



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**EFFECTOS PSICOLÓGICOS EN PADRES DE NIÑOS CON
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

AUTORES: ROSA JENNY ALVARADO BARRERA

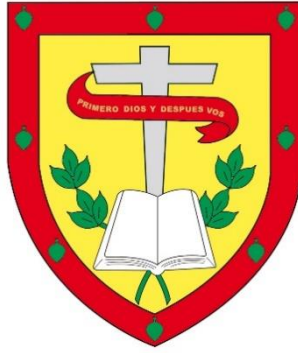
JENNIFER ALEXANDRA TORRES RAMÍREZ

DIRECTORA: IDANIA DE ARMAS MESA, MGS.

CUENCA - ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**EFFECTOS PSICOLÓGICOS EN PADRES DE NIÑOS CON
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

AUTORES: ROSA JENNY ALVARADO BARRERA

JENNIFER ALEXANDRA TORRES RAMÍREZ

DIRECTORA: IDANIA DE ARMAS MESA, MGS.

CUENCA - ECUADOR

2023

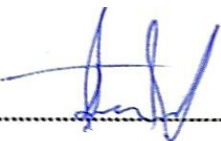
DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Rosa Jenny Alvarado Barrera portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106530546** y **Jennifer Alexandra Torres Ramírez** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **1104193766**. Declaro ser el autor de la obra: “**Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica**”, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **13 de noviembre de 2023**

F: 

Rosa Jenny Alvarado Barrera

C.I. **0106530546**.

F: 

Jennifer Alexandra Torres Ramírez

C.I. **1104193766**



CERTIFICACIÓN

Yo, Idania de Armas Mesa, con cédula de identidad N° 0151623378 en calidad de directora del trabajo de titulación con el tema: “Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica”, certifico que el presente trabajo fue desarrollado por ROSA JENNY ALVARADO BARRERA y JENNIFER ALEXANDRA TORRES RAMÍREZ bajo mi supervisión.

F.....
Idania de Armas Mesa

Idania de Armas Mesa, Mgs.

DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN
DOCENTE DE LA CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

Agradecimientos

En primer lugar, agradezco a Dios por brindarme la fortaleza y sabiduría para sobrellevar cada uno de los obstáculos presentados a lo largo de toda mi vida.

Por otro lado, quiero agradecer a la Universidad Católica de Cuenca, por las herramientas instituidas para mi formación como profesional. A mi tutor de proyecto la Mgs. Idania de Armas Mesa por su esfuerzo, dedicación y orientaciones que han sido fundamentales en este proyecto.

A mis amigos dentro del área académica que han estado en cada uno de los logros, el demostrar que podemos ser grandes amigos y compañeras a la vez.

Finalmente, agradezco a mis padres, hermana, esposo e hijo por todo el amor, paciencia, apoyo incondicional y la confianza que siempre tuvieron en mí.

Rosa Jenny Alvarado Barrera

Dedicatoria

Dedico este proyecto a mis padres, hermana y esposo, en especial a mi hijo que es mi mayor fuente de inspiración y fortaleza.

A mis padres Pedro Alvarado, y María Barrera, por cada una de sus enseñanzas en el transcurso de mi vida, por su apoyo absoluto, los valores implantados que me permiten ser la mujer que soy ahora.

A mi hermana Jessica A., por ser mi mayor confidente, mi mejor amiga, mi ejemplo a seguir.

A mi esposo Leonardo S., gracias por su comprensión, dedicación, por su lealtad y amor incondicional.

Finalmente, a mi hijo que esta por nacer le dedico este proyecto con todo el amor y espero que se sienta orgulloso.

Rosa Jenny Alvarado Barrera

Agradecimientos

Quiero agradecer primeramente a Dios, por mantenerme con salud y vida, también expresar mi gratitud a mi madre Biviana, a Kelvin, a mi hermana María y abuelitos Amada y Vicente, por ayudarme a cumplir este gran logro, culminando con éxito esta etapa de mi vida.

También quiero agradecer de manera especial a José, quien desde que lo conocí ha estado para mí, escuchándome y alentándome siempre, gracias por ser un ángel en mi vida.

A mi compañera y amiga Jenny, con la cual hemos formado un gran equipo, convirtiendo este trabajo en un proceso más ameno.

Finalmente, agradecer de la misma manera a mi tutora Mgs. Idania de Armas Mesa por brindarnos los conocimientos necesarios durante el proceso de titulación y sobre todo por su paciencia, dedicándonos palabras de aliento y comprensión.

Jennifer Alexandra Torres Ramírez

Dedicatoria

Quiero dedicar este trabajo para una mujer la cual es y siempre será una fuente inspiración y superación para mí, la cual es mi madre Biviana Ramírez, a la que admiro por su fortaleza y carácter ante la vida, gracias por luchar por mí siempre, por ser ejemplo de un amor infinito que no tiene límites, por demostrarme con actos que el trabajar duro te lleva a cumplir lo que tanto anhelas. Te agradezco por cumplir de manera incondicional y con un amor inquebrantable la profesión de ser madre donde primero recibes el título y luego cursas la carrera, recibiendo por mi parte un reconocimiento de amor y protección. Gracias, mamá por enseñarme a levantar con dignidad ante cada fracaso, nunca me alcanzará la vida para agradecerte.

Jennifer Alexandra Torres Ramírez

ÍNDICE

Contenido

RESUMEN	10
ABSTRACT	11
<i>Introducción.....</i>	<i>12</i>
<i>Objetivos</i>	<i>14</i>
<i>Método.....</i>	<i>15</i>
<i>Desarrollo.....</i>	<i>16</i>
<i>Distribución de roles que asume la pareja ante el diagnóstico de cáncer en los niños</i>	<i>16</i>
<i>Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológico</i>	<i>20</i>
<i>Tipo de afrontamiento de los padres en el diagnóstico de cáncer del niño</i>	<i>26</i>
Conclusiones.....	31
Referencias bibliográficas.....	32

Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica

Resumen

La enfermedad oncológica es la causa de muerte más frecuente en la población mundial, con alta incidencia infantil según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021), la misma pone en riesgo la dinámica familiar al presentarse en alguno de sus miembros. El presente estudio tuvo como propósito analizar los efectos psicológicos en padres de infantes con enfermedad oncológica, para lo cual se realizó la revisión bibliográfica, con enfoque cualitativo, de alcance descriptivo. Se abarcan estudios desde el año 2018 hasta el mes de junio del 2023 por medio de la búsqueda sistemática de artículos científicos actualizados, en bases de datos y repositorios digitales como: Science Direct, Taylor & Francis, Scopus, Pubmed, Scielo. Luego de la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se escogieron 41 artículos para formar parte de la revisión, logrando evidenciar que se modifica la dinámica familiar, las actividades diarias de los padres varían en cuanto a la distribución de roles ante una circunstancia paranormativa, siendo de mayor impacto en países donde el nivel económico es bajo. Los efectos psicológicos repercuten en mayor medida en los padres: ansiedad, depresión y estrés postraumático, son reacciones frecuentes. En relación a los tipos de afrontamiento que adoptan los progenitores de pacientes pediátricos oncológicos para sobrellevar la situación, se encontró que, las estrategias centradas en la emoción y en el problema, específicamente la resiliencia, la espiritualidad y el apoyo social son las más utilizadas por los padres.

Palabras clave: padres, efectos psicológicos, cáncer infantil, afrontamiento, roles paternos

Abstract

Oncological disease is the most frequent cause of death in the world population, with a high incidence in children, according to the World Health Organization (WHO, 2021), which compromises the family dynamics when it occurs in any of its members. This study aimed to analyze the psychological effects on parents of infants with oncological disease, for which a literature review was conducted, with a qualitative approach, descriptive in scope. Studies from 2018 to June 2023 were covered through a systematic search of updated scientific articles in databases and digital repositories such as Science Direct, Taylor & Francis, Scopus, PubMed, and SciELO. After the application of the inclusion and exclusion criteria, 41 articles were chosen to be part of the review, achieving evidence that the family dynamics are modified, the daily activities of parents vary in terms of the distribution of roles in a par-anormative circumstance, being of more significant impact in countries where the economic level is low. The psychological effects have a more substantial influence on parents, with anxiety, depression, and post-traumatic stress being common reactions. Regarding the coping mechanisms adopted by parents of pediatric oncology patients to deal with the situation, it was found that emotion-focused and problem-focused strategies, specifically resilience, spirituality, and social support, are the most commonly used by parents.

Keywords: parents, psychological effects, childhood cancer, coping, parental roles, coping, paternal roles.

Introducción

La enfermedad oncológica es la causa más frecuente de muerte tanto en infantes como adolescentes según la Organización Mundial de la Salud (2021), cada año son diagnosticados con cáncer 400.000 niños y adolescentes a nivel mundial, siendo ésta una de las patologías crónicas que va deteriorando gradualmente al ser humano. Luego del diagnóstico de la mortal enfermedad, para los niños inicia un traumático camino, atraviesa por dolorosas e incómodas visitas médicas en las que, a la par de la salud física, su salud mental se perjudica significativamente, ya que es una patología imprevisible, pasa similar con las personas a cargo del cuidado del infante, sus padres o allegados, surgiendo desafíos continuos para ambas partes involucradas (Melguizo et al., 2021).

El impacto que causa el diagnóstico de cáncer en el cuidador principal del niño oncológico significa múltiples incertidumbres que desencadenan efectos a nivel psicológico, en los padres se produce un estrés recurrente, convirtiéndose en una labor emocionalmente agotadora, puesto que priorizan el cuidado del menor quedando en segundo plano sus necesidades, lo que se traduce en estado de crisis, al tener la constante duda de lo que pasará con su hijo en el transcurso de la enfermedad, cuestionándose sobre su futuro (Reyes, 2020).

Por ello, muchos se encuentran afectados, principalmente por el hecho de pensar en la posibilidad de no cumplir las demandas que requiere el infante o al poco conocimiento que tienen de la enfermedad, asociando el cáncer con muerte del niño. Esta situación puede empeorar si los padres no afrontan esta condición de manera adaptativa, haciendo que la situación para el niño se torne confusa y difícil de asimilar (Deribe et al., 2023). Los padres hacen frente a esta situación de angustia e incertidumbre, tomando algunas decisiones importantes para el tratamiento de su hijo, conforme van asumiendo otras obligaciones en su vida laboral, social, de pareja y económica (Van Schoors et al., 2019).

Son muchos los efectos negativos que acompañan a los padres, afectando radicalmente su calidad de vida, dejando graves consecuencias y experiencias traumáticas desde el momento que reciben el diagnóstico por el médico (López et al., 2019). Es imperioso para la evolución favorable de los infantes, que los padres se encuentren en adecuadas condiciones físicas y psicológicas para que realicen el acompañamiento adecuado.

Por otro lado, es esperanzador ya que según la OMS (2021) en los últimos años se ha evidenciado el descenso de la tasa de mortalidad infantil por cáncer, ya que son intervenidos con tratamientos farmacológicos novedosos que inciden en la supervivencia de los enfermos. Destacando además que el trabajo multidisciplinar apropiado trae consigo resultados optimistas para el infante y su familia. No obstante, la angustia por parte de los padres no desaparece, presentando varias preguntas del por qué el cáncer llegó a la vida del menor y es frecuente que los progenitores entren en estado de confusión, puesto que impacta negativamente el bienestar global de la familia (Bretones et al., 2022).

En este contexto existen casos en que los roles de los padres se modifican, de tal manera que existirá una redistribución en la pareja, haciendo referencia a las tareas socialmente asignadas en las que se verán involucrados para adaptarse a nuevos cambios a causa de la patología del niño, para aprender a vivir con el padecimiento del infante, es decir, en algunas ocasiones el padre será el cuidador principal, mientras la madre acudirá a su trabajo para solventar los gastos que implica la enfermedad o viceversa (Reyes, 2020).

Otro aspecto a considerar son los tipos de afrontamiento que manejan los padres. Se define estrategias de afrontamiento como un recurso psicológico que usan las personas para poder adaptarse a la situación crítica, evitando desarrollar consecuencias físicas y psicológicas. En la literatura se describen dos tipos de estrategias, por un lado, están las basadas en el problema y por el otro las centradas en la emoción. La primera consiste en aquellas acciones que hacen que la persona pueda llegar a una solución específica de la dificultad, mientras las estrategias focalizadas en la emoción son aquellas que se caracterizan principalmente para calmar al individuo evitando que las emociones se lleguen a exacerbar (Morán et al., 2019).

Uno de los factores que determinan las estrategias de afrontamiento en la enfermedad oncológica es la edad, tanto de los cuidadores primarios como de los niños que sufren la patología. Cuando el enfermo tiene menor edad tiende a tener más angustia al separarse de sus padres en comparación con los niños mayores. De igual manera, si los padres son jóvenes y primerizos suelen tener comportamientos caóticos por la falta de experiencia en relación con aquellos que no la tienen, así mismo existe una repercusión en relación a la duración del

tratamiento, ya que, si éste es largo, el estrés se irá incrementando en todos los involucrados (Arab et al.,2020).

Geográficamente, según la OMS (2021) se evidencia falencias en la atención clínica con respecto a los países subdesarrollados, encontrando una baja calidad en la prestación de servicios en el ámbito de la psicología oncológica, por tal motivo resulta necesaria la intervención por parte de profesionales del área de la salud mental para apoyar y acompañar los procesos que mejoren el afrontamiento de los padres y minimicen los efectos psicológicos al brindar herramientas que se puedan emplear en la integralidad familiar.

En ocasiones, existe la valoración por parte del psicólogo encargado de trabajar con los padres, sin embargo, según la Fundación Sueca de Cáncer Infantil, a través de encuestas se demuestra que la mitad de los principales cuidadores del niño con cáncer, los padres, tuvieron una intervención psicológica insuficiente por parte de los profesionales en psicología (Liu, 2022). Es por eso que, esta investigación cobra importancia al sistematizar y visibilizar información científica a la comunidad sobre los efectos que ocasiona en los progenitores el diagnóstico de cáncer en sus hijos (Kastrinos et al., 2022). Por tanto, nuestra pregunta de investigación es: ¿Cuáles son los efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica?

Objetivos

Objetivo general

- Analizar los efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica

Objetivos específicos

- Determinar la distribución de roles que asumen la pareja ante el diagnóstico de cáncer en los niños
- Identificar los efectos psicológicos para la salud mental que predomina con mayor frecuencia en los padres
- Describir el tipo de afrontamiento de los padres en el diagnóstico de cáncer del niño

Método

Se realizó un estudio bibliográfico con enfoque cualitativo, y de alcance descriptivo. Para dicha investigación se recopiló información mediante el uso de las siguientes bases científicas: ScienceDirect, Taylor & Francis, Scopus, Pubmed, Scielo, mismas que son bases confiables y reconocidas por la comunidad científica a nivel internacional. Para la búsqueda de información se utilizó las palabras claves de los Descriptores en Ciencias de la salud (DeCs): “Cáncer infantil”, “Efectos psicológicos en padres”, “Estrategias de afrontamiento”, “Trastornos psicológicos”, “Estrés”, la combinación de operadores booleanos como: “AND”, “OR”, “NOT”, la búsqueda se amplió utilizando términos en inglés como: *“parents”*, *“children cancer”* & *“psychopathology”*.

Se ejecutó la búsqueda de artículos publicados desde el 1 de enero del 2018 hasta el mes de junio del 2023 a nivel mundial. Los artículos que se incluyeron son investigaciones de tipo descriptivo, experimental, correlacional, explicativo que utilicen muestras o poblaciones de adultos con hijos diagnosticados con alguna enfermedad oncológica, artículos que se encuentren en idiomas como inglés, portugués y español. Se excluyó artículos no relacionados al área de la psicología clínica, estudios de casos clínicos, artículos que no respondan a los objetivos de investigación, artículos incompletos y los que se encuentren duplicados en las bases de datos, además aquellos que no cuentan con un número de población de estudio mayor a 3 personas.

Se buscó en las bases de datos a partir de las palabras clave mencionadas, así como la pertinencia del artículo a los objetivos de la investigación; publicaciones científicas relacionados a los efectos psicológicos en padres, roles parentales y afrontamiento para sobrellevar el diagnóstico de cáncer infantil. Se seleccionó artículos de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión, realizando la ficha bibliográfica que permitió organizar la información de acuerdo al año, autor, título, base de datos, nombre de la revista, volumen, número, página, resumen, palabras clave, problema de investigación, muestra o población, técnicas, resultados, conclusiones, URL, y finalmente a qué objetivo responde cada artículo. La información fue organizada cualitativamente a partir de los objetivos de investigación y por orden estrictamente cronológico.

Desarrollo

Distribución de roles que asume la pareja ante el diagnóstico de cáncer en los niños

Ramírez y Sandoval (2019) mencionan que un sistema familiar funcional está conformado por varios elementos tales como: roles, jerarquías, límites, normas y reglas, esto complementado con la comunicación, la relación afectiva y el tiempo de calidad. Por lo mismo, dichos elementos en especial los roles parentales son afectados durante una crisis familiar paranormativa, desestructurando o fortaleciendo la dinámica, sobre todo en el contexto de una enfermedad crónica como es el cáncer infantil. Sin embargo, el rol de los miembros que conforman una familia, son aquellas funciones que cada individuo ejecuta y asumen en relación al impacto con que se percibe el dolor del riesgo de perder a uno de sus integrantes del grupo familiar.

Para Ruiz et al., (2021), los padres representan el rol jerárquico, proporcionando protección, afectividad, educación y solvencia económica a la familia. En este caso ante el diagnóstico de cáncer infantil, los progenitores toman decisiones en función del padecimiento de su hijo, redistribuyendo roles tales como: dejar de trabajar para mantener la atención permanente del hijo enfermo, mientras que el otro progenitor se encargará de asistir a los hijos sanos, de igual manera se modificarán tareas como, distribución de actividades del hogar, administración financiera, etc.

Por lo mismo, Katz (2018), realizó la investigación de tipo longitudinal a corto plazo en Estados Unidos con la finalidad de indagar si el estrés de tener un hijo con cáncer afecta la dinámica familiar. Para ello utilizó una muestra de 160 familias, utilizando escalas como el Modelado Multinivel, Escala de Ajuste Diádico (DAS) y Parenting Questionnaire. Se encontró leves variaciones dentro de la función familiar en los 6 primeros meses de diagnóstico; el padre mantiene su rol laboral, y la madre cumple con el papel de cuidador principal, abandonando actividades laborales durante la fase de tratamiento. No obstante, el progenitor cumple con las funciones de cuidado de los hijos sanos y las actividades domésticas durante la fase de tratamiento oncológico de su hijo. Cabe destacar que el tipo de población estudiada pertenece a un estatus económico medio-alto, es decir, sin carencias económicas minimizando con ello, la alteración de los roles parentales.

En esta misma línea, Van Schoors (2018) en el estudio realizado en Bélgica, analizó tres puntos: la cohesión familiar, normas y valores educativos, y normalidad ante el diagnóstico de hijo con cáncer. Se recopila información mediante una entrevista estructurada, encontrando datos relevantes en cohesión familiar, percibida como más fuerte desde el punto de vista de los padres, sin embargo, existe cierta amenaza debido al enfoque prioritario al hijo enfermo en comparación con los demás hijos sanos. En consecuencia, no se encuentra mayor alteración en roles parentales de tipo de cuidado, económico y de educación, pero sí de afecto a otros hijos ya que, la atención y tiempo de calidad disminuye, en especial por parte de la madre (Van Schoors et. al, 2018).

Por otro lado, Rativa y Carreño (2018), llevaron a cabo la investigación de tipo longitudinal en Colombia, con el objetivo de determinar la carga financiera asociada al cuidado del niño con cáncer. Para ello, se utilizó cuestionarios sociodemográficos y metodología caracol en 50 familias con infantes con cáncer. Entre los hallazgos el cuidador primario es la madre, esta abandona el área laboral, el rol social, e incluso se desplazan de su lugar residencial hacia los centros hospitalarios más completos, ubicados en otras provincias. El cuidador secundario cumple con tareas domésticas, el cuidado y educación de hijos sanos, además de hacerse cargo de la solvencia económica familiar y del tratamiento oncológico del niño.

Del mismo estudio de Rativa y Carreño (2018), resulta interesante que el 92% de los participantes colombianos desarrollan conflictos familiares dado que, la carga laboral aumenta, e incluso recurren a la venta de bienes y endeudamientos. Por lo tanto, destaca que estos ciudadanos presentan mayor alteración de los roles parentales siendo la principal causa la dificultad para solventar los gastos de la enfermedad y falta de ayuda gubernamental en el tratamiento de una enfermedad oncológica.

Así mismo, Vilato et al., (2018) desarrollaron el estudio tipo descriptivo en Cuba, cuyo objetivo fue estudiar el diagnóstico de salud de familiares que tienen niños y adolescentes que padecen cáncer con alto compromiso de vida. Para recopilar la información usaron técnicas tales como la entrevista familiar, examen de percepción de la función familiar. Los resultados evidencian que el 44,4% de familias estudiadas, no establecieron roles definidos ante el contexto oncológico, sin embargo, la madre mantiene el cuidado de su

hijo enfermo, mientras el progenitor se encarga del sustento económico, en tanto las actividades del hogar, y el cuidado de los otros hijos en caso de que hubiera, son cubiertos por familiares fuera del grupo nuclear o amigos cercanos.

De igual manera, Ramírez y Salgado (2019) publicaron un estudio retrospectivo de tipo fenomenológico realizado en Costa Rica, cuya finalidad fue indagar las repercusiones psicosociales de la dinámica familiar al concluir el tratamiento de tumores cancerígenos en niños. La muestra utilizada fue de 10 familias; 5 familias monoparentales y 5 nucleares biparentales en infantes con diagnóstico de cáncer; para recopilar la información llevaron a cabo, una entrevista focalizada y la Escala de familismo. De los resultados se obtuvo que la madre disminuye o renuncia a su jornada laboral, se encarga del cuidado tanto del niño enfermo como de sus otros hijos y del hogar. El progenitor mantiene su función principal de proveedor económico, existiendo sobrecarga laboral.

Del estudio de Ramírez y Sandoval resulta relevante que la distribución de roles no es equitativa en familias biparentales, dado que generalmente la progenitora se hace cargo del cuidado absoluto del niño enfermo, para ello en la mayoría de casos se da de baja laboral y social, lo que significa que esta persona abandona actividades laborales que hasta ese momento desempeñaba, así también toma distancia de sus grupos de apoyo como compañeros de trabajo, grupos familiares fuera de su núcleo, actividades sociales con amigos, vecinos, etc. a causa del cuidado permanente hacia el hijo enfermo, llegando a una sobrecarga emocional y física. En cuanto a la familia monoparental la madre es cuidadora primaria en la mayoría de los casos, que tiene además la responsabilidad económica. (Ramírez y Salgado, 2019).

Por otra parte, Van Schoorts et al. (2019) llevaron a cabo la investigación en Bélgica, cuyo objetivo fue explorar el papel de los factores protectores a nivel individual, intrafamiliar, contextual y el ajuste familiar percibido por los padres con niños diagnosticados con Leucemia. Para ello utilizaron cuestionarios como de Aceptación y Acción II, Inventario de Afrontamiento didáctico, Cuestionario de apoyo a la red, Escala de Impacto en la familia y la Escala de Ajuste Familiar, aplicados a 80 familias resilientes con infantes con cáncer.

De los resultados de Van Schoorts et al., (2019), se obtuvo que el 64% de las madres reportaron más ruptura social y laboral que los padres. El 71% mostraron mayor flexibilidad psicológica asociados a la adaptación del ajuste familiar. Y el 95% refieren leve impacto financiero. No se encuentra mayor impacto en el ajuste familiar ya que, no existe mayor alteración en los roles parentales ya sea de afecto, educación, de cuidado y muchos menos en el área económica. Sin embargo, el rol del cuidador principal recae sobre la madre; chequeos médicos, cuidado permanente de su hijo cuando es hospitalizado, apoyo y soporte emocional tanto del hijo con cáncer como de la familia.

Siguiendo la línea de investigación en el 2020, Nuñez desarrolló la investigación en Panamá, con el objetivo de indagar sobre los cambios dentro del hogar en base al cuidado de hijo con cáncer. El 37,5% de la población estudiada hace referencia a los cuidadores primarios y mencionan que la relación conyugal se altera, puesto que, este mantiene un cuidado permanente de su hijo enfermo, lo que puede llegar al punto de romper la relación de pareja. Además, el 62% de los padres manifiestan problemas económicos, a causa del cuidado de su hijo enfermo, pues no pueden mantener su horario de trabajo habitual y en varios casos son despedidos.

Se destaca, del estudio de Nuñez, que la mayoría de los cuidadores primarios son las madres que mantienen la atención permanente y exclusiva para su hijo enfermo sin darse cuenta de que está afectando su propia salud, extendiéndose a los diferentes roles sean el conyugal, de cuidado y educación de otros hijos o las actividades del hogar. Así mismo el progenitor mantiene un rol económico dentro de la familia, cuidando de sus otros hijos. Los progenitores mantienen conductas de aislamiento social.

Por consiguiente, Christensen y Carlsen (2021), realizaron un nuevo estudio en Dinamarca, con la intención de identificar variables que influyen en la adaptación a la enfermedad oncológica del hijo en forma positiva o negativa. Para ello se tomó una muestra de 104 participantes con cáncer infantil mediante la metodología de fase abierta, selectiva y teórica. Se halló que dentro de esta familia hubo la adopción de nuevos roles; el replanteamiento de asignación de tareas y rutinas habituales, en el área social, escolar, y/o laboral. El progenitor adopta el nuevo rol de cuidador principal de los hijos sanos, tareas del

hogar, y función laboral adaptada a los roles asignados. La madre cumple su rol en función del cuidado del hijo enfermo y toma de decisiones del mismo.

Del estudio Montalvo et al., (2021) llama la atención que el 55% de los hijos no enfermos que fueron encuestados mencionan alteraciones en el área del afecto con sus padres, es decir, el rol afectivo está cubierto parcialmente por sus padres; refiriendo mala relación con los progenitores, presentando inconvenientes en el área escolar y dificultad para pasar tiempo con otras personas, debido a que los padres invierten mayor tiempo en su hijo enfermo y actividades laborales, con el fin de buscar el sustento económico ante el contexto crónico.

Por otra parte, un estudio efectuado por Borrescio y Valdez (2022), en Santiago de Chile, cuyo objetivo fue analizar el impacto familiar ante el diagnóstico de cáncer infantil. Este estudio utilizó una muestra de 90 participantes diagnosticados entre el 2007-2011, recopilaron información a partir de una encuesta por vía telefónica. Entre los resultados obtenidos se encontró que 40% de los participantes experimentaron como algo impactante e intenso el diagnóstico de cáncer de su hijo, sobre todo a nivel de función familiar, en la redistribución de roles parentales; el rol económico y de cuidado, uno de ellos se hace cargo exclusivamente de su hijo pequeño, mientras el otro se hace cargo de su rol como proveedor económico absoluto y cuidado de los demás hijos.

Para finalizar, Concha et al., (2023), llevaron a cabo un estudio con el objetivo de indagar el significado que atribuyen los padres y madres a la experiencia de estar junto a su hijo hospitalizado por cáncer. En este estudio participaron 10 cuidadores primarios de nacionalidad chilena, utilizaron el enfoque fenomenológico de Van Manen, encontrando que, con la hospitalización de un hijo con cáncer, el cuidador principal ajustó su rol permanente al cuidado del menor, lo que conlleva al aislamiento individual y familiar, incluyendo el cambio de rutina, mientras que el padre asume su rol económico y de educación.

Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológico

A pesar de que las tasas de muerte han disminuido con respecto al diagnóstico de cáncer en infantes, el malestar por parte de los padres no desaparece, pues surgen ciertas sensaciones de inquietud que influyen significativamente en ellos, afectando a la vez a sus hijos, de manera que es importante hacer un análisis de cuáles son los efectos de salud mental

con mayor incidencia en estos padres con la finalidad de saber cómo sobrellevar esta situación, por lo tanto es primordial que el personal de área de la salud mental esté dotado de conocimientos adecuados para actuar de manera efectiva, logrando afrontar de forma positiva la enfermedad crónica (Segarra, 2023).

El estudio realizado por Salvador et al, en el año 2018 cuyo propósito fue estudiar el malestar psicológico que presentan los padres de pacientes pediátricos, en el cual participaron alrededor de 201 padres, entre el 2015 y 2017 de dos hospitales del país Portugal. Los autores usaron el método de muestreo consecutivo, optando por dos subescalas de la versión portuguesa del Brief Symptom Inventory, donde seis ítems fueron de ansiedad y seis de depresión. Se identificó que, la depresión y ansiedad se encuentran presentes en el ámbito familiar de estos padres, debido a que su vida gira alrededor de la enfermedad de su hijo, motivo por el cual los padres infieren que no tiene ni tiempo ni voluntad para ocuparse de su estado físico y emocional.

La investigación propuesta por Wikman et al. (2018) en el país de Suecia cuyo objetivo consistió en investigar sobre síntomas de depresión y ansiedad en cuidadores primarios de niños tratados con cáncer, se tuvo la participación de 132 progenitores supervivientes al cáncer, de los cuales 68 fueron madres y 64 padres, interviniendo además 37 padres en proceso de duelo siendo 20 madres y 17 padres. Para cumplir el objetivo se utilizó la prueba de chi-cuadrado y la prueba t para explorar las diferencias en los síntomas de ansiedad y depresión. En consecuencia, acorde a los datos obtenidos se determinó que, entre padres de los supervivientes, 20 % reflejó ansiedad y 14 % depresión y de aquellos padres en proceso de duelo, 30 % correspondió a la ansiedad y 35% a depresión.

Por su parte, Bakula et al. (2019) en Oklahoma tuvo como propósito conocer la angustia de padres e hijos entre familias afectadas por cáncer pediátrico. Para conseguir este objetivo se requirió una revisión sistemática y un metaanálisis, la búsqueda inicial arrojó un total de 29.118 artículos científicos, de estos 28 artículos cumplieron con los parámetros de inclusión establecido por los indagadores, obteniendo como resultado que de los 28 artículos 27 demostraron que existe una asociación entre la angustia de los padres y la angustia general en los hijos, además también se pudo comprobar la presencia de trastornos psicológicos como el estrés postraumático, depresión y ansiedad en padres de niños con cáncer.

En 2019, en la ciudad de Toronto, Warmerdam et al., se interesaron por descubrir cuáles eran los trastornos mentales con más prevalencia en las figuras paternas de niños que padecían cáncer, para lo cual se optó por un metaanálisis haciendo uso de cuatro bases de datos. Se investigaron 58 artículos que incluyeron 9262 padres de niños con cáncer, mismos que contaron con los requisitos de inclusión. Se obtuvieron resultados: en el subanálisis de género se evidencia más madres que padres en las muestras de los distintos artículos y se identifica la presencia de tres trastornos mentales: la ansiedad en un 21%, la depresión en un 28% y TEPT en un 26%. La prevalencia de los trastornos mentales fue significativamente alta en comparación con aquellos padres de hijos sin cáncer.

En su trabajo, López et al. (2019) realiza un análisis narrativo de 20 estudios que tuvo como objetivo indagar aquellos malestares emocionales más significativos que se podían desarrollar en padres de niños oncológicos en la ciudad de Madrid. Se evidenció que tanto en el padre como en la madre se desarrolló trastorno de estrés postraumático, además recalcó que influyen algunos factores en la aparición de malestares a nivel mental, dependiendo del tipo de personalidad de los padres, el contexto en el cual se involucraron, la información que se tenía acerca de la enfermedad de su hijo y el funcionamiento cognitivo de los padres, de tal manera que es importante analizar el tipo de familia para la predisposición que tienen hacia ciertas enfermedades mentales.

El estudio de Bilani et al. (2019) se propuso indagar la prevalencia de ansiedad en padres de niñas y niños con cáncer para el cual se tuvo la colaboración de 105 padres de pacientes pediátricos oncológicos de Líbano, procediendo a administrarles instrumentos como Illness Cognition Questionnaire, Parent Version y el Inventario breve de ansiedad por salud. En efecto, dado los resultados se obtuvo que la prevalencia de ansiedad por salud entre padres de niños con cáncer fue del 21 %. Lo que permitió inferir que los padres con hijos con cáncer experimentan ansiedad, incluyendo sentimientos de impotencia, menor aceptación, entre otros.

De igual manera, en Amsterdam, Rensen et al. (2019) tuvo como objetivo analizar la angustia y problemas de sueño de aquellos cuidadores familiares de niños con cáncer, para ello se tuvo la participación de 202 madres y 150 padres. Se usaron algunas herramientas como la Escala de sueño y el Termómetro de angustia para padres. De acuerdo a los

resultados se obtuvo que el 9% tuvo problemas de sueño debido a la situación del menor, el 13% angustia y el 28% informó que ambas problemáticas, por lo tanto, se puede inferir que las dificultades de sueño en padres de niños con cáncer son muy comunes debido al contexto que están atravesando.

En la misma línea, la investigación publicada en el año 2020 por Peterson et al, participaron 122 padres de familia a cargo de hijos que padecían leucemia. Este estudio se realizó en Canadá con el fin de conocer los síntomas emocionales que más predominan en los cuidadores, para ello se aplicó reactivos psicológicos como la Escala de Ansiedad y Depresión hospitalaria, el cual consiste en un test de 14 ítems, otro de los reactivos considerado fue el Termómetro del Socorro y la Escala de Ambiente Familiar, de los cuales se analizó desde el momento en que le diagnostican a su hijo de padecer la enfermedad hasta seis meses después. Resultó que en las madres existe una clara evidencia de padecer síntomas asociados a la ansiedad, angustia y depresión aumentados en comparación con los cuidadores masculinos.

Por su parte, Cruz (2020) tuvo como objetivo conocer las vivencias de los miembros de la familia que residen con un niño con cáncer, para lo cual se hizo un estudio cualitativo de muestreo intencional, aplicando la técnica de entrevista semi-estructurada en profundidad. Por tal motivo, se entrevistó a 12 padres, siendo 11 mujeres y un hombre que tienen algún hijo con diagnóstico de algún tipo de cáncer del Hospital de Vallahermosa Tabasco. Así pues, según los resultados de las entrevistas las cuales fueron grabadas se puede reflejar que los padres experimentan sentimientos de culpa e inutilidad. En la actualidad son las mujeres las que se encuentran más pendiente de sus hijos y de la familia en general, por lo tanto, son ellas las más afectadas del proceso de enfermedad del infante. Además, es importante destacar que los padres también sufren de alteraciones en la salud mental, sin embargo, son distintas pues tienden a evitar el procedimiento de su hijo.

El estudio realizado Baniene y Zemaitiene (2020) tiene como finalidad evaluar la expresión de los síntomas de estrés postraumático entre los padres lituanos que crían niños con cáncer. La indagación se realizó en dos hospitales lituanos especializados en oncología. El estudio transversal incluyó a 195 padres, de los cuales 151 eran madres (77,4%) y 44 eran padres (22,6%). Los síntomas de estrés postraumático se evaluaron utilizando la Escala

Revisada de Impacto del Evento. Los resultados principales fueron los siguientes: el 4% de las figuras paternas que cuidan a niños con cáncer tenían síntomas pronunciados de trastorno de estrés postraumático, el género femenino se asoció con la mayor manifestación de síntomas.

En la investigación de Huayna et al., 2022 realizada en Perú propuso analizar el estrés de los cuidadores de cáncer pediátrico para lo cual se tuvo la participación de 113 padres. Para la recolección de datos se aplicó un estudio empírico utilizando la estrategia asociativa, por lo tanto, para dar cumplimiento con el objetivo se aplicó la Escala de Percepción Global de Estrés, cuyo resultado demostró que sin lugar a dudas una de las razones que genera estrés en los padres es el impacto del diagnóstico de cáncer que por sí mismo está ligado a la mortalidad, siendo una enfermedad temida generando fuertes emociones y estrés tanto en padres como en los infantes, pues habrá muchos cambios en su rutina diaria.

En el año 2022 Agbayani et al, realizó una indagación con el fin de comparar los análisis de células de sangre periférica y los autoinformes psicosociales de cuidadores de niños enfermos de cáncer en Estados Unidos. De tal manera, que se tuvo la colaboración de 51 padres de los cuales 21 fueron aquellos padres con hijos diagnosticados con cáncer y 30 padres de niños sanos en el CHOC Children's Hyundai Cancer Institute. En consecuencia, se procedió a extraer sangre de los padres para poder analizar los perfiles inmunológicos, también se usó la Escala del estrés percibido, el formulario breve 36 del estudio de resultados médicos, y el formulario breve v1.0 del sistema de información de medición de resultados informados por el paciente, angustia emocional-ansiedad 8a y angustia emocional-depresión 8a (PROMIS). Se pudo inferir que el estrés crónico afecta directamente al sistema inmunológico, lo que repercute en una baja calidad de salud en general; en el ámbito psicológico, además de tener mayor estrés percibido, síntomas de depresión y ansiedad, hay dificultades en el plano emocional e interrelación en el ámbito social.

Otro de los estudios realizados en el 2022 por Bretones et al, propone estudiar las necesidades de cuidadores de infantes con tratamiento para el cáncer en la Unidad de Oncología Pediátrica al sur de España. Este estudio utiliza preguntas abiertas diseñadas para investigar los principales problemas que enfrentan dichos padres y concluyen que los padres de niños diagnosticados de cáncer sufren de ansiedad, náuseas, dolores de estómago,

sentimientos de tristeza y depresión, dificultades respiratorias, agotamiento, problemas de concentración, dolores de cabeza, migrañas, mareos, insomnio, falta de motivación o cambios en la autoestima y la personalidad.

Del mismo modo Alaqueel et al., en el año 2022 desarrolló un estudio transversal en Arabia Saudita, el cual planteó como propósito identificar la prevalencia de la depresión, los síntomas depresivos en cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer, con la colaboración de 73 participantes. Para cumplir con el objetivo de este proyecto investigativo se hizo uso de algunos instrumentos como el Cuestionario de Salud del Paciente y la Calidad de Vida de la Organización Mundial de Salud. Según los resultados el 47,80% presentó depresión leve, en consecuencia, se encontró que casi la mitad de los padres que decidieron participar en este estudio tuvieron niveles leves de depresión.

Otro estudio ejecutado en Suecia por Liua et al, en el 2023, investigaron el estado de salud mental en padres que reciben un diagnóstico de cáncer en sus hijos menores, para esto se contó con la participación de 2852 madres y 2769 padres. Se realizó una comparación entre padres de familias con hijos sanos y mostró clara evidencia de angustia en madres y padres con hijos que padecen una enfermedad grave. Mediante esta investigación se evidenció mayor vulnerabilidad de acuerdo al género de los padres de familia, ya que en los resultados se encontró que cuidadoras de sexo femenino tienden a padecer un trastorno grave de depresión en comparación con los padres.

En 2023, Almeida et al, ejecutó el estudio fenomenológico enfocado en los efectos psicológicos de aquellos padres que tienen hijos con enfermedades oncológicas, para lo cual se procedió a usar el método cualitativo, basado en entrevistas semiestructuradas a 8 padres de familia en el Hospital de la ciudad de Quito. De acuerdo a los resultados los padres, experimentan desde un inicio ira, miedo, tristeza y alegría durante el proceso que viven junto a sus hijos. Por otra parte, algunos de los padres mencionan sentirse muy débiles emocionalmente refugiándose en alcohol y drogas para calmar la ansiedad al no saber cómo proceder con la enfermedad del infante.

De la misma manera, Segarra desde marzo hasta junio del año 2023 realizó la investigación sistemática enfocada en averiguar acerca de la incidencia de aquellos trastornos relacionados con la salud mental de los cuidadores primarios de niños en tratamiento contra

el cáncer. Por lo tanto, para cumplir con los objetivos realizaron una revisión bibliográfica de diferentes artículos científicos en diferentes repositorios digitales. En consecuencia, luego de la respectiva indagación se encontró que aquellos trastornos que más predominan en los padres son la depresión y ansiedad, además de presentar dificultades en el sueño.

Tipo de afrontamiento de los padres en el diagnóstico de cáncer del niño

En el momento en que los padres reciben el diagnóstico del niño, ingresan en un estado de shock, encontrándose desorientados e impactados. Es muy importante que los padres sean un apoyo incondicional para sus hijos, que dialoguen y le proporcionen los cuidados necesarios. De tal manera, son los padres los que juegan un papel decisivo en cómo se adaptará el niño al diagnóstico, siendo una responsabilidad que tendrán diariamente (Bretones, 2022).

Por lo tanto, los padres deberán cumplir funciones que sean a favor de los infantes teniendo actitudes que les favorezca, por ello, es importante conocer cuáles son los tipos de afrontamiento que contribuyen a la adaptación del problema. El diagnóstico de cáncer infantil, resulta ser un desafío para los familiares que deberán hacer frente a las etapas que conllevan la enfermedad como el diagnóstico, tratamiento, vida escolar del menor, familiar y social e incluso la muerte. Así pues, son los padres quienes tienen que hacer frente a diversas situaciones de tensión y angustia, disponiendo de medios y comportamientos que permitan el afrontamiento y en consecuencia la adaptación (Colombo, 2018).

En Estambul, Bozkurt et al. (2018) examinó la relación entre los tipos de afrontamiento, la actitud religiosa y el optimismo de padres de menores con cáncer. Se invitó a participar en el estudio a todos los padres que ingresaron en la clínica de cáncer hematológica pediátrica y que cumplieron con los criterios de inclusión. Por consiguiente, los resultados del estudio destacan los posibles efectos positivos de la religiosidad en el bienestar. En efecto, las familias con creencias religiosas se adaptan con mayor facilidad, así mismo la intervención espiritual es efectiva en la reducción del agotamiento asociado con el cáncer de sus hijos, por lo tanto, el tipo de afrontamiento que se usa en este caso son estrategias centradas en la emoción.

En India el estudio elaborado en 2018 por Chivukula et al., adoptaron un diseño de grupos para averiguar si las madres y los padres difieren en sus estrategias de afrontamiento, espiritualidad y carga del cuidador. Los resultados no mostraron diferencia significativa en la carga experimentada tanto por las madres como por los padres; sin embargo, cada uno de los progenitores utilizaron diferentes estrategias de afrontamiento que difieren en las dimensiones de la espiritualidad, no obstante, ambos padres de familia, se refugian en estrategias centradas en la emoción para sobrellevar la situación. Los resultados de la regresión lineal múltiple indicaron que las dimensiones de afrontamiento y espiritualidad fueron predictores significativos de la carga del cuidador.

Por otra parte, Reyes et al., en el año 2018 indagan sobre los modos de afrontamiento que adoptan los padres en la Red de Salud del Distrito de Barranquilla con enfoque cuantitativo, de tipo descriptivo. Para este estudio hubo la participación de 50 padres de niños con cáncer, para lo cual se usó como instrumento para la obtención de datos la Escala de Afrontamiento de Folkman & Lázarus (1984), compuesta por 66 preguntas con cuatro posibilidades de respuesta. De acuerdo a los resultados los padres adoptan estrategias que se focalizan en el manejo del problema, de la emoción, siendo la regulación emocional y la reestructuración positiva las mejores opciones para una rápida aceptación de la enfermedad del menor, de la misma manera otros padres de familia usan estrategias focalizadas en la solución del problema, como por ejemplo una ideal organización familiar permite en el infante enfermo una óptima adherencia al tratamiento.

En el siguiente estudio elaborado por Colombo (2018) en Argentina en el año 2018, se hizo una revisión bibliográfica para investigar cuales son los estilos de afrontamientos por los cuales optan aquellos padres de hijos oncológicos. Por consiguiente, se obtuvo que el tipo de estrategia de afrontamiento varía de acuerdo a algunos factores como lo es la edad del menor. En los padres el tipo de afrontamiento que optan son centradas en el problema y en la emoción, en específico la toma decisiones, planificación y el autocontrol emocional.

De la misma manera, en la investigación realizada por Van Schoors et al, en el año 2019, participaron 70 madres y 53 padres de niños con linfoma no Hodgkin o leucemia en Bélgica. Los padres completaron el Cuestionario de Aceptación y Acción II, el Inventario de Afrontamiento Dyadic, un cuestionario de apoyo a la red, la Escala de Impacto en la

Familia y la Escala de Ajuste Familiar. Se probaron modelos de asociación concurrentes y prospectivos. En consecuencia, el tipo de afrontamiento que usan los padres son estrategias centradas tanto en el problema como en la emoción, siendo las más predominantes el afrontamiento diádico, la flexibilidad cognitiva y la red de apoyo positiva.

Una investigación realizada por Cruz (2020) tuvo como finalidad conocer las vivencias de las familias que conviven con un niño diagnosticado de cáncer, para lo cual se hizo un estudio cualitativo de muestreo intencional, aplicando el método de entrevista semi-estructurada. Por tal motivo, se entrevistó a 12 padres, siendo 11 mujeres y un hombre de un hospital de la ciudad de México. Así pues, según los resultados de las entrevistas se refleja que una de las formas de hacer frente a las dificultades de salud es mediante el uso de la Fe y la confianza en Dios. Esta característica se presenta en varios de los padres estudiados, además se evidencia que el acompañamiento de las personas más cercanas como amigos o familia significa un apoyo importante para los padres y madres, siendo estas estrategias de afrontamiento centradas en la emoción.

Esta investigación realizada por Paz (2020) tuvo como propósito conocer los tipos de afrontamiento escogidos por los cuidadores de niños oncológicos en la ciudad de México, para lo cual, se elaboró una revisión sistemática, en la que se obtuvieron 184 artículos, dentro de los cuales 13 fueron los seleccionados. En consecuencia, se pudo concluir que el tipo de afrontamiento utilizado dependerá de la fase oncológica en la que se encuentre el infante, en un principio los progenitores se encuentran desconcertados, rechazan lo que está pasando, es decir, adoptan un tipo de afrontamiento evitativo, no obstante, a medida que el tratamiento del menor avanza, los cuidadores se acogen a recursos espirituales que propicien mayor tranquilidad y calidad de vida.

En el año 2021, Melguizo et al., realizó un estudio con la participación de 112 padres del hospital de Málaga teniendo como propósito identificar como la resiliencia de los padres con infantes oncológicos predomina en la percepción de estrés y en la satisfacción vital. En consecuencia, se usó la Escala de resiliencia de Wagnild y Young. De manera que, en base a los resultados se concluye que la resiliencia, es una estrategia centrada en el problema, y es una de las primeras opciones por la cual se inclinan los padres para adaptarse con mayor eficacia al tratamiento del infante, por ende, reducir los niveles de estrés.

En Ecuador, Mejía y Ochoa (2021) realizaron una investigación que tuvo como finalidad averiguar los tipos de afrontamiento que usan los cuidadores primarios en los casos donde estos reciben un diagnóstico de cáncer en sus hijos. De tal manera, este estudio fue de tipo empírico experimental-descriptivo, indagando en diferentes fuentes bibliográficas entre los años del 2010 al 2020, además es importante destacar que en esta investigación se usó sólo aquellos artículos de base científica. En definitiva, los resultados obtenidos fueron que, las estrategias centradas en el problema son las más usadas por los padres, en específico la resiliencia, asimismo los progenitores recurren al apoyo social, encontrando un soporte ante la situación, siendo una estrategia centrada en la emoción.

La investigación de Bretones (2022) analizó también todas las áreas de la vida diaria de los padres con hijos enfermos de cáncer en España utilizando el enfoque cualitativo. De acuerdo a los resultados demuestra que muchos padres utilizan estilos de afrontamiento activo, es decir, estrategias basadas tanto en el problema como en la emoción, entre estas tenemos autogestión emocional y la toma de decisiones, puesto que son mecanismos para asegurar el bienestar del niño enfermo, al igual que del resto del grupo nuclear. Se encontró que las madres en particular tuvieron un papel protagónico en la crisis familiar en consecuencia del diagnóstico crónico de su pequeño, por otra parte, la percepción de apoyo social y más concretamente, estar satisfecho con el mismo, ha demostrado ser un elemento fundamental para la adaptación positiva.

Para esta investigación elaborada por Álvarez y Ulibarri en la ciudad de España en el año 2022 propusieron indagar los tipos de afrontamiento que usan los padres de menores con cáncer, para lo cual se usó un método de revisión crítica de literatura. En primera instancia se analizaron 1666 de los cuales 23 artículos científicos fueron seleccionados. Concluyen que los padres a lo largo del tratamiento de cáncer del menor desarrollan resiliencia a pesar del dolor de ver a su hijo en una situación crítica para lo cual, los padres le hacen frente a la situación utilizando varias estrategias de afrontamiento como la toma de decisiones, regulación de emociones, reestructuración cognitiva, búsqueda de apoyo social, la religiosidad e instrucción sobre la enfermedad, por consiguiente los tipos de afrontamiento están focalizadas en el problema y también en la emoción.

En la publicación de Concha et al., (2023) en el mes de febrero, se propusieron comprender cómo es la vivencia de aquellos padres que tienen un niño con cáncer, para lo cual se entrevistó a 10 padres de familia en el Hospital público pediátrico en Santiago de Chile. En ellas se pudo identificar que los padres usaron estrategias de afrontamiento orientadas a la emoción, se destacó que el apoyo entre padres que vivían la misma experiencia pues señalan que, al compartir situaciones similares, que les permite sentirse comprendidos y acogidos entre ellos, de esta manera sentían que se ayudaban mutuamente. En definitiva, este acontecimiento permitió la apertura de espacios para dialogar sobre lo que conlleva en cada uno de los padres un diagnóstico oncológico infantil, cómo resultado el control de los efectos secundarios de los mismos y resiliencia.

En la publicación por Deribe et al., (2023) realizaron quince entrevistas a profundidad semiestructuradas a cuidadores de niños que padecen cáncer, la información se recolectó de noviembre de 2020 a enero de 2021 en Etiopía. Se identificaron fuentes de estrés relacionadas con el estado de salud del niño como la gravedad de la enfermedad del niño, el miedo a los efectos secundarios del tratamiento y la pérdida de partes del cuerpo. En consecuencia, el tipo de afrontamiento centrado en la emoción fue recibir asesoramiento de proveedores de atención médica, obtener apoyo social y conocer a alguien que tuvo un resultado positivo del tratamiento lo que ayudó a reducir el estrés.

De acuerdo a los artículos analizados en esta investigación se encontró información relevante sobre el impacto y cambio que se da en los padres al recibir el diagnóstico pediátrico de cáncer. Los estudios evidenciaron escasa intervención de los profesionales de salud mental en el acompañamiento a cuidadores primarios, siendo evidente los efectos psicológicos que conlleva esta situación. Asimismo, la población analizada no da valor a la salud mental, lo que a la larga deteriora la calidad de vida tanto individual como familiar. El criterio mayoritario de los autores analizados, consideran que se podría trabajar en el plan de intervención psico-oncológica enfocado en el bienestar de los padres cuidadores de hijos con cáncer, que enfatice su cuidado y salud integral, brindando una mejor atención al hijo enfermo y demás familiares.

Conclusiones

Luego del análisis bibliográfico respectivo, se evidencia que, en las familias con enfermedad oncológica infantil, la dinámica familiar se modifica y se reajustan los roles paternos, con mayor énfasis en aquellas en las que depende del nivel económico que se encuentre. En familias residentes de países desarrollados como Estados Unidos y el continente europeo, no existe mayor cambio en los roles de los padres. Mientras que en las familias de países menos pudientes existen mayores cambios en la dinámica familiar y acumulación de los roles; en el caso de la madre latinoamericana mantiene un cuidado permanente del hijo oncológico, dejando a un lado los roles de cuidado de otros hijos, esposo, y menor actuación en los roles sociales y laborales. De igual forma el padre asume el rol de proveedor económico al punto de sobrellevar la carga laboral por insuficiente economía, el cumplimiento del rol como padre y asumir las actividades dentro del hogar que, obvia la madre por el cuidado del niño con diagnóstico de cáncer. Queda establecida, la diferencia entre las familias de tipo monoparental y biparental en que existe mayor carga para la familia monoparental, ya que en su mayoría no cuenta con el apoyo del otro progenitor.

La respuesta emocional que tienen los padres como la tristeza, culpa, confusión, entre otros, son considerados normales ante un diagnóstico de cáncer del hijo, sin embargo, cuando estas se elevan y están presentes constantemente, se traduce en la decadencia de su estado mental, siendo la ansiedad, depresión y estrés postraumático lo más común de acuerdo a los estudios analizados. La evidencia muestra que atravesar por esta situación deja en los cuidadores síntomas psicológicos, siendo más intensos en los primeros meses del diagnóstico, dado que los padres priorizan por encima de todo la salud del menor, involucrando y descuidando su bienestar físico y mental personal.

Existen varias estrategias de afrontamiento que emplean estos padres, el uso de una u otra táctica dependerá de la naturaleza del estresor y el contexto en el que se suscite. Es así que utilizan estrategias centradas tanto en la emoción como en el problema. Las estrategias centradas en el problema son específicamente: la resiliencia y las focalizadas en la emoción, concretamente la espiritualidad, el apoyo social, para los padres consideran que de esta forma transmiten al infante confianza, estabilidad y seguridad del avance positivo en su tratamiento.

Referencias bibliográficas

- Agbayani, C., Tucker, J., Nelson, E., Martinez, F., Cortes, H. C., Khoury, D., . . . Fortier, M. (2022). Immunological and psychosocial functioning in parents of children with cancer. *Support Care Cancer, 30*(4), 3379–3388. doi:10.1007/s00520-021-06770-0.
- Alaqueel, M., Khathaami, F., Alshangiti, A. A., Alothri, M., Alqarni, A., Almahmoud, F., & Masuadi, E. (2022). Depression and Quality of Life Among Caregivers of Pediatric Cancer Patients. *Cureus, 14*(4). doi:https://doi.org/10.7759/cureus.24256
- Almeida, J., Abril, G., Rubio, J., & García, D. (2023). CALIDAD DE VIDA DE PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS. *Revista Científica Retos de la Ciencia, 7*(15), 87-99. doi:https://doi.org/10.53877/rc.7.15.2023070109
- Álvarez, I., & Ulibarri, A. (2022). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA EN PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER. *Enfermería Oncológica, 24*(1), 143–166. doi: https://doi.org/10.37395.SSEO.2022.23
- Arab, M., Bernstein, C., Haghshenas, A., & Ranjbar, H. (2020). Factors associated with caregiver burden for mothers of children undergoing Acute Lymphocytic Leukemia (ALL) treatment. *Palliative & Supportive Care, 18*(4), 405-412. Doi:10.1017/S1478951519000853
- Bakula, D., Sharkey, C., Perez, M., Espeleta, H., Gamwell, K., Baudino, M., . . . Mullins, L. (2019). Featured Article: The Relationship Between Parent and Child Distress in Pediatric Cancer: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 44*(10), 1121–1136. doi:10.1093/jpepsy/jsz051
- Baniene, I., & Zemaitiene, N. (2020). Post-Traumatic Stress Symptoms among Lithuanian Parents Raising Children with Cancer. *children, 7*(9), 1-13. doi:https://doi.org/10.3390/children7090116
- Bilani, N., Jamal, S., Chahine, A., Zorkot, M., Homsy, M., Saab, M., . . . Chaaya, M. (2019). Illness cognition and health anxiety in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 37*(6), 713-728. doi:https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1600629

- Bozkurt, G., İnal, S., Yantiri, L., & Alparslan, Ö. (2018). Relationship Between Coping Strategies, Religious Attitude, and Optimism of Mothers of Children With Cancer. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(4), 365-370. doi:<https://doi.org/10.1177/1043659618818714>
- Borrescio, H., & Valdés, N. (2022). La carga psicosocial de las familias con cáncer de sangre infantil. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública* 19(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>
- Bretones, B., Pozo, C., & Vázquez, M. (2022). Needs Assessment in Parents of Children Affected by Cancer: A Qualitative Perspective. *children*, 9(12), 1-18. doi:<https://doi.org/10.3390/children9121957>
- Chivukula, U., Kota, S., & Nandinee, D. (2018). Burden Experience of Caregivers of Acute Lymphoblastic Leukemia: Impact of Coping and Spirituality. *Indian J Palliat Care*, 24(2), 189-195. doi:10.4103/IJPC.IJPC_209_17
- Christensen, S., & Carlsen, L. (2021). From well-known to changed everyday family life in families with childhood cancer: A grounded theory of disrupted family dynamic. *Psycho-Oncology*. <https://doi.org/10.1002/pon.5809>
- Colombo, G. (2018). ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y SU RELACIÓN CON EL ESTRÉS EN PADRES CON HIJOS MENORES DE EDAD CON DIAGNÓSTICO DE CÁNCER. *Revista de Investigación en Psicología Social*, 4(1), 82-94. Obtenido de <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/view/2947/2456>
- Concha, C., Vega, P., & Vargas, I. (2023). “Cambia la vida de un día para otro”: Experiencias de madres y padres al cuidado personal de un hijo/a hospitalizado por cáncer. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 12(1). doi:<https://doi.org/10.22235/ech.v12i1.2950>
- Cruz, M. (2020). Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. *Horizonte sanitario*, 19(1), 79-87. doi:<https://doi.org/10.19136/hs.a19n1.3496>
- Deribe, L., Addissie, A., Girma, E., Abraha, A., Adam, H., & Berbyuk, N. (2023). Stress and coping strategies among parents of children with cancer at Tikur Anbessa Specialized

Hospital paediatric oncology unit, Ethiopia: a phenomenological study. *BMJ Open*, 13(1), 3-11. doi:10.1136/bmjopen-2022-065090

Katz, L. F., Fladeboe, K., Lavi, I., King, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Gurtovenko, K., & Stettler, N. (2018). Trajectories of marital, parent-child, and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *Health Psychology*, 37(8), 736–745. <https://doi.org/10.1037/hea0000620>

Huayna, A., Ramos, C., & Salas, E. (2020). Locus de Control y Estrés Percibido en Padres de niños con Enfermedad Crónica. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UC BSP*, 18(2), 395-415. Obtenido de http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2077-21612020000200004&lng=es&tlng=es.

Kastrinos, L., Bylund, L., Mullis, D., & Fisher, L. (2022). Parents Caring for Children Diagnosed with Blood Cancer from Infancy to Emerging Adulthood: A Life span Perspective. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 11(1), 61–67. <https://doi.org/10.1089/jayao.2021.0070>

Liua, Y., Sundquista, J., Sundquista, K., Zhengd, D., & Jia, J. (2023) Mental health outcomes in parents of children with a cancer diagnosis in Sweden: A nationwide cohort study. *EClinicalMedicine*, (17)55, 1-11. doi:<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2022.101734>

López, J., Ortiz, G., & Noriega, C. (2019). Crecimiento postraumático en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Anales Sis San Navarra*, 42(3), 325-337. [oi:https://dx.doi.org/10.23938/assn.0717](https://dx.doi.org/10.23938/assn.0717).

Nuñez, K. (2020). Estrategias de intervención para el estrés en padres con hijos con enfermedades oncológicas. *Revista Científica de la Universidad Especializada de las Américas (REDES)*, 1(12). <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/443/4432065013/index.html>

Mejía, F., & Ochoa, M. (2021). Afrontamiento al estrés en padres y cuidadores de niños con cáncer. *Repositorio digital de la Universidad Católica de Cuenca*. Obtenido de <https://dspace.ucacue.edu.ec/handle/ucacue/11620>

- Melguizo A., Martos, J., Hombrados, I., & Ruiz, I. (2021). La resiliencia de los padres de niños con cáncer y su importancia en el manejo del estrés y la satisfacción vital. *Psicooncología*, 18(2), 277-291. <https://doi.org/10.5209/psic.71432>
- Morán, A., Finez, Silva., Menezes dos Anjos, E., Pérez, L., Urchaga, L., & Vallejo, P. (2019). Estrategias de afrontamiento que predicen mayor resiliencia. *Revista Infad De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology.*, 4(1), 183–190. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v4.154>
- Organización Mundial de la salud (OMS). (2021, 13 de diciembre). *Cáncer Infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Paz, J. (2020). “Ser padre en el proceso del cáncer infantil” Una revisión sistemática. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 565-572. Obtenido de <https://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/76160>
- Peterson, R., Chung, J., & Barrera, M. (2020). Emotional symptoms and family functioning in caregivers of children with newly diagnosed leukemia/lymphomas and solid tumors: Short-term changes and related demographic factors. *Pediatr Blood Cancer.*, 67(2), 8-20-
doi:10.1002/pbc.28059
- Ramírez Z, Sandoval C. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Wimblu, Rev. Estud. de Psicología*. 14(2) [file:///C:/Users/Christian%20Zambrano/Downloads/Dialnet-RepercusionesPsicosocialesEnLaDinamicaFamiliarUnaV-7017611%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/Christian%20Zambrano/Downloads/Dialnet-RepercusionesPsicosocialesEnLaDinamicaFamiliarUnaV-7017611%20(4).pdf)
- Rativa M, Carreño SP. (2019). Family Economic Burden Associated to Caring for Children with Cancer. *Invest. Educ. Enferm.* 36(1). 10.17533/udea.iee.v36n1e07
- European Journal of Psychotraumatol*, 10(1).
doi:<https://doi.org/10.1080%2F20008198.2019.1639312>
- Reyes, B. M. (2020). Estrategias de afrontamiento y su rol intermediario frente al estrés familiar. Revisión bibliográfica. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, Vol.5 (202). <https://doi.org/10.32351/rca.v5.202>

- Reyes, L., Carmona, F., Varela, B., & Mackenzie, S. (2018). Afrontamiento de cuidadores de niños con diagnóstico de cáncer atendidos en la red de Salud del Distrito de Barranquilla. *Ciencia, Tecnología E Innovación En Salud*, 3, 44–53. doi:<https://doi.org/10.23850/25393871.2128>
- Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2018). Manejo familiar del cáncer pediátrico: vínculos con Satisfacción parental y angustia psicológica. *FAMILY PROCESS*, 58(3), 1-17. doi:10.1111/famp.12379
- Segarra, G. (2023). Calidad de vida a nivel psicológico en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas. *Repositorio digital de la Universidad Católica de Cuenca*. Obtenido de <https://dspace.ucacue.edu.ec/handle/ucacue/14265>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative health research*, 28(8), 1229–1241. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>
- Van Schoors, M., Lena de Paepe, A., Lemiére, J., Morez, A., Norga, K., Lambrecht, K., . . . & Verhofstadt, L. (2019). Family Adjustment When Facing Pediatric Cancer: The Role of Parental Psychological Flexibility, Dyadic Coping, and Network Support. *Front Psychol*, 10. doi:10.3389/fpsyg.2019.02740
- Vilato, L., Nuñez, Y., Perez, I., & Viudeaux, M. (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. *Revista Información Científica*, 97(3).
- Warmerdam, J., Zabih, V., Kurdyak, P., Sutradhar, R., Nathan, P., & Gupta, S. (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatr Blood Cancer*, 66(6), 2-11. doi:10.1002/pbc.27677
- Wikman, A., Mattsson, E., Von Essen, L., & Hovén, E. (2018). Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncologica*, 57(7), 950-957. doi:<https://doi.org/10.1080/0284186x.2018.1445286>

Yousif, F. S., Ghali, H. H., Faraj, S. A., Farhan, M. F., & Al-Hadad, S. A. (2021). Psychosocial Impact of Childhood Cancer on Patients and their Families. *AL-Kindy College Medical Journal*, 17(2), 79–83. <https://doi.org/10.47723/kcmj.v17i2.269>




Rosa Jenny Alvarado Barrera portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0106530546** y **Jennifer Alexandra Torres Ramírez** portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **1104193766**. En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**Efectos psicológicos en padres de niños con enfermedad oncológica**” de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **13 de Noviembre de 2023**

F: 

Rosa Jenny Alvarado Barrera

C.I. **0106530546**.

F: 

Jennifer Alexandra Torres Ramírez

C.I. **1104193766**.