buyteknet.info/fileshare/data/analisis_lect/TGS_Garc%C3%ADa.pdf)
- García, M. M., & Cañola, S. F. (2020). *Percepción de padres con hijos diagnosticados con cáncer sobre las alteraciones de su relación de pareja durante el diagnóstico y tratamiento de su hijo*. Repositorio institucional UNIMINUTO [Corporación Universitaria Minuto de Dios]. Obtenido de <https://hdl.handle.net/10656/15013>
- Garrido, L. A., Álvaro, E. J., & Rosas, T. A. (2018). Estereotipos de género, maternidad y empleo: un análisis psicosociológico. *Pensando Psicología*, 14(23). <https://doi.org/https://doi.org/10.16925/pe.v14i23.2261>

- Gobierno Nacional. (2003). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Obtenido de Gobierno del Ecuador: [https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-09/Documento\\_C%C3%B3digo-Ni%C3%B1ez-Adolescencia.pdf](https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-09/Documento_C%C3%B3digo-Ni%C3%B1ez-Adolescencia.pdf)
- Gómez, C. S., & Velezaca, M. D. (2023). *La influencia de la responsabilidad del cuidado en el bienestar socioeconómico de los cuidadores de pacientes oncológicos infantiles de la Fundación FUPEC*. Repositorio Institucional Universidad de Cuenca [Tesis de Pregrado]. Obtenido de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/41566>
- Guerrero, C. C. (2020). *Estrategia de comunicación dirigida a adolescentes con cáncer de la ciudad de Cali, Colombia enmarcada desde la Fundación POHEMA [Tesis de especialización. Universidad Nacional de la Plata]*. Repositorio Institucional de la UNLP. Obtenido de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/128480>
- Hernández Sampieri, R., & Mendoza Torres, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas: cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Mc Graw Hill educación. Obtenido de <http://repositorio.uasb.edu.bo/handle/54000/1292>
- Hernández, S. R., Fernández, C. C., & Baptista, L. P. (2014). Definiciones de los enfoques cuantitativo y cualitativo, sus similitudes y diferencias. *Metodología de la Investigación*, 22, 2-21. Obtenido de [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/58257558/Definiciones\\_de\\_los\\_enfoques\\_cuantitativo\\_y\\_cualitativo\\_sus\\_similitudes\\_y\\_diferencias.pdf?1548409632=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DDefiniciones\\_de\\_los\\_enfoques\\_cuantitativo.pdf&Expires=172](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/58257558/Definiciones_de_los_enfoques_cuantitativo_y_cualitativo_sus_similitudes_y_diferencias.pdf?1548409632=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DDefiniciones_de_los_enfoques_cuantitativo.pdf&Expires=172)
- Hervás, D. C., & Villa, A. M. (2013). Aspectos psicosociales del cáncer en la infancia. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 69(5), 248-252. Obtenido de <https://www.seinap.es/wp-content/uploads/Revista-de-Pediatria/2013/REP%2069-5.pdf#page=27>
- Ison, M. S., & Aguirre, C. F. (2002). El afrontamiento: Estrategias para el manejo del estrés. *Idea (San Luis)*(37), 147-154. Obtenido de <https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/95061>
- Jarbas, B. d. (2023). Un llamado a la acción: fortalecer los servicios para mejorar la supervivencia en relación con el cáncer infantil en América Latina y el Caribe. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 47. <https://doi.org/https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.161>
- Kornblit, A. L., & Mendes, D. A. (2000). La salud y la enfermedad: aspectos biológicos y sociales. *Buenos Aires: Aique*. Obtenido de <https://terras.edu.ar/jornadas/120/biblio/41KORNBLIT-Ana-Lia-y-MENDES-DIZ-Ana-El-proceso-salud-enfermedad.pdf>
- Krzemien, D., Monchietti, A., & Urquijo, S. (2005). Afrontamiento activo y adaptación al envejecimiento en mujeres de la ciudad de Mar del Plata: una revisión de la estrategia de autodistracción. *Interdisciplinaria*, 22(2), 183-210. Obtenido de <http://ref.scielo.org/ght7b5>

- Ley Nacional de la Salud. (2006). *Ley Orgánica del Sistema Nacional de la Salud* . Obtenido de Ministerio de Salud Pública : <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>
- Liberta, B. B. (2007). Impacto, impacto social y evaluación del impacto. *Acimed*, 15(3), 1-9. Obtenido de <http://scielo.sld.cu/pdf/aci/v15n3/aci08307.pdf>
- Lizarazo, S. N., Paéz, C. Y., Corzo, M. Y., & Celis, A. E. (2022). *Afrontamiento, estrés y ansiedad en los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer. [Trabajo de grado. Universidad Cooperativa de Colombia]*. Repositorio Institucional UCC. Obtenido de <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/5d642b9e-e8ed-4637-ac98-a814bf985280/content>
- LOEC. (2017). *Ley Orgánica de Enfermedades Catastróficas* . Obtenido de Asamblea Nacional del Ecuador: <https://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/private/asambleanacional/filesasambleanacionalnameuid-29/Leyes%202013-2017/1633-nviteri/pp-viteri-Proyecto%20de%20Ley%20Org%C3%A1nica%20de%20Enfermedades%20Catastr%C3%B3ficas%2C%20Raras%20o%20Huerfan>
- López, M. M., & Cardona, A. F. (2020). Historia del cáncer y el cáncer en la historia. *Medicina*, 42(4), 528-562. Obtenido de <https://revistamedicina.net/index.php/Medicina/article/view/1559/1981>
- Lozada, J. (2014). Investigación Aplicada: Definición, Propiedad Intelectual e Industria. *CienciaAmérica: Revista de divulgación científica de la Universidad Tecnológica Indoamérica*, 3(1), 47-50. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6163749>
- Mackliff, B. G. (2014). *Fortalecimiento de los vínculos afectivos paterno-filial entre los esposos e hijos/as de las colaboradoras de la Cervecería Nacional [Tesis de licenciatura. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil]*. Repositorio Institucional UCSG. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/handle/3317/1736>
- Mansilla A, M. E. (2000). Etapas del desarrollo humano. *Revista de investigación en Psicología*, 3(2), 105-116. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8176557>
- Marín, M. J. (2019). *Impacto psicosocial en madres cuidadoras primarias de niños(as) con cáncer [Tesis de Licenciatura. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco]*. Repositorio Institucional UJAT. <https://doi.org/https://ri.ujat.mx/handle/20.500.12107/3581>
- Martínez, A. M., & Gómez, G. o. (2017). Formalización del concepto de Afrontamiento: una aproximación en el cuidado de la Salud. *Ene*, 11(3). Obtenido de <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v11n3/1988-348X-ene-11-03-744.pdf>
- Martínez, M. J., Amador, M. B., & Guerra, M. M. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura.

- Martínez, R. S., & Rueda, A. E. (2014). Eventos adversos y complicaciones del tratamiento antineoplásico administrados durante la infancia. *Medicas UIS*, 27(3), 77-88. Obtenido de <http://ref.scielo.org/kdb3sc>
- Mata, R. P., & Tapia, R. M. (2020). *Diagnóstico de las estrategias de afrontamiento de padres de niños con cáncer del Hospital de SOLCA Guayaquil [Tesis de licenciatura. Universidad de Guayaquil]*. Repositorio Universidad de Guayaquil. Obtenido de <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/50207>
- Melguizo Garín, A. I., & Ruiz Rodríguez, I. d. (2021). *El papel de las mujeres como cuidadoras principales en el cáncer infantil*. Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga. Obtenido de <https://hdl.handle.net/10630/23644>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154. Obtenido de [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/32010826/capitulo10-libre.pdf?1391489036=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DATENCION\\_PSICOLOGICA\\_EN\\_EL\\_CANCER\\_INFANT.pdf&Expires=1717906505&Signature=Jzbqfl6TQzqvTf5JGt49InvQVZ4QRKegA6ssf0uJ4FXKI-u1kmz](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/32010826/capitulo10-libre.pdf?1391489036=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DATENCION_PSICOLOGICA_EN_EL_CANCER_INFANT.pdf&Expires=1717906505&Signature=Jzbqfl6TQzqvTf5JGt49InvQVZ4QRKegA6ssf0uJ4FXKI-u1kmz)
- Menéndez, E. (1994). Le enfermedad y la curación. ¿ Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71-83. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/747/74711357008.pdf>
- Ministerio de Salud Pública. (08 de 10 de 2020). *1 de cada 2 niños con cáncer sobrevive en el Ecuador: una realidad a cambiar que suma voluntades de todos los sectores*. Obtenido de <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/>
- Mira, A. M. (2019). *Cáncer infantil y familia: intervención integral en el momento del diagnóstico [Tesis de licenciatura. Universidad de Zaragoza]*. ZAGUAN Repositorio Institucional de Documentos. Obtenido de <https://zaguan.unizar.es/record/85883>
- Miranda, V. G., & Pichardo, M. M. (2022). *Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019*. Repositorio Institucional de la Universidad de Costa Rica [Tesis de Maestría]. Obtenido de <https://hdl.handle.net/10669/88029>
- Montalvo, P. A., & Peluffo, M. Y. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Universidad y Salud*, 23(1), 13-20. <https://doi.org/https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
- Montero, P. X., Jurado, C. S., & Méndez, V. J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86. [https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2015.v12.n1.48905](https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905)

- Moreno Arias, J. X., Rincón Ribero, M. F., & Rodríguez Forero, V. (2018). Prevalencia del accidente laboral en instrumentación quirúrgica asistencial 2014-2017 en una IPS de Floridablanca. *Bucaramanga : Universidad de Santander*. Obtenido de <https://repositorio.udes.edu.co/handle/001/1074>
- Mortari, L. (2019). *Filosofía del cuidado*. Concepción, Chile: Universidad del Desarrollo. Obtenido de <https://hdl.handle.net/11562/1045082>
- MSP. (16 de marzo de 2022). *Ministerio de Salud Pública*. Obtenido de Ecuador implementará protocolo para tratamiento de cáncer infantil: <https://www.salud.gob.ec/ecuador-implementara-protocolo-para-tratamiento-de-cancer-infantil/>
- Naciones Unidas . (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Obtenido de Naciones Unidas : <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Obtenido de Naciones Unidas: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Navarro, V. (1998). Concepto actual de la salud pública. *Salud pública*, 49(54), 49-54. Obtenido de <https://n9.cl/wb4fu9>
- Organización Mundial de la Salud. (13 de diciembre de 2021). *El cáncer infantil*. Obtenido de <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Osorio, F., Arnold, M., González López, S., & Aguado López, E. (. (2008). La teoría general de sistemas y su aporte conceptual a las ciencias sociales. *La nueva teoría social en Hispanoamérica: introducción a la teoría de sistemas constructivista*, 17-44. Obtenido de <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/122268>
- Ossa Atehortúa, J. P. (2023). *Impacto del cáncer infantil en los cuidadores parentales y sus relaciones familiares*. Repositorio UDCA [Tesis de Grado. Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales]. Obtenido de <https://repository.udca.edu.co/handle/11158/5528>
- Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Palomar, V. C. (2005). Maternidad: historia y cultura. *La ventana. Revista de estudios de género*, 3(22), 35-67. Obtenido de <https://www.scielo.org.mx/pdf/laven/v3n22/1405-9436-laven-3-22-35.pdf>
- Pardo, A. (1997). ¿Qué es la salud? *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 4-9. Obtenido de [file:///C:/Users/HEWLETT%20PACKARD/Downloads/6870-Texto%20del%20art%C3%ADculo-26543-1-10-20160808%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/HEWLETT%20PACKARD/Downloads/6870-Texto%20del%20art%C3%ADculo-26543-1-10-20160808%20(1).pdf)
- Pozo, M. C., Bretones, N. B., Martos, M. M., Alonso, M. E., & Cid, C. N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en

- familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
- Primicias. (23 de julio de 2024). *La crisis de la salud agudiza la situación de los niños con cáncer*. Obtenido de <https://www.primicias.ec/noticias/sociedad/crisis-salud-agudiza-situacion-ninos-cancer/>
- Ramos, G. C. (2020). Los alcances de una investigación. *CienciAmérica: Revista de divulgación científica de la Universidad Tecnológica Indoamérica*, 9(3), 1-6. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7746475>
- Reguant Álvarez, M., & Torrado Fonseca, M. (2016). El método Delphi. *revista d'innovació i recerca en educació*, 9(1), 87-102. Obtenido de <http://hdl.handle.net/11162/115092>
- Roberto, G. N., & Guillermina, B. S. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*(8). Obtenido de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=499051499005>
- Rodríguez, C. V., & Valenzuela, S. S. (2012). Teoría de los cuidados de Swanson y sus fundamentos, una teoría de mediano rango para la enfermería profesional en Chile. *Enfermería global*, 11(28), 316-322. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412012000400016](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000400016)
- Roncal, U. C. (2023). Oncología infantil: tratamiento bio-psico-social para un problema multidimensional. *NPunto*(69), 60-92. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9261275>
- Rosignoli, A. (2019). *Presencia de Ansiedad y Depresión en cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en la Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (ASONIC) en la ciudad de Quito*. Repositorio Digital UIDE. Obtenido de <https://repositorio.uide.edu.ec/handle/37000/3816>
- Ruales, J., & Checa, F. (2018). La atención del cáncer en el Ecuador: pasado, presente y futuro. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas (Quito)*, 43(1), 46-59. Obtenido de <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/06/1005245/5-la-atencion-del-cancer-en-el-ecuador-pasado-presente-y-futuro.pdf>
- Rubio, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, desarrollo y diversidad*, 5(2), 87-106. Obtenido de <https://roderic.uv.es/rest/api/core/bitstreams/ed3527dc-5af1-4967-b2ad-4a986b6b570c/content>
- Saletti, C. L. (2008). Propuestas teóricas feministas en relación al concepto de maternidad. *RIULL Repositorio Institucional*. Obtenido de <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/14275>
- Saz Roy, M. Á. (2018). Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras. *Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona*. Obtenido de <http://hdl.handle.net/2445/126968>



- Secretaría Nacional de Planificación. (2024). *Plan de Desarrollo para el Nuevo Ecuador 2024-2025*. Secretaría Nacional de Planificación. Obtenido de <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/2024/02/PND2024-2025.pdf>
- SIOP. (2024). *Red de Atención y Apoyo*. Obtenido de Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica: <https://siop-online.org/supportive-care/>
- Strauss, A., & Corbin, J. (2016). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia. Obtenido de [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=0JPGDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=Bases+de+la+investigaci%C3%B3n+cualitativa.+T%C3%A9cnicas+y+procedimientos+para+desarrollar+la+Teor%C3%ADa+Fundamentada.&ots=Ey1-YI9\\_4i&sig=gl9IThJhLGzCqzNmltOwNSI5W4c#v=onepage&q&f](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=0JPGDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR17&dq=Bases+de+la+investigaci%C3%B3n+cualitativa.+T%C3%A9cnicas+y+procedimientos+para+desarrollar+la+Teor%C3%ADa+Fundamentada.&ots=Ey1-YI9_4i&sig=gl9IThJhLGzCqzNmltOwNSI5W4c#v=onepage&q&f)
- Taylor, S. J., & Bogdan, R. (2008). La entrevista en profundidad. *Métodos cuantitativos aplicados*, 2, 194-216. Obtenido de [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/34912704/LECTURA\\_DE\\_EVERTSON-libre.pdf?1411935571=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLECTURA\\_DE\\_EVERTSON.pdf&Expires=1721087486&Signature=EDkWZNEVdSM3ck-Us6JxAaEYLsyQCJ9VLTyILQI45ZK6tZ2fG4Ai56Wa-nRcRxy](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/34912704/LECTURA_DE_EVERTSON-libre.pdf?1411935571=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DLECTURA_DE_EVERTSON.pdf&Expires=1721087486&Signature=EDkWZNEVdSM3ck-Us6JxAaEYLsyQCJ9VLTyILQI45ZK6tZ2fG4Ai56Wa-nRcRxy)
- Torres, A. (23 de Noviembre de 2015). *Los arquetipos según Carl Gustav Jung*. Obtenido de Portal Psicología y mente: <https://psicologiymente.com/psicologia/arquetipos-carl-gustav-jung>
- UNICEF. (20 de 11 de 1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*. UNICEF Comité Español. Obtenido de <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Vásquez, M. M. (2017). *Muestreo probabilístico y no probabilístico*. Obtenido de <https://www.gestiopolis.com/wp-content/uploads/2017/02/muestreo-probabilistico-no-probabilistico-guadalupe.pdf>
- Velandia, M. R., & Moreno, S. P. (2018). Carga financiera familiar asociada al cuidado del niño con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 36(1). Obtenido de <http://ref.scielo.org/rzxb87>
- Zaharia, M. (2013). El cáncer como problema de salud pública en el Perú. *Revista peruana de medicina experimental y salud pública*, 30(1), 07-08. Obtenido de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342013000100001&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342013000100001&script=sci_arttext)
- Zubieta, A. C. (2023). El papel de la sociedad civil en la mejora de los cuidados del cáncer infantil en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública*. <https://doi.org/> <https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.104>

## Anexos

### MATRIZ DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Categorías	Subcategorías
<b>Diagnóstico</b>	Manifestaciones de la enfermedad oncológica.
	Conocimiento de la enfermedad oncológica de su hijo(a).
	Sentimientos y reacciones al conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a).
	Acciones y actitudes después de conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a).
	Aceptación del diagnóstico.
<b>Madres cuidadoras</b>	Repercusiones en la salud.
	Impacto emocional de la enfermedad oncológica de su hijo(a).
	Relación entre madre cuidadora e hijo(a) con enfermedad oncológica.
	Relación entre madre cuidadora y sus otros hijos(as).
	Relación entre madre cuidadora y su pareja.
<b>Cuidado</b>	Proceso del cuidado.
	Cuidado del tratamiento oncológico.
	Circunstancias agobiantes del cuidado.
	Dificultades en el cuidado: a nivel social, familiar y relación de pareja.
	Influencia del cuidado en el proyecto de vida de las madres cuidadoras.
<b>Afrontamiento</b>	Estilos de afrontamiento.
	Dificultades en el afrontamiento.
<b>Redes de apoyo</b>	Red de apoyo social.
	Red de apoyo familiar.
	Red de apoyo institucional.

## GUÍA DE ENTREVISTA A MADRES CUIDADORAS

### Primera sesión

#### 1. Diagnóstico

- Manifestaciones de la enfermedad oncológica
  - ¿Cuáles fueron los primeros síntomas que presentó su hijo?
  - ¿En algún momento percibió que la enfermedad podría ser el cáncer?
- Conocimiento de la enfermedad oncológica de su hijo(a)
  - ¿Cómo recibió la noticia del cáncer de su hijo?
  - ¿Cómo describiría la situación al momento de conocer los resultados de la enfermedad de su hijo?
  - ¿En algún momento dudó de los resultados?
  - ¿Qué tipo de información sobre la enfermedad oncológica recibió por parte de los médicos?
  - ¿De qué manera le explicó a su hijo sobre la enfermedad que padecía?
  - ¿Qué tipo de cáncer padece su hijo y que tipo de tratamiento está siguiendo?
- Sentimientos y reacciones al conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a)
  - ¿Qué sentimientos experimentó al conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo?
  - ¿Cuáles fueron las primeras reacciones al conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo?
- Acciones y actitudes después de conocer el diagnóstico del cáncer de su hijo(a)
  - ¿Considera que su actitud cambió frente a la crianza?
  - ¿Qué acciones tomó después de recibir el diagnóstico?
  - ¿De qué manera usted cree que abordó la situación?
- Aceptación del diagnóstico
  - ¿Cuánto tiempo le tomó aceptar los resultados de la enfermedad oncológica de su hijo?
  - ¿Considera que actuó de manera rápida o tardía en cuanto al tratamiento de su hijo?

## Segunda sesión

### 2. Madres cuidadoras

- Repercusiones en la salud
  - Cómo se ha sentido, en cuanto a su salud, después del diagnóstico de su hijo/a?
  - ¿De qué manera usted cuida su salud?
  - Cuando se siente enferma ¿qué hace? ¿quién la ayuda?
- Impacto psicológico de la enfermedad oncológica de su hijo(a)
  - ¿Cómo se siente frente a todo lo que está viviendo?
  - ¿Qué es lo que le provoca mayor dolor emocional?
  - ¿Qué hace para seguir adelante en esta situación?
  - ¿Cómo expresa a su familia lo que está sintiendo?
  - ¿Cómo enfrenta todo lo que siente?
- Relación entre madre cuidadora e hijo(a) con enfermedad oncológica
  - ¿Cómo definiría la relación que tiene con su hijo?
  - ¿Ha presentado alguna dificultad en la relación que tiene con su hijo?  
¿Cómo lo ha manejado?
  - ¿Cómo cuida a su hijo/a?
  - ¿Cuánto tiempo pasa con él?
  - ¿Quién le ayuda a cuidarlo? ¿en quién confía para el cuidado de su hijo cuando usted no está?
- Relación entre madre cuidadora y sus otros hijos(as)
  - ¿Cómo describiría la relación que tiene con sus otros hijos?
  - ¿Cómo se organiza para cuidar de sus otros hijos?
  - ¿Qué actividades comparte con ellos?
  - ¿Qué cree que piensan y sienten sus otros hijos frente a la situación que está viviendo la familia con la enfermedad de su hijo?
  - ¿En algún momento sus hijos se sintieron excluidos ante la enfermedad de su hermano(a)?
  - ¿Cómo reaccionan ellos ante estos sentimientos?
  - ¿Qué personas le ayudan al cuidado de sus demás hijos?
- Relación entre madre cuidadora y su pareja.
  - ¿Cómo describirías tu relación con tu pareja?

- ¿Consideras que la relación con tu pareja cambió con la llegada del cáncer de su hijo? ¿De qué manera?
- ¿Cuáles son las dificultades que se les presentan alrededor del cáncer de su hijo? ¿Cómo lo manejan?
- ¿Existe contrariedades respecto al método de crianza?
- ¿Cómo organizan su tiempo, como pareja, frente al cuidado de los hijos? ¿qué tiempo dedican para ustedes como pareja?
- ¿Con qué personas ustedes pueden compartir como pareja lo que están viviendo? ¿quién les apoya?

### **3. Cuidado**

- Proceso del cuidado
  - ¿Qué hace diariamente para cuidar de su hijo enfermo?
  - ¿Cómo organiza su día?
  - ¿Qué momentos son los más críticos?
  - ¿Cuáles son los desafíos que diariamente se enfrenta en el proceso de cuidado? ¿De qué manera los enfrenta?
- Cuidado del tratamiento oncológico
  - ¿Cómo maneja los efectos secundarios provocados por el tratamiento oncológico de su hijo?
- Circunstancias agobiantes del cuidado
  - ¿Cuáles son las situaciones agobiantes que se le presenta en el proceso de cuidado? ¿Cómo las manejas?
- Dificultades en el cuidado: a nivel social, familiar y relación de pareja
  - ¿Considera que el cuidado le permite tener menos tiempo para reunirse con amigos, familiares y su pareja? ¿Por qué?
  - ¿Cómo el cuidado interfiere en su vida social y en sus relaciones de pareja, todos los cuidados que tiene que realizar con su hijo?
  - Qué actividades importantes para usted ha tenido que abandonar (o dejar de hacer) para poder cuidar de su hijo con cáncer
- Influencia del cuidado en el proyecto de vida de las madres cuidadoras
  - ¿Considera que su rol de cuidadora a influenciado sus objetivos o metas de vida? ¿Por qué?

## Tercera sesión

### 4. Afrontamiento

- Estilos de afrontamiento
  - ¿Regularmente como suele afrontar las situaciones estresantes que provoca el proceso de cuidado?
  - ¿Cuáles son sus acciones cuando siente que está al límite?
  - ¿Cómo sueles afrontar las situaciones que están fuera de su alcance?
  - ¿Qué hace para sostenerse frente al dolor que le provoca esta situación?
- Dificultades en el afrontamiento
  - ¿Normalmente, como suele manejar tales dificultades?

### 5. Redes de apoyo

- Red de apoyo social
  - ¿Recibe apoyo de sus amigos, vecinos o conocidos?
  - ¿Cómo le ayudan sus amigos o vecinos frente a la situación que vive?
  - ¿Cómo quisiera que le ayuden en esta situación?
  - ¿Qué quisiera decirles cuando necesita ayuda?
- Red de apoyo familiar
  - ¿Recibe apoyo de los miembros de familia?
  - ¿Cómo le ayuda su familia en el cuidado de su hijo?
  - ¿Cómo le ayuda en otras situaciones que debe afrontar?
  - ¿En qué otras situaciones quisiesen que le apoye su familia? ¿en qué otras cosas consideran que su familia podría ayudarla?
- Red de apoyo institucional
  - ¿En dónde hace atender a su hijo?
  - ¿Qué otras instituciones o fundaciones le brindan ayuda o servicios para la situación que está enfrentando?
  - ¿Qué necesidades surgen frente al cuidado de su hijo y necesita ayuda externa?



Universidad Católica de  
Santiago de Guayaquil



Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas

Carrera de Trabajo Social

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

El trabajo de integración curricular titulado "Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una Fundación en Guayaquil". Está siendo efectuado por una estudiante de la Carrera de Trabajo Social de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

El objetivo general del estudio es: "Analizar el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con tratamiento oncológico en las madres cuidadoras, a fin de visibilizar los procesos que experimentan las madres en el cuidado oncológico".

Si usted está de acuerdo con participar, deberá responder algunas preguntas sobre su experiencia o situación frente a la enfermedad oncológica de su hijo. La entrevista está dividida en tres sesiones y tendrá una duración aproximada de 40 minutos c/u. Sus datos personales no constarán en el estudio. Las sesiones de la entrevista serán grabadas en audio para que la estudiante investigadora analice las respuestas.

Los resultados obtenidos únicamente serán parte del estudio, que permitirá a la estudiante culminar sus estudios y finalmente la obtención del Título de Licenciada en Trabajo Social.

Guayaquil, \_\_\_\_\_ de 2024

Yo, \_\_\_\_\_, con cédula de identidad # \_\_\_\_\_ acepto participar en este trabajo de integración curricular y además acepto que la entrevista sea grabada con fines educativos.

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

Información de contacto

Correo electrónico:

Celular:



## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Villamar Sampedro, Dayami Nicole**, con C.C: # **0926296229** autora del trabajo de titulación: **Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una fundación en Guayaquil** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

**Guayaquil, 30 de agosto de 2024**

f. Nicole Villamar

Nombre: **Villamar Sampedro, Dayami Nicole**

C.C: **0926296229**



## REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

### FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TEMA Y SUBTEMA:	Impacto psicosocial que provoca el cáncer infantil en las madres cuidadoras. Percepción de las madres que pertenecen a una fundación en Guayaquil		
AUTORA	Villamar Sampedro, Dayami Nicole		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Quevedo Terán, Ana Maritza		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social		
TITULO OBTENIDO:	Licenciada en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	30 de agosto de 2024	No. DE PÁGINAS:	137
ÁREAS TEMÁTICAS:	Trabajo Social, Familia, Salud.		
PALABRAS CLAVES/KEYWORDS:	Madres cuidadoras, cáncer infantil, cuidado, impacto psicosocial, afrontamiento, redes de apoyo.		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>El presente trabajo de titulación se centra en analizar el impacto psicosocial que causa el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica en las madres cuidadoras, a fin de visibilizar los procesos que experimentan las madres en el cuidado oncológico. El diseño metodológico fue de enfoque cualitativo, con un método estudio de casos, tipo de investigación aplicada y con nivel descriptivo. La muestra está constituida por tres madres cuidadoras de niños y niñas con enfermedades oncológicas, que asisten a una fundación en Guayaquil. Conforme a estos lineamientos, se logró describir cómo el cuidado de niños(as) con enfermedad oncológica influye en las dimensiones psicosociales de las madres cuidadoras, pues estas atraviesan por situaciones de depresión provocados por sentimientos de culpa, como resultado, en uno de los casos, pensamientos de muerte, sin embargo, estos no son expresados abiertamente dado que se pudieran oponer al hecho del cuidado necesario a sus hijos. También se identificó los estilos o formas de afrontamiento que las madres utilizan en el proceso de cuidado, la más frecuente es la fe en Dios, seguido del control de los pensamientos pesimistas (ideas intrusivas), y el tiempo en familia con la intención de entretenerse. Adicionalmente, se descubrió la red de apoyo social, familiar e institucional que las madres disponen.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTORA:	<b>Teléfono:</b> +593-4- <b>(registrar teléfonos)</b>	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:dayami.villamar20@gmail.com">dayami.villamar20@gmail.com</a>	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):	<b>Nombre:</b> Valenzuela Triviño, Gilda Martina <b>Teléfono:</b> +593-4-2206957 ext. 2206 <b>E-mail:</b> <a href="mailto:gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec">gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec</a>		
<b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			