



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE MANABÍ
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TRABAJO DE TITULACIÓN

PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN
HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

SALUD INTEGRAL, DETERMINACIÓN DE LA SALUD Y DESARROLLO
HUMANO

SUBLÍNEA DE INVESTIGACIÓN

PROMOCIÓN DE LA SALUD Y PREVENCIÓN DEL SUFRIMIENTO PSÍQUICO

PREVIO AL TÍTULO DE
LICENCIADO/A EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORA

MARÍA GABRIELA SALAZAR ARBOLEDA

TUTORA

MGS. DANIELA OVIEDO

PORTOVIEJO, JULIO 2026

Certificación del Tutor de Trabajo de Integración Curricular

Daniela Amalia Oviedo Gutiérrez, docente la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí.

CERTIFICO:

En mi calidad de tutor del Trabajo de Integración Curricular, certifico haber revisado el presente manuscrito de investigación, el cual que se ajusta a las normas vigentes de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí, cumpliendo la Normativa del Trabajo de Integración Curricular; en consecuencia, es apto para su presentación y sustentación.

Portoviejo, 1 de julio 2026

Atentamente,

Mgs. Daniela Amalia Oviedo Gutiérrez

Acta de Aprobación del Trabajo de Integración Curricular

El Tribunal examinador aprueba el Trabajo de Integración Curricular titulado “PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ” en nombre de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Manabí.

Mgs. Daniela Amalia Oviedo
Gutiérrez
Tutor

Mgs. Sarai Sofía García Guerra
Lector 1

Mgs. Olmedo Daniel Farfán
Casanova
Lector 2

Declaración de Originalidad

Este manuscrito no contiene ningún tipo de material que ha sido aceptado para la obtención de un título universitario en otra institución, excepto en forma de información de soporte que ha sido debidamente citada. Este trabajo es de total responsabilidad del autor, quien declara bajo juramento que ninguna sección de este trabajo de integración curricular infringe los derechos de otros autores.

Portoviejo, 1 de julio 2026

María Gabriela Salazar Arboleda

CI.1312210139

Declaración sobre Derechos de Autor

Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a distribuir este manuscrito de investigación en medios físicos y electrónicos con el fin de promover la divulgación de mis resultados a la comunidad científica y a la sociedad en general. Adicionalmente, autorizo el uso de los contenidos de esta investigación como bibliografía para fines académicos, por cualquier medio o procedimiento, citando como fuente al autor de este trabajo.

Portoviejo, 1 de julio 2026

María Gabriela Salazar Arboleda

CI.1312210139

Aprobación de Defensa Oral Pública

Los miembros del Tribunal designados por el honorable Comité Académico dan por aprobado el Trabajo de Titulación “PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ”.

Mgs. Daniela Amalia Oviedo
Gutiérrez
Tribunal 1/Tutor

Mgs. Sarai Sofía
García Guerra
Tribunal 2

Mgs. Olmedo Daniel Farfán
Casanova
Tribunal 3

Agradecimiento

En primer lugar, agradezco a Dios, por haber guiado cada uno de mis pasos y permitirme llegar hasta este momento tan importante en mi vida.

Agradezco infinitamente a mi mamá, por cada sacrificio, su amor incondicional y por estar para mí desde el día que nací. Todo lo que soy también es gracias a ella.

A mi papá, aunque hoy esté en el cielo, gracias por haber creído siempre en mí. Sé que me guía y me acompaña en cada paso, y donde esté sé que estará orgulloso de todo lo que he logrado.

A mi abuelita, por todo lo que ha hecho por mí, por su cuidado y apoyo constante. Su amor ha sido fundamental en mi vida.

A mis hermanos y mi sobrina kai que me hacen querer superarme para ser un buen ejemplo; espero estar a su lado en cada etapa de sus vidas.

A la segunda familia que Dios me regaló: Pablo, Venus y Emily, gracias por acompañarme en este camino. Su apoyo significó muchísimo para mí.

A mis compañeros de cuatro patas; Luna, Alaska y Rocky, por estar en tantas noches largas y momentos de cansancio. Su compañía hizo más llevadero cada proceso.

Y, de manera muy especial, a mi mejor amiga, Camila, quien nunca dejó de motivarme desde el colegio. Gracias por ayudarme, impulsarme, inspirarme y sostenerme. Gracias por estudiar conmigo, por no dejarme caer y por creer en mí incluso cuando yo dudaba. Quiero que sepas que este título también es tuyo, porque tu amistad fue el pilar central de este logro. Espero seguir creciendo juntas.

Finalmente, gracias a aquellos docentes que realmente demostraron cumplir su papel, no solo enseñando, sino dejando huella en nuestra formación. Sobre todo, a los psicólogos José Miguel Espinoza, Felixia Véliz y Daniela Oviedo, por aportar de manera significativa en este camino profesional y personal.

Dedicatoria

Dedico este logro, primero, a Dios, por permitirme cumplir una meta tan significativa en mi vida y que estén conmigo las personas que amo para poder disfrutarlo junto a ellos.

También me lo dedico a mí misma, porque yo sé lo que me ha costado llegar hasta aquí. Este título representa la recompensa de no haberme rendido.

A mis dos familias, la de sangre y de corazón, ambas igual de importantes, y a mi ángel; por acompañarme y ser parte de este camino. Gracias por estar presentes en cada etapa y celebrar conmigo este sueño cumplido.

A Camila, porque tu amistad es fundamental en mi vida y lo ha sido en este proceso. Gracias por tu apoyo incondicional, por estar siempre.

Por último, dedico este trabajo a los padres de los niños con diagnóstico oncológico, porque me abrieron su corazón y me permitieron conocer una perspectiva diferente de la vida.

Y, especialmente a los niños de SOLCA, porque son unos verdaderos guerreros, me enseñaron a que en las cosas más cotidianas es donde más debe existir agradecimiento y felicidad. Su valentía, alegría y fuerza dejan huellas profundas. Sé que cada uno de ustedes podrá salir adelante en esta batalla.

Resumen

El cáncer infantil representa una experiencia que impacta diferentes áreas de la vida del niño y de su familia, trascendiendo las consecuencias físicas propias de la enfermedad. La presente investigación tuvo como objetivo analizar las percepciones parentales sobre el desarrollo psicosocial de pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico en fase de mantenimiento atendidos en un hospital de la provincia de Manabí. Se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, con alcance descriptivo y diseño no experimental de corte transversal. La información fue obtenida mediante entrevistas semiestructuradas realizadas a padres de niños entre 6 y 12 años, con el propósito de comprender los cambios psicosociales experimentados durante el proceso de tratamiento oncológico.

A partir de los relatos de los participantes, se identificaron cambios emocionales, dependencia afectiva y dificultades para expresar o regular emociones. Y, se pudo observar que los padres son capaces de identificar las dificultades en la interacción social de sus hijos, relacionadas con las hospitalizaciones, restricciones médicas, interrupción escolar y la disminución del contacto con amigos y actividades recreativas. También se evidenció que los cambios físicos derivados del tratamiento influyen en como los niños se relacionan con su entorno y frente a estas experiencias, las familias desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en el acompañamiento, fe y reorganización de las dinámicas familiares. Los hallazgos muestran que la percepción de los padres constituye una fuente valiosa para comprender cómo los niños viven el proceso oncológico y los cambios que observan en su desarrollo psicosocial, resaltando la importancia de fortalecer el apoyo psicológico.

Palabras clave: cáncer infantil, desarrollo psicosocial, percepciones parentales, relaciones sociales, emocional.

ABSTRACT

Childhood cancer represents an experience that affects multiple areas of a child's life and that of their family, extending beyond the physical consequences of the disease itself. The objective of this study was to analyze parental perceptions of the psychosocial development of pediatric patients diagnosed with cancer who were in the maintenance phase of treatment and receiving care at a hospital in the province of Manabí. The study was conducted using a qualitative approach with a descriptive scope and a non-experimental, cross-sectional design. Data were collected through semi-structured interviews with parents of children aged 6 to

12 years, with the aim of understanding the psychosocial changes experienced during the oncological treatment process. Based on participants' narratives, emotional changes, affective dependency, and difficulties in expressing or regulating emotions were identified. Furthermore, parents were able to recognize challenges in their children's social interactions, associated with hospitalization, medical restrictions, interruptions in schooling, and reduced contact with friends and recreational activities. The findings also revealed that treatment-related physical changes influence how children relate to their surroundings. In response to these experiences, families develop coping strategies based on emotional support, faith, and the reorganization of family dynamics. The results demonstrate that parental perceptions constitute a valuable source of information for understanding how children experience the oncological process and the changes observed in their psychosocial development, highlighting the importance of strengthening psychological support services.

Keywords: childhood cancer, psychosocial development, parental perceptions, social relationships, emotional well-being.

Tabla de Contenido

.....	1
Certificación del Tutor de Trabajo de Integración Curricular.....	2
Acta de Aprobación del Trabajo de Integración Curricular.....	3
Declaración de Originalidad.....	4
Declaración sobre Derechos de Autor.....	5
Aprobación de Defensa Oral Pública.....	6
Agradecimiento.....	7
Dedicatoria	8
Resumen	9
ABSTRACT.....	10
CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN	13
Objetivos.....	16
Objetivo General.....	16
Objetivos Específicos.....	16
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO	17
Antecedentes.....	17
Estado del arte.....	19
Desarrollo psicosocial.....	22
Rol de la escuela y pares.....	26
Rol de la familia y percepciones parentales.....	28
El cáncer infantil.....	31
Secuelas del diagnóstico.....	34
Psicooncología.....	36
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO	39
Tipo de investigación.....	39
Población	39
Muestra	40
Criterios de selección de la muestra.....	41
Criterios de inclusión.....	41
Criterios de exclusión.....	42
Técnica	42
Instrumento.....	42
Método	43
Procedimiento.....	43
Selección de participantes.....	43
Recolección de datos.....	43
Análisis de datos.....	44
Identificación.....	45
CAPÍTULO III. ANÁLISIS Y/O RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN	46
Análisis de Resultados.....	52
Conclusiones.....	59

Recomendaciones.....	62
Referencias Bibliográficas	64
Anexos	69
Anexo A. Aprobación del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Universidad Técnica de Manabí.....	69
Anexo B. Validación por experto.....	71
Anexo C. Modelo de Consentimiento Informado	79
Anexo D. Guía de preguntas	86

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

Desde la infancia, cada sonrisa, cada juego, cada experiencia forman la identidad, las emociones y las relaciones sociales de un niño. Es una fase donde lo emocional, la escuela y la familia juegan roles cruciales en el desarrollo psicosocial. Y, cuando una enfermedad como el cáncer interfiere con este proceso, la infancia se transforma y el niño vive las consecuencias de los tratamientos prolongados y el tiempo en hospitales, así como por la interrupción de las rutinas que solían contribuir a su vida emocional y social.

El desarrollo en la infancia es esencial ya que sustenta el desarrollo físico, emocional y social del individuo en la vida, contribuyendo en la adquisición de habilidades. El desarrollo psicosocial de los niños en este contexto se forma en relación con su interacción con las personas, y son capaces de desarrollar habilidades emocionales e integración en una variedad de espacios sociales.

Velasco et al., (2019) indican que esto puede variar según la estabilidad y apoyo emocional del niño y depende en gran medida de la ayuda proporcionada por el entorno, particularmente en contextos de vulnerabilidad, como el tratamiento oncológico en cuestión. Cambios en la autoestima, la comunicación y la adaptabilidad ocurren cuando la enfermedad interrumpe la vida escolar o reduce el juego (Gómez et al., 2020).

Durante el ciclo vital, cada etapa del desarrollo psicosocial propuesta por Erikson en 1950 representa un desafío que impulsa al individuo a construir una identidad sólida y una comprensión de sí mismo. Desde los primeros vínculos de confianza hasta la búsqueda de integridad en la vejez, cada fase plantea un equilibrio entre fortalezas y vulnerabilidades que moldean la manera en que la persona se relaciona con el mundo. En la presente investigación se escogió la etapa específica

de “Laboriosidad vs. Inferioridad” descrita por Erik Erikson, que se sitúa entre los 6 y los 12 años, debido a que es un periodo en el que los niños comienzan a explorar con mayor profundidad sus capacidades, su lugar en el entorno social y su sentido de competencia personal (Vergara, 2024).

La Organización Mundial de la Salud (2021) informa que cada año se diagnostican aproximadamente 274.000 casos de cáncer en niños de 0 a 19 años a nivel global. En América Latina y el Caribe, se estima que alrededor de 30.000 niños y adolescentes menores de 19 años son diagnosticados con cáncer anualmente, y cerca de 10.000 fallecen a causa de esta enfermedad.

Los efectos psicológicos y sociales son secundarios en la atención hospitalaria. Esta falta de apoyo psicoemocional demuestra la necesidad de entender cómo las familias experimentan este proceso y específicamente cómo los padres perciben los cambios en el desarrollo de su hijo relacionados con la enfermedad. Según Chimbo, Tenemaza y Pulla (2022), los niños que se someten a terapia oncológica exhiben déficits de comunicación, nutricionales y emocionales, mientras que sus cuidadores soportan una gran carga emocional que a menudo no se considera debidamente.

En este contexto es importante señalar que Luo et al. (2022) sugieren que las percepciones parentales son centrales para entender el procesamiento de la experiencia de la enfermedad por parte de los niños, ya que los cuidadores funcionan como intérpretes emocionales de cómo se siente el niño, qué teme o necesita.

Sin embargo, existe una investigación limitada y desarticulada sobre este tema en Ecuador. Pinquart (2010) destaca la falta de literatura científica en el mismo campo de estudio sobre la relación entre el desarrollo psicosocial de los niños y los padres en el contexto oncológico y la percepción relacionada.

Desde esta perspectiva, la pregunta de investigación sugerida en el estudio actual es ¿Cómo perciben los padres el desarrollo psicosocial de sus hijos con diagnóstico oncológico? Esta pregunta orienta el proceso de investigación hacia la consideración de lo que significa la enfermedad para la infancia desde el punto de vista de los padres.

Por lo que, la idea a defender es que las percepciones de los padres son críticas para identificar los cambios psicosociales en los niños con un diagnóstico oncológico, que se caracterizan por sus dificultades emocionales, habilidades de afrontamiento y recursos creados por la familia. Se escogen las percepciones parentales debido a que, en el contexto del cáncer infantil, esta concepción resulta especialmente relevante, pues la manera en que los padres perciben los cambios emocionales, sociales o conductuales de sus hijos no depende únicamente de lo observable, sino también de las emociones intensas que atraviesan durante el proceso oncológico. La percepción parental, por tanto, filtra y resignifica la experiencia del niño a través de las vivencias subjetivas del cuidador, convirtiéndose en un canal fundamental para comprender el desarrollo psicosocial del menor.

A través de esto, el objetivo es enfatizar los efectos emocionales, sociales y familiares que resultan en relación con el manejo del cáncer infantil, el progreso que ocurre en relación con esta condición, y proporcionar evidencia para la mejora del cuidado psicosocial infantil y familiar en el hospital. Al examinar las percepciones de los padres, podemos abordar los determinantes de la adaptación del niño, proporcionar pistas para el desarrollo de intervenciones más amplias y empáticas. Este estudio, por lo tanto, está justificado por su potencial significado humano, social y académico, para abordar como objeto de estudio las percepciones parentales sobre el desarrollo psicosocial en pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico en el marco ecuatoriano y para

generar un modelo conceptual de comprensión que describa los aspectos afectivos, sociales y psicológicos del cáncer infantil.

Se fundamenta en un enfoque cualitativo, el cual permite comprender en profundidad las experiencias, percepciones y significados que los participantes atribuyen a la investigación. Para ello, se llevarán a cabo entrevistas dirigidas a los padres de los niños, con el objetivo de explorar sus perspectivas sobre los cambios psicosociales que observan en sus hijos luego de ser diagnosticados con cáncer. Este método posibilita obtener información detallada y centrada en la vivencia de los padres, sobre los cambios que han percibido en el desarrollo de sus hijos.

Objetivos

Objetivo General

Analizar las percepciones parentales sobre el desarrollo psicosocial de pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico en un hospital de la provincia de Manabí.

Objetivos Específicos

Caracterizar los cambios emocionales que identifican los padres en sus hijos con diagnóstico oncológico en fase de mantenimiento.

Describir las percepciones parentales sobre las dificultades sociales que enfrentan sus hijos en la fase de mantenimiento.

Identificar las vivencias y estrategias parentales utilizadas para apoyar el desarrollo emocional y social del niño, así como las transformaciones en la dinámica familiar frente al proceso del cáncer infantil.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

Antecedentes

En Bagdad, Irak, se evaluó el impacto psicosocial de la hospitalización en niños con cáncer, se observó que los menores experimentaban altos niveles de ansiedad y estrés debido a la prolongada estancia hospitalaria y la falta de acceso a servicios psicológicos adecuados. Además, se identificaron factores sociodemográficos, como el tipo de tratamiento y la frecuencia de hospitalizaciones, que influían en la intensidad de las alteraciones emocionales. Los autores sugieren la implementación de programas de apoyo psicológico y social para mitigar los efectos negativos de la hospitalización en estos pacientes (Kazak et al., 2005).

Un estudio realizado en Brasil analizó el impacto psicosocial del diagnóstico de cáncer en niños de 6 a 12 años y sus cuidadores, a través de entrevistas y herramientas como la Escala de Afrontamiento de la Hospitalización y la Herramienta de Evaluación Psicosocial (PAT), se identificaron niveles elevados de ansiedad, alteraciones del sueño y dificultades en la adaptación social en los menores. Además, se observó que la frecuencia de hospitalizaciones y el nivel educativo de los padres influían en la intensidad de estos problemas. Los autores concluyen que es fundamental implementar programas de preparación psicológica tanto para los niños como para sus familias, con el fin de mitigar los efectos negativos de la hospitalización prolongada y mejorar el bienestar general de los pacientes pediátricos oncológicos (Phipps et al., 2014).

Por otro lado, un estudio realizado en España señala que la hospitalización prolongada de niños con cáncer, especialmente en casos de leucemia o neuroblastoma, puede durar hasta un año, lo que repercute de forma significativa en su desarrollo psicosocial. Patenaude y Kupst (2005) explican que durante este periodo los menores se ven obligados a interrumpir su escolaridad y

actividades cotidianas, generando un fuerte impacto emocional, social y educativo. Por ello, resulta imprescindible brindar apoyo psicológico durante y después de la hospitalización para facilitar la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad.

Para Kars et al. (2008) en Cuba estudió el efecto psicológico del proceso hospitalario en niños con enfermedades malignas de la sangre. Encontró una alta proporción de respuestas emocionales y conductuales en hospitales en niños hospitalizados utilizando un método cualitativo y datos de observación. La ansiedad, el miedo a los procedimientos médicos, la separación familiar, el espacio cerrado y los cambios en el estado emocional también indicaron cambios en la condición dependiendo de la mejora percibida, siendo las principales formas de síntomas.

Los mecanismos de defensa más comunes fueron la agresión pasiva hacia los padres o médicos, la regresión, la hiperactividad motora en los niños y la tristeza en la adolescencia. Además, concluyeron que puede ser necesario realizar intervenciones de apoyo para los pacientes y sus familias para abordar las respuestas psicológicas que retrasan el proceso de hospitalización y enfatizaron la necesidad de intervenciones dirigidas a los padres y representantes de salud según la situación psicológica de los pacientes.

Según la Organización Panamericana de la Salud (2022) en Ecuador, los niños de 6 a 12 años diagnosticados con leucemia y sus familias demuestran que el impacto del cáncer infantil no se limita a preocupaciones médicas y abarca problemas psicológicos, sociales y económicos. Por otra parte, un estudio en la Asociación de Niños con Cáncer (ASONIC), los niños sienten ansiedad, depresión, miedo, problemas de autoestima, cambios en la imagen corporal, trastornos del sueño y aislamiento social.

Al mismo tiempo, los padres experimentan culpa, negación, incertidumbre, presiones económicas y la carga de asumir roles desconocidos en el hogar por lo que estos hallazgos validan

el cáncer infantil como un evento extremadamente desestabilizador donde cuando un niño se enferma, toda la familia se enferma con él, y por lo tanto es necesario un enfoque holístico para tratar no solo la enfermedad sino también los efectos psicosociales que surgen de ella (OPS, 2022).

Finalmente, un estudio cuantitativo, descriptivo y transversal realizado por profesionales de la Universidad Nacional de Chimborazo del Hospital Pediátrico Baca Ortiz y Solca–Núcleo Quito, Ecuador, revisó datos médicos de 60 casos pediátricos con leucemia linfoblástica aguda, de 2 a 18 años. No se utilizaron encuestas reales, pero se recopilieron datos clínicos, psicológicos y escolares, donde se encontró que los niños habían abandonado la escuela durante el tratamiento, presentaban dolor, ansiedad y estrés, junto con muchos efectos en la parte emocional, nutricional y de comunicación (Chimbo et al. 2022).

Estado del arte

El cáncer infantil es un problema de salud pública cuyas consecuencias se extienden mucho más allá de lo médico, incluyendo el bienestar emocional y social del niño y sus familiares. En la última década, la investigación ha intentado comprender cómo las percepciones parentales del proceso de ajuste psicosocial interactúan con estos aspectos, ya que los padres sobre el proceso de terapia contribuyen a los mecanismos psicosociales a través de los cuales los niños se adaptan.

Sin embargo, esta estrategia aún es emergente en Ecuador, lo que proporciona la base de la necesidad de estudios cualitativos que busquen discutir esta situación de manera holística y local. A nivel global, Luo et al. (2022) realizaron un estudio fenomenológico llamado "La experiencia vivida de la resiliencia en padres de niños con cáncer". Los padres experimentan emociones intensas de miedo, tristeza e incertidumbre mientras navegan por las consecuencias de salud de estos desarrollos, y la resiliencia es, por lo tanto, una estrategia para apoyar la estabilidad del hogar y la salud emocional de un niño durante este período, concluyen los autores.

En contraste, Long y Marsland (2011) encontraron a través de una investigación similar que los padres forman diferentes mecanismos de afrontamiento para apoyar emocionalmente a sus hijos, incluyendo la comunicación afectiva, la espiritualidad y la búsqueda de apoyo social, que impactan directamente en la visión del niño sobre su propia enfermedad.

Para Compas et al. (2012) que evaluó las respuestas emocionales de los padres al diagnóstico de cáncer y demostró la progresión emocional desde la negación hasta la aceptación, con un énfasis en cómo la relación padre/hijo sirve como una parte importante de la unidad familiar para ayudar a enfrentar los desafíos presentados por la enfermedad.

En la misma línea, Pai et al., (2007) investigaron las condiciones afectivas de los pacientes con cáncer en Ecuador sugiriendo el entorno familiar como el principal factor protector en la estabilidad emocional de los niños y su adaptación al cuidado. A nivel institucional, investigaciones desarrolladas en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador evidencian que el diagnóstico de cáncer infantil genera en los cuidadores principales emociones como miedo, angustia, culpa y una importante sobrecarga emocional, lo que puede provocar una reestructuración en la dinámica familiar. En este contexto, el acompañamiento psicológico se reconoce como un elemento fundamental para fortalecer el afrontamiento y favorecer el bienestar tanto de los padres como del niño (Jara, 2024).

Gancino (2023), en el estudio "Competencias parentales y culpa en pacientes oncológicos con un rol parental en el Hospital SOLCA Ambato," realizado en la Universidad Católica de Cuenca, también exploró las competencias de paternidad y la culpa de los padres con un diagnóstico oncológico.

Usando una muestra de 60 personas, encontró que la enfermedad altera la percepción del rol parental y, por lo tanto, su capacidad para proporcionar contención emocional. Este hallazgo aumenta el potencial para la intervención psicológica que puede fortalecer la comunicación afectiva y la capacidad de afrontamiento familiar al enfrentar una enfermedad aguda.

En conjunto, los estudios revisados sugieren que la percepción parental no solo refleja la emoción individual, sino que es una fuente clave de comprensión sobre cómo el cáncer infantil afecta el desarrollo emocional, social y académico del niño. Como estos son los principales observadores y mediadores del proceso emocional y social mientras los pacientes se someten a tratamiento oncológico, el objetivo de la presente investigación es explorar las percepciones de los padres hacia el desarrollo psicosocial de los pacientes pediátricos, dada la naturaleza de los pacientes pediátricos con un diagnóstico oncológico en niños y familia, ya que su narrativa debería ser una vía para comprender los cambios psicosociales observados en estos niños.

La investigación se sustenta en un marco jurídico nacional e internacional que reconoce el derecho integral de los niños, niñas y adolescentes a una vida digna. En el ámbito internacional, la Convención sobre los Derechos del Niño (Organización de las Naciones Unidas, 1989), ratificada por Ecuador, garantiza en su artículo 24 el derecho del niño al más alto nivel posible de salud física y mental, mientras que el artículo 12 resalta su derecho a expresar sus opiniones y ser escuchado en los temas que le afectan. Este marco legal impulsa la importancia de dar espacio a las percepciones parentales como medio de representación y voz de los menores durante los procesos de enfermedad.

En el contexto ecuatoriano, la Constitución de la República del Ecuador (Asamblea Nacional del Ecuador, 2008), en su artículo 44, establece que el Estado, la sociedad y la familia

deben asegurar de forma prioritaria el desarrollo integral de la niñez, garantizando su bienestar físico, psicológico, social y afectivo. Este principio respalda la importancia de atender no solo la dimensión médica, sino también la emocional y social del niño con diagnóstico oncológico, reconociendo el papel central de la familia como núcleo de apoyo y contención.

También, el Código de la Niñez y Adolescencia (Asamblea Nacional del Ecuador, 2003) refuerza el derecho de los niños a recibir atención prioritaria en salud física y mental. En su artículo 36, dispone que los servicios de salud deben incluir acompañamiento psicológico y social durante procesos médicos complejos, especialmente en enfermedades de larga duración. Este marco normativo fundamenta la relevancia de incorporar la percepción parental como parte esencial del abordaje psicosocial en los tratamientos oncológicos pediátricos, reconociendo a los padres como actores activos en el proceso de sus hijos.

De manera complementaria, la Ley Orgánica de Salud Mental (MSP, 2024) establece en su artículo 5 que la salud mental forma parte inseparable del bienestar general y dispone que el Estado debe garantizar la atención psicológica y emocional de todos los ciudadanos, con énfasis en los grupos vulnerables como los niños hospitalizados.

En este sentido, el marco legal nacional e internacional respalda la necesidad de investigaciones que integren la voz de los padres como representantes emocionales y cuidadores primarios de los niños con cáncer, favoreciendo una comprensión más amplia y humana del proceso de desarrollo psicosocial durante la enfermedad.

Desarrollo psicosocial

La teoría del desarrollo psicosocial fue concebida inicialmente por Erik Erikson en 1950 y es una derivación de la visión psicoanalítica de Freud por lo que esta teoría se centra en el impacto

de los factores sociales y culturales en la formación de la personalidad. Según Erikson las 8 etapas del desarrollo psicosocial se desarrollan a través de este proceso en situaciones donde ha tenido que resolver los problemas que resultan de la lucha entre dos fuerzas opuestas, como lo son la confianza vs la desconfianza, autonomía vs. vergüenza, industria vs. inferioridad, entre otras., y a lo largo de un período de ocho etapas/crisis episódicas (Bordignon, 2005).

La forma en que se superan estas crisis impacta en la fortaleza del "ego" y en cómo una persona se adapta a su entorno (Bordignon, 2005, p. 51) por eso desde este punto de vista, el desarrollo psicosocial es un proceso que involucra no solo la genética, sino también la calidad de las interacciones sociales que el niño forma en los contextos ambientales más cercanos: escuela, familia y comunidad. Y, aborda que la construcción del "ego" no ocurre en términos biológicos en absoluto, sino, que ocurre de manera epigenética, según un plan de desarrollo básico, donde cada etapa apoya a las etapas anteriores e integra dimensiones biológicas, psicológicas y sociales.

De esta manera, la vida diaria del niño, las relaciones entre ellos con los adultos y sus compañeros impactan su sentido de confianza, independencia y proactividad. Y, es que la comunidad es un lugar fundamental para el desarrollo completo de niños y niñas, ya que es su aprendizaje por asociación, donde descubren participar, convivir y construir conocimiento.

Por otra parte, Granados et al (2019) observa que la infancia es un agente activo en su entorno, el cual incluye "posicionarlos como agentes de cambio social, portadores de conocimientos y experiencias capaces de influir en los cambios y transformaciones de las situaciones que los afectan" (p.27). Desde esta perspectiva, la comunidad no solo sirve como un medio de contención y una fuente de pertenencia, sino que también sirve como un entorno para el aprendizaje, el empoderamiento y para la formación de una identidad común.

Guy-Evans (2025), menciona que el desarrollo psicosocial descrito por Erik Erikson se organiza en ocho etapas que abarcan desde la primera infancia hasta la vejez, cada una marcada por un conflicto que impulsa al individuo a fortalecer aspectos esenciales de su personalidad. Estas etapas incluyen la construcción de confianza en el primer año de vida, el desarrollo de autonomía en la niñez temprana, la iniciativa durante la edad preescolar y la búsqueda de competencia en la edad escolar. A ello se suman la formación de identidad en la adolescencia, la construcción de intimidad en la adultez joven, el sentido de contribución en la adultez media y, finalmente, la reflexión sobre la vida en la vejez. En conjunto, estas crisis evolutivas representan momentos clave en los que la persona integra experiencias y aprendizajes que moldean su bienestar emocional y social a largo plazo.

Y, la etapa de “Laboriosidad vs. Inferioridad” descrita por Erik Erikson se sitúa aproximadamente entre los 6 y los 12 años de edad, es la cuarta fase del desarrollo psicosocial, y es de gran interés, debido a que es un periodo en el que los niños comienzan a explorar con mayor profundidad sus capacidades, su lugar en el entorno social y su sentido de competencia personal. Durante estos años, la escuela se convierte en un escenario central donde tienen la oportunidad de descubrir lo que pueden lograr, enfrentarse a retos concretos y recibir retroalimentación significativa sobre su desempeño. Esta etapa no solo se trata de aprender contenidos académicos; es un proceso emocional y social donde los niños construyen la noción de “soy capaz de hacerlo” o, por el contrario, “no soy suficiente”. (Velasco et.al , 2019).

Según lo señalado por Velasco et.al (2019), la laboriosidad surge cuando el niño logra experimentar el éxito, el reconocimiento y la sensación de que domina habilidades cada vez más complejas. Esto alimenta su curiosidad, le permite asumir responsabilidades y lo motiva a continuar explorando y aprendiendo. Es un momento en el que la motivación, la disciplina y el

sentido de logro comienzan a tomar forma, muchas veces a partir de gestos tan simples como completar una tarea, aprender algo nuevo o recibir palabras de aliento por parte de un adulto significativo.

En cambio, cuando las experiencias se ven marcadas por la comparación negativa, el fracaso constante o la falta de apoyo, el niño puede internalizar un sentimiento de inferioridad. Quickbytes Education (2024) destaca que esta sensación puede hacer que el niño se perciba como “menos capaz” que sus pares, disminuyendo su autoconfianza y su disposición a enfrentar nuevos desafíos.

El cáncer infantil genera una ruptura significativa en las tareas evolutivas que deberían desarrollarse entre los 6 y 12 años, una etapa en la que los niños suelen afianzar su autonomía, su rol escolar y su sentido de competencia. Grau (2002) explica que el proceso de enfermedad altera de manera profunda estas áreas, pues muchos niños deben alejarse de su entorno educativo, de sus grupos de pares y de las actividades que normalmente alimentan su percepción de capacidad. Esta situación provoca una sensación de desconexión con lo que significa “ser niño” en esa etapa, donde el logro, la participación social y el aprendizaje suelen ser motores fundamentales para la construcción del sentido de valía personal y destaca que esta interrupción no solo modifica la dinámica familiar, sino también el modo en que el niño interpreta su propio desarrollo, lo que puede derivar en sentimientos de inseguridad o inferioridad frente a sus capacidades.

En este contexto, la construcción del autoconcepto puede verse profundamente afectada. Las rutinas que antes nutrían la sensación de capacidad, como, leer en clase, trabajar en grupo, jugar en el recreo, se sustituyen por procedimientos médicos y limitaciones físicas que pueden hacer que el niño se sienta distinto o menos capaz; esta realidad exige reconocer que la enfermedad

no solo compromete al cuerpo, sino también al desarrollo emocional, especialmente en una etapa donde la valoración externa y el reconocimiento tienen un peso determinante.

Elegir esta etapa sobre el desarrollo psicosocial de niños con cáncer, permite analizar cómo estos niños reconstruyen su sentido de capacidad en medio de los tratamientos, cómo resignifican sus logros, cómo se conectan con sus emociones. Además, con lo mencionado anteriormente, esta etapa es decisiva para la formación de hábitos, confianza y motivación; por ello, situar la mirada en ella permite no solo entender las dificultades, sino también reconocer la fortaleza que muchos niños desarrollan en circunstancias adversas (Quickbytes Education, 2024; Vergara, 2024).

Y, es que esta adaptación no surge de manera automática; requiere un entorno que acompañe, valide y promueva oportunidades reales para que el niño experimente logro y pertenencia, aunque su vida cotidiana sea diferente a la de sus pares, esta mirada subraya la importancia de brindar apoyo al niño, lo que permita que su identidad no quede definida únicamente por la enfermedad, sino también por su capacidad de aprender, crear, relacionarse y descubrir su fuerza en medio del proceso.

Rol de la escuela y pares

En ese sentido, el papel de la escuela constituye uno de los espacios fundamentales para la formación integral del niño en donde el conocimiento académico que imparte no solo cumple una función formativa esencial, sino que la educación se convierte en una experiencia socioemocional. Martínez (2012) sostiene que "la misión de la educación es el desarrollo integral del individuo" (p. 86), una definición del conocimiento que implica comprender las fases evolutivas de la humanidad para diseñar estrategias pedagógicas que busquen ampliar sus recursos cognitivos y emocionales.

Eccles (1999) señala que las experiencias escolares refuerzan la capacidad y la motivación, ambos componentes importantes para el funcionamiento psicosocial normal de un niño. El niño crece en una comunidad en la escuela, desde el momento en que va y con otros, vive, coexiste y se le da un sentido de identidad con la interacción diaria. Es en este terreno donde los estudiantes aprenden, a través del aprendizaje de valores y actitudes que impactan el carácter.

En el juego, en el trabajo en grupo y en la cooperación, los niños aprenden habilidades sociales para la empatía, el respeto, la comunicación y la resolución de conflictos en donde Martínez (2012) relaciona este fenómeno con la etapa de industria vs. inferioridad de Erikson, en la que el niño encuentra confianza en sí mismo porque siente que los demás reconocen el esfuerzo que pone en la tarea o logro que está realizando.

En otro punto, Bordignon (2005), quien interpreta la teoría de Erikson, explica que la convivencia escolar y las relaciones con sus compañeros proporcionan una ventana a través de la cual el niño puede internalizar los valores culturales y morales de su propia comunidad que apoyan su adaptación social y el fortalecimiento de su identidad. El aula es donde el niño aprende a pensar, a sentir, a convivir, de modo que con ello se desarrolla un sentido de pertenencia y autoestima.

Y, Eccles (1999) también sostiene que la interacción entre pares representa una de las experiencias más significativas de la infancia, ya que la cooperación y el diálogo entre pares enseñan a los niños a negociar, compartir y aceptar las diferencias entre las personas. Experiencias de este tipo cultivan la autoestima, las buenas relaciones y la tolerancia. Estas son cualidades necesarias para la vida posterior dando como resultado que el grupo de pares es una situación de práctica social donde el niño reconoce su papel dentro de la comunidad y aprende a priorizar la cooperación sobre la competencia excesiva.

En conjunto, Martínez (2012), Acinas (2023), Bordignon (2005) y Pérez et al. (2019), en consonancia con la teoría psicosocial de Erikson, sugieren que la escuela y las relaciones entre pares son bloques de construcción fundamentales para el desarrollo socioemocional del niño por lo que estos autores argumentan que la educación se trata de crear lugares de aprendizaje seguros y afectivos; crean un clima de autoaprecio, empatía y valores que ayudan a dar identidad y estabilidad emocional a lo largo de la vida.

Rol de la familia y percepciones parentales

Por otro lado, es necesario señalar que la percepción, de acuerdo con los planteamientos de Vargas Melgarejo (1994), desde la perspectiva de la psicología cognitiva clásica y el procesamiento de la información, constituye un proceso mediante el cual el ser humano organiza, selecciona e interpreta los estímulos del entorno, otorgándole significado a partir de sus experiencias previas, esquemas mentales y estados emocionales; señalando que la percepción no reproduce la realidad tal como es, sino que la transforma en función del marco interpretativo del individuo, lo que implica que dos personas expuestas a un mismo estímulo pueden construir interpretaciones diferentes.

Desde la perspectiva del funcionamiento familiar, Minuchin (1974) explica que la percepción dentro de la familia está determinada por la calidad de los vínculos afectivos, los roles que asumen los miembros y el modo en que cada sistema familiar afronta situaciones de estrés o crisis. En condiciones de enfermedad grave, como el cáncer pediátrico, las familias reorganizan su dinámica cotidiana, ajustan sus responsabilidades y tienden a centrar sus recursos emocionales en el niño enfermo. Para Cely-Aranda et al., (2013) estos cambios repercuten en cómo los padres perciben y evalúan las conductas y emociones de sus hijos, pues lo hacen desde un estado emocional alterado por la preocupación constante, la incertidumbre y la necesidad de protección,

debido a que las percepciones parentales se construyen en estrecha interacción con los procesos de comunicación, los estilos de afrontamiento y el nivel de cohesión emocional del hogar, por ello, la interpretación que realizan sobre los cambios psicosociales del niño, como retraimiento, irritabilidad, miedo, dependencia afectiva o dificultades sociales está influenciada por el clima emocional del sistema familiar y no solo por la observación directa.

Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) aporta evidencia empírica sobre las emociones, competencias y tensiones que experimentan los padres de niños con diagnóstico oncológico. La autora identifica que los cuidadores desarrollan competencias parentales particulares, caracterizadas por la sobreprotección, la vigilancia constante y la necesidad de sostener emocionalmente al niño. No obstante, estos recursos conviven con sentimientos de culpa, angustia, desgaste psicológico y temor al futuro, estos factores influyen directamente en la manera en que los padres perciben los cambios psicosociales de sus hijos, ya que, la percepción parental combina la observación objetiva con el impacto emocional que genera el tratamiento oncológico. Por ello, el relato parental se convierte en una herramienta indispensable para identificar transformaciones significativas en el niño, tales como variaciones en su regulación emocional, dificultades para socializar, regresiones conductuales o respuestas de ansiedad asociadas al tratamiento y la hospitalización prolongada. La autora enfatiza que comprender estas percepciones es fundamental para diseñar intervenciones clínicas sensibles al contexto emocional y familiar.

En conjunto, las aportaciones de Vargas y Gancino (1994,2023), permiten comprender que la percepción parental en el cáncer infantil es un fenómeno multidimensional en el que convergen procesos cognitivos, afectivos y relacionales. Esto significa que las percepciones que los padres expresan no solo describen los cambios psicosociales del niño, sino que también son reflejo de la carga emocional que ellos mismos enfrentan durante el proceso de la enfermedad. El análisis de

estas percepciones es clave para entender cómo los niños experimentan la ansiedad, el aislamiento social, la dependencia afectiva, la interrupción de actividades escolares y la adaptación a las características del entorno hospitalario. Por eso, la narrativa de los cuidadores no solo aporta un conocimiento profundo sobre el estado emocional y social del niño, sino que constituye una vía esencial para orientar intervenciones integrales que consideren el bienestar del menor y la dinámica emocional de su familia.

La familia es el primer espacio donde el niño aprende normas, valores y formas de interacción. En ella se construyen las bases emocionales que le permitirán desenvolverse con seguridad en otros ámbitos. La comunicación constante, el acompañamiento y el reconocimiento de los logros del niño son pilares que refuerzan su confianza y autonomía. La Organización Panamericana de la Salud (2023) enfatiza que la atención psicosocial debe incorporar a los padres como parte del proceso formativo, reconociendo su papel en el fortalecimiento emocional y social del niño.

La familia desempeña un papel fundamental en las primeras etapas del desarrollo psicosocial. Es en el entorno familiar donde el niño aprende a confiar, a sentirse seguro y amado, lo que sienta las bases para un desarrollo emocional estable. En la etapa de confianza vs. desconfianza, Erikson destaca la importancia de los cuidados constantes y afectuosos de las figuras parentales, ya que la consistencia emocional de los padres brinda al niño la sensación de bienestar y la capacidad de establecer vínculos seguros (Bordignon, 2005). Cuando este proceso se cumple de forma adecuada, el niño desarrolla la virtud de la esperanza y la disposición a relacionarse con otros de manera positiva.

Cuando la familia y la escuela actúan de manera coherente, el proceso educativo se vuelve más significativo. Las prácticas de apoyo en casa, como el refuerzo positivo, la escucha activa y

la participación en la vida escolar, fortalecen el aprendizaje y la integración social del niño (Pérez et al., 2019).

En consecuencia, tanto la familia como la escuela son contextos interdependientes que orientan el desarrollo psicosocial del individuo. Mientras la familia proporciona las bases afectivas y de confianza necesarias para el crecimiento emocional, la escuela amplía el horizonte social del niño, promoviendo su autonomía, iniciativa y sentido de pertenencia a la comunidad. La interacción constante entre ambos espacios fortalece la identidad personal y social del sujeto, permitiéndole enfrentar con éxito los desafíos propios de cada etapa del ciclo vital, porque se crea un entorno estable que favorece el desarrollo psicosocial. Cuando ambos espacios transmiten mensajes coherentes y valores similares, el niño interioriza seguridad, disciplina y sentido de pertenencia.

El cáncer infantil

El cáncer es una condición que tiene raíces genéticas; esto indica que surge debido a modificaciones en los genes, las unidades fundamentales de la herencia que regulan cómo operan nuestras células, es decir, cómo se dividen, desarrollan y especializan. Estos genes, a su vez, se agrupan en largas secuencias conocidas como ADN, que están compactadas en los cromosomas (Cely- Aranda et, al., 2013).

El cáncer abarca un conjunto de enfermedades que se identifican por el crecimiento descontrolado de células anómalas que se dividen, se desarrollan y pueden diseminarse sin restricción en cualquier parte del organismo. Estas células crean agrupaciones de tejido denominadas tumores o neoplasias, provocando complicaciones en la zona del cuerpo en la cual se generan; además, con el tiempo pueden extenderse a otras áreas del cuerpo. Las células cancerígenas se diferencian de las células normales en varios aspectos: son menos especializadas,

desobedecen las señales que indican detener su multiplicación y su muerte cuando es pertinente, afectan a las células sanas, poseen la habilidad de eludir el sistema inmunológico, crecen sin control y se tornan invasivas (National Cancer Institute, 2022).

La Organización Panamericana de Salud (2024), menciona que, en septiembre de 2018, la OMS anunció la Iniciativa Global contra el Cáncer Infantil cuyo objetivo es alcanzar, en 2030, una tasa de supervivencia global de al menos el 60% en niños y adolescentes. Es decir, se prevé salvar un millón de vidas más. En Ecuador, se estima que cada año, aproximadamente, 1,000 niños, niñas y adolescentes entre 0 y 19 años, son diagnosticado con cáncer, de acuerdo al Observatorio Global de Cáncer de la OMS.

El cáncer infantil constituye una de las principales causas de mortalidad desde el nacimiento hasta la adolescencia, siendo superado únicamente por los accidentes. De acuerdo con el Observatorio Global del Cáncer y la OMS, cada año se diagnostican aproximadamente 29 000 nuevos casos de cáncer en la población pediátrica, sin que exista evidencia que relacione su aparición con el sexo o la edad, no obstante, a pesar de su baja frecuencia, representando cerca del 3,5 % en comparación con los casos en adultos, el cáncer infantil sigue siendo una preocupación relevante en salud pública, ya que mientras uno de cada tres adultos desarrollará algún tipo de cáncer durante su vida, solo uno de cada 285 menores de 19 años será diagnosticado con esta enfermedad (International Agency for Research on Cancer, 2020).

Por otro lado, Varni et al. (2007) manifiestan que la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer se ve afectada de manera significativa debido a los cambios físicos, psicológicos, emocionales y sociales que acompañan al proceso diagnóstico, el tratamiento y las posibles recaídas.

Estas experiencias generan sentimientos de incertidumbre frente al futuro tanto en el niño como en su entorno familiar, dado que la enfermedad no solo impacta al paciente, sino también a su núcleo cercano, especialmente al cuidador principal, quien debe asumir nuevas y complejas responsabilidades que modifican su vida cotidiana.

Y, es la leucemia quien se identifica como el tipo de cáncer más frecuente en la población pediátrica, representando aproximadamente un tercio de los casos diagnosticados, seguida por los tumores del sistema nervioso central y los linfomas de Hodgkin y no Hodgkin.

El cáncer infantil genera un impacto profundo en la vida del niño y en la dinámica familiar. Desde el diagnóstico, los pacientes experimentan una ruptura en su cotidianidad y un proceso de adaptación marcado por el dolor físico, la fatiga y la alteración de su desarrollo emocional y social.

Los tratamientos oncológicos, como la quimioterapia y la radioterapia suelen provocar cansancio persistente, debilidad muscular, pérdida de energía y disminución de la capacidad para realizar actividades diarias, lo que afecta directamente su calidad de vida. Además, se observan consecuencias psicológicas más evidentes, como ansiedad, tristeza o pérdida de motivación, debido a los cambios físicos y al aislamiento social.

E incluso, el impacto no se limita al paciente, sino que la enfermedad altera la estructura familiar: los padres, especialmente las madres, asumen un rol de cuidadores principales, lo que conlleva estrés, agotamiento y, en muchos casos, dificultades económicas y emocionales. La sobrecarga del cuidado continuo puede derivar en ansiedad o depresión, afectando la calidad de los cuidados y la salud mental del cuidador (Anta, 2021).

Cuando a un niño se le diagnostica cáncer, hay un proceso complejo que afecta varias áreas de su vida. La fatiga física continua, los efectos secundarios del tratamiento y la pérdida de su rutina habitual crean un desgaste acumulativo en ellos, cambiando su estado de ánimo, su

desarrollo y la forma en que se relacionan con otras personas entonces la enfermedad interrumpe su participación en actividades escolares, recreativas y sociales, lo que lleva a sentimientos de frustración y aislamiento. Este contexto exige una reestructuración completa del sistema familiar: los padres deben alterar horarios, responsabilidades y prioridades para brindar atención continua.

Secuelas del diagnóstico

A través de un diagnóstico de cáncer, la vida de los niños suele transformarse de manera profunda y abrupta en donde muchos de ellos deben enfrentar hospitalizaciones prolongadas, efectos físicos como náuseas, vómitos, caída del cabello y dolor, además de una carga emocional marcada por ansiedad, miedo e incertidumbre (Puello et al., 2020). Siendo así estas primeras semanas o meses implican una ruptura de sus rutinas cotidianas y del sentido de normalidad, ya que la enfermedad no solo impacta su cuerpo, sino también su forma de percibirse a sí mismos y su relación con su entorno.

Puello et al (2020), también manifestó que, uno de los cambios más significativos que experimentan es la interrupción de su vida escolar, porque el diagnóstico obliga a muchos niños a dejar de asistir a clases, alejándolos de sus compañeros, maestros y actividades que antes disfrutaban, que hasta incluso, la evidencia también indica que uno de los cambios más significativos ocurre en el ámbito escolar, lo que conlleva la pérdida temporal de su rol académico y de los vínculos que construían con sus pares. Esta interrupción afecta no solo su aprendizaje, sino también su bienestar emocional, lo que genera sentimientos de soledad, tristeza y desconexión social, pues la escuela representa un espacio de socialización esencial en su desarrollo, por, lo que algunos niños expresan un fuerte deseo de volver al colegio, aun cuando los profesionales de salud les recomiendan esperar para evitar riesgos. Los niños ya no pueden

salir a jugar, asolearse o reunirse con amigos como antes; en su lugar pasan gran parte del tiempo en casa o en el hospital, lo que limita su libertad y su manera de relacionarse con sus pares.

El aislamiento que surge como consecuencia del tratamiento, la separación del entorno escolar suele ser uno de los cambios más dolorosos, ya que, la escuela no es únicamente un espacio para aprender; representa un lugar donde los niños construyen vínculos, desarrollan autonomía y experimentan la sensación de pertenecer a un grupo. Cuando deben dejarla, pierden una parte importante de su vida social y de las rutinas que tenían.

Durante las primeras fases del tratamiento los niños presentan altos niveles de ansiedad especialmente por los procedimientos médicos y dificultades cognitivas que pueden interferir con su aprendizaje y su adaptación escolar (Castillo et al., 2009). Con el paso del tiempo, algunos de estos síntomas disminuyen, indicando un proceso de adaptación, pero aun así los efectos del tratamiento siguen influyendo en su energía, su concentración y su bienestar general.

El diagnóstico de cáncer en el niño produce una transformación que va mucho más allá de lo físico en donde la vida del menor se reorganiza por completo, como si el tiempo se dividiera en un “antes” y un “después”. No obstante, lo que antes era cotidiano, como salir en familia, ir a la escuela, jugar con sus amigos entre otras cosas, se ve reemplazado por consultas médicas, restricciones y largos periodos de recuperación, debido a este cambio repentino obliga al niño a enfrentarse a una realidad que no comprende del todo, pero que siente en cada parte de su rutina.

En algunos casos, estos cambios se acompañan de experiencias de burla o estigma por parte de otros niños debido a los efectos visibles del tratamiento, como la pérdida del cabello o el adelgazamiento, lo que profundiza su vulnerabilidad emocional, sin embargo, estos cambios evidencian que el cáncer no solo afecta la salud física del niño, sino también su identidad, sus relaciones y su proyecto de vida cotidiano. Por lo que muchos de ellos expresan esperanza y un fuerte deseo de recuperar sus actividades habituales, mostrando determinación frente a las dificultades y un anhelo profundo de volver a sentirse parte de su escuela, su familia y su comunidad (Puello et al., 2020).

Psicooncología

El diagnóstico de cáncer suele provocar una crisis emocional profunda no solo en el paciente, sino también en su entorno en donde los familiares al enfrentarse a la incertidumbre, el temor y los cambios en los roles cotidianos, pueden experimentar niveles de ansiedad y malestar emocional similares o incluso superiores a los del propio paciente. Sin embargo, investigaciones recientes indican que la experiencia oncológica familiar constituye un acontecimiento altamente estresante que genera sufrimiento y obliga a reorganizar la dinámica del hogar (Ramírez & Ramos, 2025).

El afrontamiento es uno de los procesos psicológicos más relevantes en la experiencia oncológica. Según Lazarus y Folkman (2002), afrontamiento se refiere a los esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que las personas emplean para manejar demandas emocionales y situacionales que superan sus recursos, pero en el caso del cáncer, estas respuestas incluyen la valoración personal del significado de la enfermedad.

La psicooncología se ha consolidado como un pilar esencial en el abordaje integral del cáncer, ya que brinda acompañamiento emocional tanto al paciente como a su familia durante el

proceso de enfermedad por lo que este apoyo resulta decisivo para reducir el sufrimiento psicológico y facilitar la adaptación al diagnóstico y tratamiento.

Por otra parte, en la literatura Ramírez & Ramos (2025) se señala que la psicooncología “interviene de forma significativa en la contención emocional de pacientes y familiares”, favoreciendo una mejor evolución emocional y reduciendo complicaciones psíquicas.

Sin embargo, Cely et al (2013) expresa que, en el contexto del cáncer infantil, los niños y sus familias enfrentan un conjunto complejo de estresores: un tratamiento médico exigente, el ingreso al hospital, cambios físicos visibles y la amenaza constante de la muerte. Todo ello “provocan cambios considerables en las actividades diarias; por ejemplo, alteración de los roles familiares y sociales, temor a la adhesión al tratamiento y una constante amenaza de muerte” (p. 289).

La psicooncología pediátrica busca precisamente acompañar este tipo de experiencia desde un enfoque multidimensional, atendiendo al niño, a la familia y al equipo sanitario, pues “se revisan las diferentes aportaciones sobre la comprensión de la enfermedad, las reacciones físicas, psicológicas y sociales del niño enfermo, la familia y el personal sanitario” (Cely et al., 2013, p. 289). Pero también busca proporcionar recursos psicoemocionales adecuados durante todo el proceso para la reducción del malestar físico y psicológico del niño y su familia durante la enfermedad.

Debido a que, el cáncer no solo transforma el cuerpo, sino también la vida interior y las relaciones del paciente, no obstante, la noticia del diagnóstico introduce una mezcla de incertidumbre y desequilibrio que repercute en la familia y altera rutinas que antes parecían firmes. Sin embargo, frente a ese impacto emocional, este campo de la psicooncología ofrece un acompañamiento que busca aliviar la tensión psicológica y sostener a quienes atraviesan el

proceso, por ende, las intervenciones se orientan a reforzar recursos personales de afrontamiento y restablecer un sentido de estabilidad que permita transitar la enfermedad con mayor fortaleza emocional.

CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO

Tipo de investigación

La presente investigación posee un alcance descriptivo, ya que busca detallar y comprender las percepciones de los padres sobre los cambios psicosociales que han experimentado sus hijos con diagnóstico oncológico que se encuentran en fase de mantenimiento. Los estudios descriptivos permiten especificar características y particularidades de personas o fenómenos sometidos a análisis, aportando una comprensión profunda de su realidad (Hernández et al., 2018).

Se emplea un enfoque cualitativo, debido a que se pretende explorar las experiencias subjetivas, significados y narrativas de los padres y madres en su contexto natural, priorizando la comprensión del fenómeno desde su perspectiva vivencial. Este enfoque enfatiza la interpretación de los discursos y la construcción de sentido a partir de la voz de los participantes (Hernández et al., 2018).

También, la investigación es de tipo no experimental y de corte transversal, dado que no se manipulan variables y la información se recolecta en un solo momento del tiempo.

Población

La población está conformada por padres y madres de niños entre 6 y 12 años con diagnóstico oncológico que se encuentran en fase de mantenimiento del tratamiento y que reciben atención en un hospital público de la provincia de Manabí, Ecuador, en el mes de abril de 2026; este rango de edad se seleccionó debido a que corresponde principalmente a la etapa de laboriosidad vs inferioridad descrita por Erikson, período en el que el desarrollo emocional y

social adquiere especial relevancia a través de la interacción con pares y participación escolar Grau (2002) .

Esta etapa permite analizar de manera más específica cómo el proceso oncológico puede influir en el desarrollo psicosocial infantil, y los padres son actores clave en el proceso de acompañamiento, ya que mantienen una convivencia constante con el menor y participan activamente en su cuidado físico y emocional. Lo que resulta pertinente para el estudio, debido a que sus percepciones permiten comprender cómo el cáncer impacta en el desarrollo emocional, social y relacional del niño desde una mirada cercana y cotidiana.

Muestra

La muestra fue seleccionada mediante un muestreo no probabilístico intencional, es decir con quienes cumplieron los criterios requeridos, considerando la accesibilidad y disposición de los padres para participar en el estudio. Hernández et al. (2018) señalan que este tipo de muestreo resulta adecuado cuando se trabaja con poblaciones específicas y se prioriza la profundidad del análisis sobre la generalización estadística.

En coherencia con el enfoque cualitativo, el estudio no fija un número rígido de participantes, pues las muestras cualitativas no buscan generalizar y su tamaño se define durante el proceso mismo, según el avance de la indagación y la profundidad de los datos (Hernández et al., 2014, p. 384).

Por esta razón, se optó por una muestra intencional, seleccionando únicamente a los padres y madres que cumplían con los criterios establecidos, tal como se recomienda para investigaciones cualitativas en las que el propósito es obtener información rica, pertinente y directamente relacionada con el fenómeno estudiado.

Y, siguiendo los lineamientos de la teoría fundamentada, el número de participantes se determina mediante la saturación teórica. Los autores precisan que la muestra final se alcanza cuando “las nuevas unidades que se añaden ya no aportan información o datos novedosos (saturación de categorías) (Hernández et al., 2014).

Por tanto, lo relevante no es cuántas personas participan, sino el momento en el cual los datos comienzan a ser repetitivos y confirman las categorías ya construidas. Desde esta lógica, estimar un rango de 12 a 16 padres resulta metodológicamente coherente, siempre que el análisis sea riguroso, sistemático y orientado a la saturación.

Esta decisión también puede justificarse desde una perspectiva fenomenológica. En este tipo de estudios, cuyo objetivo es comprender las experiencias, valores y significados vividos por un grupo social. Según Hernández et al. (2014), en los estudios fenomenológicos “se analizan los valores, experiencias y significados de un grupo social, y es frecuente el uso de muestras de expertos o de casos tipo” (p. 392).

Bajo esta lógica, trabajar con alrededor de doce a dieciséis casos permite una estandarización suficiente para profundizar en las vivencias compartidas, sin perder el carácter individual y subjetivo propio de este enfoque.

Criterios de selección de la muestra

Criterios de inclusión

Ser padre o madre de un niño entre 6 y 12 años con diagnóstico oncológico en fase de mantenimiento.

Que el paciente este siendo atendido dentro de la institución hospitalaria durante el mes de abril de 2026.

Ser cuidador principal del niño durante el proceso de tratamiento.

Mantener convivencia directa y constante con el menor.

Aceptar voluntariamente participar y firmar el consentimiento informado.

Tener disposición para brindar su experiencia en entrevista.

Criterios de exclusión

Padres y madres que no tengan contacto frecuente con el niño.

Cuidadores ocasionales o temporales.

Técnica

Se empleó la entrevista semiestructurada como técnica principal de recolección de datos, debido a su capacidad para explorar en profundidad las percepciones, emociones y significados atribuidos por los padres a la experiencia del cáncer infantil. Este tipo de entrevista permite combinar una estructura orientadora con flexibilidad para profundizar en los relatos personales (Hernández et al., 2018).

Previo a la aplicación definitiva, se realizó una entrevista piloto con un participante externo a la muestra, lo que permitió ajustar la formulación de las preguntas, verificar su comprensión y optimizar la coherencia con los objetivos del estudio.

Instrumento

El instrumento utilizado fue una guía de entrevista semiestructurada, diseñada por la investigadora, compuesta por preguntas abiertas y organizadas en ejes temáticos relacionados con los cambios emocionales, sociales y conductuales del niño, así como las estrategias parentales de afrontamiento, ya que, por medio de esto se pueden obtener experiencias subjetivas, interpretaciones y significados otorgados a los cambios observados en sus niños.

Método

La investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo con diseño descriptivo, orientado a comprender las percepciones parentales sobre el impacto del cáncer en el desarrollo psicosocial del niño. Este método permitió captar las experiencias subjetivas, interpretaciones y significados otorgados por los padres a los cambios observados en sus niños, respetando el contexto hospitalario y familiar donde se desarrolla la vivencia.

Procedimiento

En esta fase se definieron los objetivos, los criterios de selección de participantes y se elaboró la guía de entrevista semiestructurada. Se gestionó la autorización institucional del hospital y se garantizó el cumplimiento de los principios éticos, especialmente la confidencialidad y el consentimiento informado.

Selección de participantes

Se seleccionaron padres que cumplieran con los criterios establecidos, a quienes se les explicó el propósito del estudio y se les solicitó su participación voluntaria mediante la firma del consentimiento informado.

Recolección de datos

Las entrevistas se realizaron en espacios privados dentro del hospital, garantizando un ambiente seguro y de confianza. siguiendo las directrices del CEISH-UTM aprobado (Anexo A) y los formatos firmados (Anexo C), las entrevistas se digitalizaron bajo códigos alfanuméricos y que los archivos físicos y digitales permanecen bajo estricto resguardo con contraseña, garantizando que no habrá filtración de datos sensibles de la institución hospitalaria. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 30 a 45 minutos. Además, se registraron notas de campo relacionadas con observaciones contextuales y expresiones no verbales relevantes.

Análisis de datos

Las entrevistas fueron transcritas de manera literal para preservar la integridad del discurso de cada participante. Posteriormente, se realizó una lectura profunda y reiterada del material con el fin de identificar ideas centrales, expresiones significativas y patrones emergentes dentro de las narrativas.

Este proceso responde a lo que Hernández et al. (2014) denominan codificación abierta, en la cual el análisis inicia “al segmentar los datos y construir categorías iniciales de información” (p. 478). A partir de esta segmentación preliminar, los fragmentos relevantes fueron organizados en categorías y subcategorías temáticas, lo que coincide con la orientación del autor cuando explica que primero “se identifican temas... que el investigador observa repetidamente en los datos” (p. 475).

Una vez agrupadas las unidades de significado, las categorías iniciales fueron comparadas entre sí para redefinirlas, depurarlas y fusionarlas según su coherencia conceptual, siguiendo el procedimiento de “comparación constante” descrito en la teoría fundamentada (Hernández et al., 2014, p. 476).

Este proceso permitió fortalecer la estructura conceptual del análisis, avanzando hacia categorías más integradas y explicativas. De esta manera, el análisis no se basó en interpretaciones subjetivas inmediatas, sino en la detección sistemática de relaciones y coincidencias entre los relatos, tal como lo indica el autor al enfatizar que el propósito es “organizar los datos para descubrir patrones” y no imponer interpretaciones externas (p. 472).

El procedimiento continuó de forma iterativa hasta alcanzar la saturación de la información, entendida como el punto en el cual “los datos se vuelven repetitivos o redundantes y los nuevos análisis confirman lo que se ha fundamentado” (Hernández et al., 2014, p. 436).

Finalmente, se consolidaron las categorías finales, las cuales representan construcciones conceptuales que emergen del propio discurso de los participantes y que permiten comprender de manera más profunda la experiencia del impacto psicosocial, los cambios emocionales, el aislamiento y las estrategias parentales observadas en el estudio.

Este procedimiento permitió organizar la información y facilitar su interpretación, siguiendo los lineamientos de análisis cualitativo propuestos por Hernández et al. (2018).

Identificación

En esta etapa se identificaron las relaciones entre las categorías para comprender el fenómeno desde una perspectiva integral, lo que estuvo orientado a responder la pregunta de investigación y revelar cómo los padres comprenden y significan los cambios psicosociales en sus hijos, resaltando la importancia de su narrativa como fuente principal de conocimiento. Esta fase implicó volver una y otra vez a las entrevistas, contrastando categorías, comparando matices y observando cómo cada relato aportaba piezas únicas para construir una comprensión más amplia. Las voces de los padres no se tomaron como simples datos, sino como experiencias vivas que permitieron visualizar conexiones profundas entre emociones, cambios familiares, preocupaciones y estrategias de afrontamiento.

Tal como explican Hernández-Sampieri, Fernández-Collado y Baptista (2014), este proceso responde a la lógica de la teoría fundamentada, en la que el análisis se orienta a “descubrir patrones, relaciones y categorías que permitan comprender el fenómeno desde dentro” (p. 472). Siguiendo este enfoque, las categorías no solo se agruparon de forma técnica, sino que se interpretaron con sensibilidad hacia lo que cada padre trataba de transmitir: sus miedos, sus aprendizajes, su manera de significar los cambios en la vida de sus hijos. Así, el análisis final no se limitó a organizar información, sino que buscó honrar y dar sentido a las experiencias

compartidas, entendiendo que son precisamente esas narrativas las que permiten acceder a la dimensión humana del fenómeno.

CAPÍTULO III. ANÁLISIS Y/O RESULTADOS DE INVESTIGACIÓN

Es importante señalar que la experiencia de los padres puede variar en función del tiempo de tratamiento de sus hijos. Por esta razón, se considera pertinente presentar la siguiente tabla:

Código	Padres: Masculino (M) Femenino (F)	Edad del menor	Tiempo del tratamiento oncológico
PESC1	F	6 años	8 meses
PESC2	F	6 años	9 meses
PESC3	F	6 años	8 meses
PESC4	F	9 años	12 meses
PESC5	F	7 años	9 meses
PESC6	F	10 años	12 meses
PESC7	M	12 años	15 meses
PESC8	M	11 años	60 meses
PESC9	F	7 años	12 meses
PESC10	F	6 años	12 meses
PESC11	F	6 años	36 meses
PESC12	F	10 años	13 meses

Y a continuación la tabla de categorías y subcategorías:

CATEGORÍA	SUBCATEGORIA	CÓDIGO	FRAGMENTO
Impacto emocional y comportamental en el proceso oncológico	Reacción familiar ante el diagnóstico y tratamiento oncológico	R.F.D.T.O. E1	“La verdad difícil porque nosotros que teníamos como una vida normal, la cual cuando ella cayó enferma, todo se complicó.
		R.F.D.T.O. E2	
		R.F.D.T.O. E3	
	Son las emociones, pensamientos y	R.F.D.T.O. E4	La verdad sí es muy difícil porque nadie se esperó que iba a pasar esto. Entonces

Cambios en el ámbito emocional y comportamental del niño y su familia, generando una situación que exige implementar nuevos recursos que marcan un antes y un después. En este contexto, no solo se evidencian las reacciones ante la enfermedad, sino también el proceso de transición hacia una nueva realidad	cambios que vive la familia desde que recibe el diagnóstico del niño, enfrentándose a una situación inesperada y un proceso constante de adaptación durante el tratamiento oncológico.	R.F.D.T.O. E5 R.F.D.T.O. E6 R.F.D.T.O. E7 R.F.D.T.O. E8 R.F.D.T.O. E9 R.F.D.T.O. E10 R.F.D.T.O. E11 R.F.D.T.O. E12	las cosas cambiaron, ya no fueron las mismas” (R.F.D.T.O. E2). “Ha sido un camino súper duro, súper duro, difícil... cada día, cada tratamiento es más complicado que el otro. Ver a tan temprana edad que tengan que pasar por cosas tan duras es difícil... son situaciones que a uno le quiere dar algo” (R.F.D.T.O. E4). “El diagnóstico la verdad que no lo esperábamos. Creo que ningún padre está, cómo se llama, preparado para enterarse de una noticia así” (R.F.D.T.O. E10).
	Cambios emocionales y comportamentales en el niño Son las variaciones en el estado emocional y en la forma de comportarse del niño durante la enfermedad y el tratamiento, como parte del proceso de adaptación a los cambios que está viviendo.	C.E.C.N.E1 C.E.C.N.E2 C.E.C.N.E3 C.E.C.N.E4 C.E.C.N.E5 C.E.C.N.E6 C.E.C.N.E7 C.E.C.N.E8 C.E.C.N.E9 C.E.C.N.E10 C.E.C.N.E11 C.E.C.N.E12	“Difícil... Las emociones... tristeza... alegría solo un 20%... cuando nos toca venir se pone triste, brava, me golpea y se pone a gritar... para mi es difícil verla así, porque ella era una niña feliz” (C.E.C.N.E2). “Ha habido momentos en que se retrae un poco, sobre todo cuando se siente mal o cuando piensa mucho en su enfermedad. Y en esos momentos si como que se cierra en él mismo y no habla con nadie, con el tema del trasplante, él se pone muy nervioso, se molesta bastante. Ahí se nota como ansiedad... se preocupa” (C.E.C.N.E5). “Está más sensible... A veces se pone brava, o si uno le habla un poquito fuerte, se pone a llorar. También se nota más sentimental que antes” (C.E.C.N.E8).
	Frustración ante las limitaciones de la enfermedad	F.A.L.E.E1 F.A.L.E.E2 F.A.L.E.E4	“Tal vez le ha dado una crisis emocional tres veces... cuando pide ir a la playa o salir a un parque y no puede, porque para ella lo que si se ha hecho difícil es dejar de pasear y compartir con las personas.

	Se refiere a las reacciones emocionales que los padres identifican en el niño ante la restricción de sus actividades habituales y las dificultades para desempeñar tareas que previamente integraban su rutina diaria.	F.A.L.E.E5	Ella se derrumba, llora y dice: “¿por qué a mí?, quiero ser una niña normal” (F.A.L.E.E1). “También tenía mal genio, ataques de ira... gritaba, lloraba... Pero siempre decía que quería seguir viviendo y que no se iba a rendir, pero se ponía bravo porque no podía hacer lo que los vecinos hacían, como salir a jugar” (F.A.L.E.E4). “Se frustraba, no quería comer, no quería hablar ni contestar el teléfono, porque decía que igual no iba a poder salir ni jugar... Se notaba muy afectado emocionalmente” (F.A.L.E.E7).	
		F.A.L.E.E6		
		F.A.L.E.E7		
		F.A.L.E.E8		
		F.A.L.E.E10		
		F.A.L.E.E12		
	Cambios en la apariencia física y sentimientos de inseguridad	C.F.S.I.E1	“Luego de verse con su cabello tan cortito los primeros días no quiso salir de casa, ni verse al espejo” (C.F.S.I.E1). “Se veía hinchado y no le gustaba, decía que estaba gordo, que los ojos se le veían feos y no quería fotos ni que nadie fuera del hospital lo vea... Pero lo del cabello no le afectó mucho porque veía a otros niños igual, los que están aquí internados” (C.F.S.I.E4). “Dice que para que va así enfermo si los amigos van a preguntarle de su enfermedad o se van a burlar, que él no es como los demás...” (C.F.S.I.E5).	
		C.F.S.I.E2		
		C.F.S.I.E4		
		Hace referencia a los cambios físicos		C.F.S.I.E5
		producidos por la enfermedad y el tratamiento		C.F.S.I.E6
		oncológico, y a cómo estos influyen en la percepción que el niño tiene de sí mismo.		C.F.S.I.E8
		C.F.S.I.E9		
Cambios en los patrones de interacción social	Interacción social y restricciones del entorno	C.F.S.I.E10	“Que yo le he limitado cosas como bicicleta o patines por miedo... porque una caída con esta enfermedad puede ser grave y llevarla a hospitalizar de nuevo” (I.S.R.E.E1).	
		C.F.S.I.E11		
		C.F.S.I.E12		
		Cambios en la rutina y en la manera en que el niño se		I.S.R.E.E3
				I.S.R.E.E4
		I.S.R.E.E5		

tiempo que deben permanecer en el hospital y a las restricciones derivadas de su condición. Esto implica, además, un impacto en el ámbito escolar, ya que varios niños dejan de asistir a clases y pierden el ritmo de estudio. A ello se suma el miedo que surge tanto en ellos como en sus cuidadores ante la posibilidad de regresar a la escuela.	relaciona con otras personas durante la enfermedad y el tratamiento, en medio de cuidados constantes, restricciones médicas, temores familiares y limitaciones de salidas, actividades cotidianas y el contacto social	I.S.R.E.E6 I.S.R.E.E7 I.S.R.E.E8 I.S.R.E.E9 I.S.R.E.E10 I.S.R.E.E11 I.S.R.E.E12	“No puede ir a la escuela, no puede salir, no puede estar con muchas personas... Es un aislamiento fuerte, y no solo para ella, sino para todos en la familia, porque no podemos compartir con nadie. Antes tenía más libertad, jugaba, hacía deportes... ahora no” (I.S.R.E.E6). “Pero ya no tiene el mismo contacto con otros niños o personas. Además, hay momentos en los que le cuesta más interactuar o no quiere hablar, sobre todo cuando no se siente bien” (I.S.R.E.E7).
Vivencias y estrategias parentales en el acompañamiento del niño	Interrupción y dificultades en la experiencia escolar La manera en que la enfermedad y el tratamiento influyen en el proceso educativo del niño, incluyendo la asistencia a clases, el aprendizaje, la relación con la escuela y la continuidad de sus actividades académicas.	I.D.E.E.E1 I.D.E.E.E2 I.D.E.E.E3 I.D.E.E.E4 I.D.E.E.E5 I.D.E.E.E6 I.D.E.E.E8 I.D.E.E.E9 I.D.E.E.E10 I.D.E.E.E11 I.D.E.E.E12	“Cuando estuvo bien enferma no la mandé a la escuela, los doctores le prohibieron... Sí... ha faltado bastante... más de 20 faltas...” (I.D.E.E.E2). “Dejó de ir al jardín. Y en el aprendizaje sí ha habido retrocesos, ahora se ha retraído y habla menos”. “También ha dejado de reconocer colores como antes y si le preguntan por la escuela dice que ya no quiere ir” (I.D.E.E.E9). “Dejó de ir a la escuela desde agosto. Terminó el año electivo, pero ya no regresó. No sabemos cuándo va a retomar las clases y esto le ha afectado, llora muchísimo que quiere ir a ver los cuadernos y amigos” (I.D.E.E.E10).
	Apoyo emocional y acompañamiento parental	A.E.P.E1 A.E.P.E2 A.E.P.E3	“Yo espero que se calme. Luego le hablo, le explico. Le doy su espacio y le digo que está bien llorar. Mantener la calma... Pensar positivo... Demostrarle

Los padres buscan acompañar a sus hijos y apoyarlos de manera constante. al mismo tiempo que, la enfermedad transforma la dinámica familiar, llevando a muchos padres a modificar sus rutinas, dejar sus trabajos y reorganizar su vida alrededor del cuidado del niño.	Herramientas y formas de apoyo que brindan los padres durante la enfermedad y el tratamiento del niño, a través de la compañía, el afecto, la escucha, la contención emocional y la búsqueda de bienestar para afrontar el proceso.	A.E.P.E4 A.E.P.E5 A.E.P.E6 A.E.P.E7 A.E.P.E8 A.E.P.E9 A.E.P.E10 A.E.P.E11 A.E.P.E12	seguridad para que él también pueda seguir” (A.E.P.E3). “Le pedía que pusiera de su parte y también me apoyaba mucho en la fe, pidiéndole a Dios que lo ayudara a salir adelante y lo abrazaba. Más que todo la fe...Nunca he perdido y eso me ha ayudado a seguir adelante. También la paciencia y el estar pendiente de él en todo momento”.(A.E.P.E7). “Busco momentos para que libere energía, llevándolo a espacios abiertos cuando se puede. Nosotros como familia nos apoyamos mucho en Dios. Leer la Biblia y el apoyo espiritual nos ha ayudado” (A.E.P.E9).
	Vivencias parentales y reorganización familiar ante la enfermedad	V.P.R.F.E.E1 V.P.R.F.E.E2 V.P.R.F.E.E3 V.P.R.F.E.E4 V.P.R.F.E.E6 V.P.R.F.E.E7 V.P.R.F.E.E8 V.P.R.F.E.E9 V.P.R.F.E.E10 V.P.R.F.E.E11 V.P.R.F.E.E12	“Con el tiempo uno aprende a sobrellevarlo... a veces quienes le dan la fuerza no son los padres a los hijos, sino los hijos a los padres. Nosotros hemos aprendido a sobrellevar todo gracias a la fortaleza y valentía que él ha tenido. Soy más temerosa... más cuidadosa. Duermo menos. Vivo con miedo de que algo pase, me he dejado a un lado.” (V.P.R.F.E.E4). “También como familia fue difícil organizarnos, incluso hubo un tiempo en el que estuve más de tres meses sin vernos y hubo peleas” (V.P.R.F.E.E7). “Y como familia hemos tenido que cambiar todo, dejar los trabajos, estar disponibles para estar en el hospital y nos ha tocado ser fuertes, es duro.Sí... la vida cotidiana cambia rotundamente a partir de un diagnóstico” (V.P.R.F.E.E10).
	Percepciones parentales ante respuestas emocionales y conductuales del niño durante la enfermedad	Retrocesos en la autonomía y conductas del niño	
	Los padres reconocen que, durante la enfermedad y el	R.A.C.N.E1 R.A.C.N.E2 R.A.C.N.E3 R.A.C.N.E5	“Cuando tiene días de dolor o está con una medicación muy fuerte, se comunica gritando o explota muy rápido cuando algo no le gusta, como una bebé, la oscuridad y dormir sola es algo que le cuesta. Pero depende como se siente ese día” (R.A.C.N.E1).

tratamiento, sus hijos presentan respuestas emocionales y conductuales distintas, junto con un incremento del apego hacia ellos como cuidadores y retrocesos en conductas ya adquiridas. a partir de la experiencia diaria, identifican que hospitalizaciones y efectos de la medicación influyen en la manera en que el niño actúa.	actividades que antes realizaba de manera independiente, junto con respuestas conductuales distintas, asociadas al proceso de enfermedad y tratamiento.	R.A.C.N.E6 R.A.C.N.E7 R.A.C.N.E8 R.A.C.N.E9 R.A.C.N.E10 R.A.C.N.E11 R.A.C.N.E12	“A veces no quiere ir solo a algún lugar de la casa, dice que le da miedo. Me pide que lo acompañe, no quiere quedarse solo. Se ha vuelto más miedoso” (R.A.C.N.E10). “Yo tengo que ayudarlo en todo, hasta en cosas básicas como asearlo o cambiarlo. También hay momentos en los que se pone impulsivo o se enoja más rápido” (R.A.C.N.E11).
	Apego y necesidad de cercanía con el cuidador principal	A.N.C.P.E1	
		A.N.C.P.E2	
	Mayor búsqueda de compañía, protección y seguridad por parte del niño hacia su cuidador principal durante la enfermedad y el tratamiento, mostrando dificultad para separarse y necesidad constante de acompañamiento.	A.N.C.P.E3	“Comparte con otros niños. A veces no, depende del humor, pero algunas veces si, ahora le cuesta más porque prefiere estar a mi lado solamente” (A.N.C.P.E3).
		A.N.C.P.E4	
		A.N.C.P.E5	
		A.N.C.P.E7	“Pero sí se queda más conmigo, le cuesta un poco separarse. Pero sí está más apegada a mí, le cuesta un poco despegarse. Si el papá no está, duerme conmigo; y si está, duerme en su cama, pero en el mismo cuarto.
		A.N.C.P.E8	
		A.N.C.P.E9	
		A.N.C.P.E11	Se ha vuelto un poco más dependiente”(A.N.C.P.E8).
		A.N.C.P.E12	
			“Está bastante apegado a mí...Quiere que lo cargue, no quiere que me aleje. Si me voy, llora, no le gusta quedarse solo. Se ha vuelto más dependiente en ese sentido” (A.N.C.P.E9).

Análisis de Resultados

Los resultados obtenidos permiten, desde las percepciones parentales, entender cómo el diagnóstico y tratamiento oncológico impactan el desarrollo psicosocial de los niños en fase de mantenimiento y transforman la dinámica familiar. A través de los relatos de los cuidadores, se evidencian cambios emocionales, conductuales y sociales que surgen durante el proceso de enfermedad, así como las estrategias de acompañamiento y adaptación que las familias desarrollan frente a esta nueva realidad. Las experiencias compartidas muestran que el cáncer infantil no solo implica un proceso médico, sino también una ruptura en la cotidianidad del niño, su familia y su entorno, modificando rutinas, relaciones, actividades escolares y formas de interacción. En este contexto, las narrativas parentales permiten identificar cómo los niños responden a las hospitalizaciones, los efectos del tratamiento y las limitaciones impuestas por la enfermedad, al mismo tiempo que reflejan el impacto emocional y reorganización que viven los padres en su rol de cuidadores principales.

En este sentido, aunque los padres no manejan conceptos teóricos sobre desarrollo psicosocial, en la categoría Percepciones parentales ante respuestas emocionales y conductuales del niño durante la enfermedad, subcategoría Retrocesos en la autonomía y conductas del niño, sí logran reconocer desde la experiencia diaria múltiples cambios emocionales y conductuales en sus hijos, esto a través de la convivencia cotidiana, ya que, es donde identifican retrocesos en conductas ya adquiridas, como varios de los entrevistados señalaron, por ejemplo; “yo tengo que ayudarlo en todo, hasta en cosas básicas como asearlo o cambiarlo. También hay momentos en los que se pone impulsivo o se enoja más rápido” (R.A.C.N.E11), o “Cuando tiene días de dolor o está con una medicación muy fuerte, se comunica gritando o explota muy rápido cuando algo no le gusta, como una bebé, la oscuridad y dormir sola es algo que le cuesta. Pero depende como

se siente ese día” (R.A.C.N.E1). Es decir, que se encontró que los padres son capaces de identificar situaciones en las que el niño requiere mayor ayuda y acompañamiento en actividades que antes realizaban de manera independiente, junto con respuestas conductuales distintas, asociadas al proceso de enfermedad y tratamiento, lo que refleja mayor necesidad de acompañamiento, inseguridad, miedo y respuestas emocionales distintas dependiendo del estado físico del niño, el dolor o los efectos del tratamiento.

Además, esto puede observarse en la categoría Percepciones parentales ante respuestas emocionales y conductuales del niño durante la enfermedad, subcategoría apego y necesidad de cercanía con el cuidador principal: “Comparte con otros niños. A veces no, depende del humor, pero algunas veces si, ahora le cuesta más porque prefiere estar a mi lado solamente” (A.N.C.P.E3), o “Sí hubo etapas donde dependía mucho más de nosotros y no quería separarse” (A.N.C.P.E7), es decir que los niños tienen una mayor búsqueda de compañía, protección y seguridad hacia su cuidador principal durante la enfermedad y el tratamiento, mostrando dificultad para separarse y necesidad constante de acompañamiento.

En el caso de los niños con diagnóstico oncológico, la enfermedad introduce una nueva realidad marcada por el hospital, los tratamientos y las restricciones, como se muestra en la categoría Cambios en los patrones de interacción social, en la subcategoría interacción social y restricciones del entorno; se encontró que existen cambios en la rutina y en la manera en que el niño se relaciona con otras personas durante la enfermedad y el tratamiento, en medio de cuidados constantes, restricciones médicas, temores familiares y limitaciones de salidas, actividades cotidianas y el contacto social, varios de los entrevistados señalaron que; “No puede ir a la escuela, no puede salir, no puede estar con muchas personas. Es un aislamiento fuerte, y no solo para ella, sino para todos en la familia, porque no podemos compartir con nadie. Antes

tenía más libertad, jugaba, hacía deportes... ahora no” (I.S.R.E.E6). Lo que impacta directamente en su proceso evolutivo y en la construcción de autonomía y seguridad. Además, varios de los cambios identificados por los padres pueden entenderse como respuestas esperadas dentro del proceso oncológico pediátrico; lo cual también coincide con lo que Kars et al. (2008) mencionan que durante la hospitalización pueden aparecer respuestas emocionales y conductuales como miedo, ansiedad, irritabilidad, regresión y mayor dependencia afectiva, lo que coincide con los resultados obtenidos.

Por otro lado, en la subcategoría Retrocesos en la autonomía y conductas del niño y subcategoría cambios emocionales y comportamentales en el niño, donde los padres manifiestan; “A veces no quiere ir solo a algún lugar de la casa, dice que le da miedo. Me pide que lo acompañe, no quiere quedarse solo. Se ha vuelto más miedoso” (R.A.C.N.E10), o “ha habido momentos en que se retrae un poco, sobre todo cuando se siente mal o cuando piensa mucho en su enfermedad. Y en esos momentos si él se pone muy nervioso, se molesta bastante. Ahí se nota como ansiedad, se preocupa” (C.E.C.N.E5). De manera similar, en los relatos se observan niños que vuelven a necesitar ayuda para dormir, comer o permanecer acompañados, aún cuando previamente realizaban estas actividades de manera independiente. Por, ejemplo, lo que se relata en la categoría percepciones parentales ante respuestas emocionales y conductuales del niño durante la enfermedad, en la subcategoría apego y necesidad de cercanía con el cuidador principal; ““Pero sí se queda más conmigo, le cuesta un poco separarse. Pero sí está más apegada a mí, le cuesta un poco despegarse. Si el papá no está, duerme conmigo; y si está, duerme en su cama, pero en el mismo cuarto. Se ha vuelto un poco más dependiente”(A.N.C.P.E8), o “Estoy más atenta a lo que pueda pasarle, paso más tiempo con él, pero eso ha hecho que me necesite para todo, hasta para lavarse las manos.” (A.N.C.P.E12). Esto

evidencia que el proceso de enfermedad altera temporalmente conductas adquiridas como parte de la necesidad de protección y seguridad emocional.

El incremento del apego hacia el cuidador principal aparece como una respuesta relacionada con la búsqueda de estabilidad frente a un entorno incierto. Los niños buscan cercanía constante con sus padres porque representan seguridad dentro de una experiencia que genera temor e inseguridad, lo que se relaciona con lo que menciona Minuchin (1974) que, en situaciones de enfermedad grave, las familias reorganizan sus dinámicas alrededor del miembro enfermo, fortaleciendo vínculos de protección y dependencia emocional y lo que se refleja en relatos de la categoría percepciones parentales ante respuestas emocionales y conductuales del niño durante la enfermedad. Lo cual se ve reflejado en la subcategoría apego y necesidad de cercanía con el cuidador principal “si me voy, llora, no le gusta quedarse solo” (A.N.C.P.E9) o “duerme conmigo porque le da miedo quedarse sola” (A.N.C.P.E2).

De igual forma, los resultados muestran que el cáncer infantil interrumpe experiencias importantes propias de la infancia, especialmente aquellas relacionadas con la escuela, el juego y la interacción con pares, como se manifiesta en la categoría Cambios en los patrones de interacción social en la subcategoría Interrupción y dificultades en la experiencia escolar los padres señalaron que “Cuando estuvo bien enferma no la mandé a la escuela, los doctores le prohibieron. Sí... ha faltado bastante, más de 20 faltas” (I.D.E.E.E2).. Tal como señalan Grau (2002) y Puello et al. (2020), la enfermedad provoca una ruptura en actividades que fortalecen el sentido de pertenencia, competencia y autonomía durante la etapa escolar. Los padres describen cómo sus hijos dejan de asistir a clases, pierden contacto con amigos y limitan actividades recreativas, lo que influye en su estado emocional y en la forma en que se perciben a sí mismos. Esto se evidencia en los resultados de la categoría cambios en los patrones de interacción social,

en la subcategoría Interrupción y dificultades en la experiencia escolar, por ejemplo en: “llora muchísimo que quiere ir a ver los cuadernos y amigos” (I.D.E.E10).

Además, los cambios físicos derivados del tratamiento también afectan la percepción que el niño construye sobre sí mismo. La caída del cabello, el aumento o pérdida de peso y otros efectos visibles generan inseguridad y temor al rechazo social. Los relatos muestran preocupación por “verse diferente” o miedo a las burlas de otros niños, en la categoría impacto emocional en el proceso oncológico, en su subcategoría Cambios en la apariencia física y sentimientos de inseguridad, por ejemplo: “dice que para que va así enfermo si los amigos van a preguntarle de su enfermedad o se van a burlar, que él no es como los demás...” (C.F.S.I.E5), o “Se veía hinchado y no le gustaba, decía que estaba gordo, que los ojos se le veían feos y no quería fotos ni que nadie fuera del hospital lo vea. Pero, lo del cabello no le afectó mucho porque veía a otros niños igual, los que están aquí internados” (C.F.S.I.E4). Lo cual coincide con lo planteado por la OPS (2022) y Puello et al. (2020), quienes describen que las modificaciones corporales afectan la autoestima y favorecen sentimientos de aislamiento.

En relación con la experiencia familiar, los padres también describen cómo la enfermedad transforma completamente la dinámica del hogar. La necesidad de reorganizar horarios, abandonar trabajos y permanecer largos periodos en el hospital genera desgaste emocional, miedo e incertidumbre constante, como mencionan Compas et al. (2012) y Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) explican que el cáncer infantil produce una sobrecarga emocional significativa en los cuidadores, quienes desarrollan conductas de vigilancia y protección continua hacia el niño. Esto coincide con testimonios de la categoría Vivencias y estrategias parentales en el acompañamiento del niño, en su subcategoría Vivencias parentales y reorganización familiar ante la enfermedad, en relatos como: “Y como familia hemos tenido que cambiar todo, dejar los

trabajos, estar disponibles para estar en el hospital y nos ha tocado ser fuertes, es duro, la vida cotidiana cambia rotundamente a partir de un diagnóstico” (V.P.R.F.E.E10), o “Nosotros hemos aprendido a sobrellevar todo gracias a la fortaleza y valentía que él ha tenido. Soy más temerosa... más cuidadosa. Duermo menos. Vivo con miedo de que algo pase, me he dejado a un lado.” (V.P.R.F.E.E4).

A pesar de ello, también se evidencia que muchas familias desarrollan estrategias de afrontamiento basadas en el acompañamiento emocional, la fe, la escucha y la presencia constante. Long y Marsland (2011) sostienen que estas formas de apoyo fortalecen emocionalmente al niño y favorecen la adaptación al proceso de enfermedad, lo que se encontró en los relatos de los padres.

Así mismo en, la subcategoría Apoyo emocional y acompañamiento parental, los entrevistados hacen mención a: “Le pedía que pusiera de su parte y también me apoyaba mucho en la fe, pidiéndole a Dios que lo ayudara a salir adelante y lo abrazaba. Más que todo la fe...Nunca he perdido y eso me ha ayudado a seguir adelante” (A.E.P.E7), o “busco momentos para que libere energía, llevándolo a espacios abiertos cuando se puede. Nosotros como familia nos apoyamos mucho en Dios. Leer la Biblia y el apoyo espiritual nos ha ayudado” (A.E.P.E9). Donde se evidencia que los padres expresan que intentan transmitir calma, seguridad y esperanza a sus hijos aún en medio de la incertidumbre, apoyándose de recursos internos así como externos, en este caso creencias religiosas.

En conjunto, los resultados permiten interpretar que el cáncer infantil impacta el desarrollo psicosocial del niño y transforma la dinámica familiar, afectando la autonomía, las relaciones sociales, la experiencia escolar y la estabilidad emocional. Sin embargo, también muestran cómo los padres, desde su experiencia cotidiana y, aún sin conocimientos técnicos,

logran reconocer estos cambios y responder a ellos mediante formas de cuidado, protección y acompañamiento constante.

Conclusiones

Los resultados permitieron observar que los padres son capaces de identificar diversos cambios emocionales en los niños con diagnóstico oncológico en fase de mantenimiento. Entre los principales cambios observados se encuentran miedo, inseguridad, irritabilidad, retraimiento, dependencia afectiva y dificultades en la regulación emocional, los cuales aparecen asociados a las hospitalizaciones, los procedimientos médicos, las restricciones propias del tratamiento y los cambios físicos derivadas de la enfermedad.

Los padres también señalaron que modificaciones corporales como la caída del cabello, la hinchazón o los cambios de peso afectan la autoestima y la manera en que los niños se perciben a sí mismos, generando sentimientos de vergüenza, temor a las burlas y evitación de actividades sociales. Estos hallazgos evidencian que el cáncer infantil no impacta únicamente la salud física, sino también el bienestar emocional, la seguridad personal y el desarrollo psicosocial del niño durante una etapa fundamental de su crecimiento.

Los hallazgos permitieron describir las percepciones parentales sobre las dificultades sociales que enfrentan los niños con diagnóstico oncológico durante la fase de mantenimiento, evidenciando que la enfermedad produce una interrupción significativa en experiencias fundamentales de la infancia y en su proceso de interacción con el entorno. Los padres identificaron que actividades cotidianas como asistir a la escuela, jugar, salir al parque, compartir con amigos o participar en reuniones familiares comienzan a verse limitadas debido a las hospitalizaciones frecuentes, las recomendaciones médicas, el cansancio físico y el temor constante ante posibles complicaciones de salud, lo que genera un distanciamiento progresivo de los espacios donde los niños desarrollaban vínculos sociales, autonomía y sentido de pertenencia,

afectando su participación en actividades importantes para su desarrollo emocional y social. De la misma manera, los resultados muestran que el aislamiento social no depende únicamente de las restricciones externas impuestas por el tratamiento, sino también de las emociones que experimentan los propios niños durante el proceso oncológico y del miedo constante que atraviesan los padres frente al estado de salud de sus hijos.

Muchos cuidadores, desde el deseo de protegerlos y evitar riesgos, limitan ciertas actividades sociales, salidas o contactos con otras personas por temor a infecciones, recaídas o complicaciones médicas. De esta manera, la dinámica familiar comienza a organizarse alrededor del cuidado y la vigilancia permanente, lo que también influye en las oportunidades del niño para interactuar con su entorno y mantener una vida social similar a la de otros niños de su edad; del mismo modo, los padres señalaron que sus hijos presentan miedo a sentirse diferentes, ser observados o recibir preguntas sobre su enfermedad y apariencia física, especialmente cuando existen cambios visibles derivados del tratamiento, como la caída del cabello, la hinchazón o las variaciones de peso. Estas experiencias afectan la autoestima, la seguridad personal y la manera en que los niños se relacionan con otras personas, llevando en algunos casos a evitar salir de casa, participar en actividades recreativas o interactuar con sus pares por temor a las burlas, el rechazo o la incomodidad social.

De igual manera, los padres perciben que la interrupción de la escolaridad afecta no solo el aprendizaje académico, sino también el desarrollo de habilidades sociales, la convivencia con otros niños y la sensación de normalidad dentro de su etapa evolutiva. En este sentido, el cáncer infantil transforma la vida cotidiana del niño, modificando sus rutinas, sus espacios de socialización y la manera en que construye relaciones con su entorno.

Y, para finalizar, se identificaron diversas estrategias parentales orientadas a apoyar el desarrollo emocional y social de los niños durante el proceso oncológico. A pesar del desgaste emocional, económico y familiar que implica la enfermedad, los padres manifestaron desarrollar formas de afrontamiento basadas en el acompañamiento constante, la escucha, la paciencia, la fe, la contención emocional y la búsqueda de tranquilidad para sus hijos, las familias reorganizan sus rutinas, modifican responsabilidades y centran gran parte de su vida en el cuidado del niño, intentando generar un entorno de seguridad y apoyo frente a la incertidumbre del tratamiento. Los hallazgos también evidencian que las percepciones parentales constituyen una vía fundamental para comprender cómo los niños experimentan el proceso oncológico, ya que a través de la convivencia diaria los padres logran identificar necesidades afectivas, cambios conductuales y dificultades emocionales que muchas veces los niños no expresan verbalmente. En este sentido, se reconoce la importancia de integrar a la familia dentro del abordaje psicosocial en oncología pediátrica, considerando a los padres no solo como acompañantes del tratamiento médico, sino como actores esenciales en el bienestar emocional y social del niño.

Recomendaciones

Se recomienda fortalecer el acompañamiento psicológico durante todo el proceso oncológico pediátrico, especialmente en relación con los cambios emocionales y conductuales que presentan los niños en fase de mantenimiento. Resulta importante que los equipos de salud y a los padres explicarles a lo que se enfrentan y que comprendan que manifestaciones como el miedo, la irritabilidad, la inseguridad, la dependencia afectiva, el retraimiento o las dificultades en la regulación emocional forman parte de respuestas esperadas frente a las hospitalizaciones, los procedimientos médicos, las restricciones y las transformaciones físicas derivadas de la enfermedad. En este sentido, incorporar una mirada psicosocial dentro de la atención pediátrica permitiría evitar que estas conductas sean interpretadas únicamente como problemas de comportamiento, favoreciendo intervenciones más humanas, sensibles y ajustadas a las necesidades emocionales del niño y su familia. Así mismo, el acompañamiento psicológico puede contribuir a fortalecer recursos emocionales, facilitar procesos de adaptación y ofrecer espacios seguros para la expresión de sentimientos, miedos e inseguridades asociados a la experiencia oncológica.

Se aconseja promover estrategias que favorezcan la interacción social y el acompañamiento educativo de los niños durante el tratamiento oncológico, considerando las medidas de prevención necesarias según cada caso médico. Mantener vínculos con compañeros de escuela, amigos y familiares puede contribuir significativamente al bienestar emocional del niño y disminuir sentimientos de aislamiento, tristeza o desconexión social. Estas interacciones pueden fortalecerse mediante videollamadas, actividades virtuales, encuentros supervisados o dinámicas recreativas adaptadas que permitan al niño continuar sintiéndose parte de su entorno

social y educativo aun durante las restricciones del tratamiento. Del mismo modo, resulta importante impulsar procesos de reintegración escolar progresiva y sensibilizar a docentes y compañeros sobre las necesidades emocionales y sociales del niño con diagnóstico oncológico, favoreciendo espacios escolares más empáticos, comprensivos y emocionalmente seguros.

Es necesario fortalecer los espacios de orientación y psicoeducación dirigidos a los padres de niños con diagnóstico oncológico, brindándoles información y acompañamiento sobre los cambios emocionales, conductuales y sociales que pueden aparecer durante el proceso de enfermedad y tratamiento. Comprender estas manifestaciones desde una perspectiva psicosocial puede ayudar a reducir sentimientos de culpa, angustia, incertidumbre o confusión en las familias, además de favorecer una comprensión más sensible de las necesidades emocionales del niño. Del mismo modo, resulta importante integrar activamente a los padres dentro del abordaje psicosocial en oncología pediátrica, reconociendo su papel como figuras fundamentales en el acompañamiento emocional y social de sus hijos. Finalmente, se recomienda desarrollar futuras investigaciones orientadas a comprender cómo evoluciona el desarrollo psicosocial de los niños después de finalizar el tratamiento oncológico, explorando aspectos relacionados con la autoestima, la autonomía, las relaciones sociales, la adaptación emocional y la reintegración escolar, con el propósito de ampliar el conocimiento sobre las secuelas psicosociales a largo plazo y fortalecer estrategias de acompañamiento integral durante la supervivencia pediátrica oncológica.

Referencias Bibliográficas

- Anta, L. (2021). *El impacto psicosocial de la enfermedad oncológica en la infancia y adolescencia* [Tesis doctoral, Universidad de Salamanca]. Repositorio Institucional Gredos. <https://hdl.handle.net/10366/146689>
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2003). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Registro Oficial No. 737.
- Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial No. 449.
- Bordignon, N. (2005). El desarrollo psicosocial de Erik Erikson. *Revista Lasallista de Investigación*, 2(2), 50–63. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=69520210>
- Castillo-Martínez, I., Juárez-Villegas, L., & Palomo-Colli, A. (2009). Impacto emocional en padres de niños con cáncer. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 66(5), 404–410.
- Cely-Aranda, J, Duque, C., & Capafons, A. (2013). Psicooncología pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289–304.
- Chimbo, M., Tenemaza, D., & Pulla, M. A. (2022). Calidad de vida en niños con cáncer y sus cuidadores. *Revista Ciencia UNEMI*, 15(37), 1–12.
- Compas, B., Jaser, S., Dunn, M., & Rodriguez. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455–480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Eccles, J. (1999). The development of children ages 6 to 14. *The Future of Children*, 9(2), 30–44.
- Erikson, E. (1950). *Childhood and society*. W. W. Norton & Company.

- Gancino, M. (2023). *Competencias parentales y culpa en cuidadores de niños con cáncer* [Competencias parentales y culpa en pacientes oncológicos con un rol parental en el Hospital SOLCA Ambato, Universidad Católica de Cuenca].
- Gómez-Mercado, C. (2020). Incidencia y determinantes demográficos de la leucemia linfoblástica aguda en menores de 15 años en Colombia. *Revista Colombiana de Hematología y Oncología*, 7(2), 112–120.
- Granados, J. (2019). La infancia como agente de cambio social. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 17(1), 25–38. <https://www.redalyc.org/>
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87–106.
- Guy-Evans, O. (2025). *Erikson's stages of psychosocial development*. Simply Psychology. <https://www.simplypsychology.org/Erik-Erikson.html>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación* (6.^a ed.). McGraw-Hill Education.
- Hernández, R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* (2.^a ed.). McGraw-Hill Education.
- International Agency for Research on Cancer. (2020). *Global cancer observatory: Cancer today*. World Health Organization. <https://gco.iarc.fr/>
- Jara, J. (2024). *Los cuentos como herramienta para afrontar el cáncer en niños de 6 a 11 años* [Trabajo de titulación, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. Repositorio PUCE. <https://repositorio.puce.edu.ec>

- Kars, M., Duijnstee, M., Pool, A., van Delden, J. J. M., & Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: Parenting a child with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553–1562.
- Kazak, A., Boeving, C., Alderfer, M., Hwang, W., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405–7410. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.09.110>
- Landa-Ramírez, E., & Arredondo-Pantaleón, A. de J. (2014). Herramienta PICO para la formulación y búsqueda de preguntas clínicas. *Psicooncología*, 11(2–3), 259–270.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (2002). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Long, K., & Marsland, A. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14(1), 57–88. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0082-z>
- Luo, Y., Li, H., Xia, W., Cheung, A. T., Ho, L., & Zang, Y. (2022). Parental stress and coping in pediatric oncology. *Frontiers in Pediatrics*, 10, 871435. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.871435>
- Martínez, M. (2012). *Percepción social y construcción de la realidad*. Trillas.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2024). *Ley Orgánica de Salud Mental*. <https://www.salud.gob.ec/>
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Harvard University Press.
- National Cancer Institute. (2022). *What is cancer?* <https://www.cancer.gov>
- Organización de las Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los Derechos del Niño*.

- Organización Mundial de la Salud. (2021). *Cáncer infantil*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud. (2022). *Psychosocial care in pediatric cancer: Module 03*.
- Pai, A., Greenley, R., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on family functioning. *Supportive Care in Cancer*, 15(4), 381–389.
- Patenaude, A., & Kupst, M. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9–27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi012>
- Pérez, M., Gómez, L., & Ramírez, J. (2019). Relaciones familiares y desarrollo socioemocional infantil. *Revista Educación y Desarrollo*, 13(2), 45–58. <https://www.redalyc.org/>
- Phipps, S., Klosky, J., Long, A., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., & Noll, R. B. (2014). Posttraumatic stress and psychological growth in children with cancer: Has the traumatic impact of cancer been overestimated? *Journal of Clinical Oncology*, 32(7), 641–646. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.8212>
- Pinquart, M. (2010). Parenting stress in caregivers of children with chronic illness. *Families, Systems & Health*, 28(2), 185–199.
- Puello Suárez, J., Suárez, E., & Alcázar, L. (2020). Afrontamiento familiar frente al cáncer infantil. *Salud Uninorte*, 36(1), 50–62.
- Quickbytes Education. (2024, December 11). *Industry vs. inferiority*. <https://quickbytesedu.com/glossary/child-development/industry-vs-inferiority/>
- Ramírez, P., & Ramos, D. (2025). *Psicooncología y afrontamiento familiar en pacientes pediátricos oncológicos*.

- Vargas, L. (1994). Sobre el concepto de percepción. *Alteridades*, 4(8), 47–53.
- Varni, J., Katz, E., Seid, M., Quiggins, D. J., Friedman-Bender, A., & Castro, C. M. (2007). The Pediatric Quality of Life Inventory in pediatric cancer. *Cancer*, 110(3), 702–709.
- Velasco, M., Fernández, P., & Rodríguez, L. (2019). *Desarrollo psicosocial infantil y etapa de laboriosidad versus inferioridad en Erikson*.
- Vergara, C. (2024, febrero 10). *Estadio psicosocial 4: Laboriosidad versus inferioridad*. Actualidad en Psicología. <https://www.actualidadenpsicologia.com/laboriosidad-versus-inferioridad/>
- Vrijmoet-Wiersma, C., Van Klink, J., Kolk, A., Koopman, H., Ball, L., & Egeler, R. (2008). Psychosocial problems in children with cancer. *Psycho-Oncology*, 17(10), 1053–1062.

Anexos

Anexo A. Aprobación del Comité de Ética de la Investigación en Seres Humanos de la Universidad Técnica de Manabí



COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
EN SERES HUMANOS
UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ



ANEXO 10-IO-EI

CARTA DICTAMEN ARGUMENTADA APROBACIÓN OBSERVACIONALES Y DE INTERVENCIÓN.

Portoviejo 26-01-2026

A. Señor/a María Gabriela Salazar Arboleda, Daniela Oviedo
Gutiérrez
De. Marín Pérez AL PhD
Presidente CEISH-UTM

Por medio de la presente el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Técnica de Manabí (CEISH-UTM) le notifica que el protocolo de investigación "**PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ**" fue declarado: **APROBADO** en reunión deliberativa: **Expedita** como una investigación de tipo: **Observacional**, debido a que el protocolo presentado cumple con: *detalles de la investigación.*

A.-En Caso de Aprobado

El CEISH-UTM aprueba el estudio ya que cumple con los siguientes parámetros:

ÉTICOS, METODOLÓGICOS Y JURÍDICOS.

Los documentos que se aprueban y que sustentan este estudio es la versión 02 de 21-01-2026 que incluye:

ANEXOS 1, 2, 3, 5, 6, 12, CARTA DE INTERÉS, ENCUESTA, OTROS DOCS

Esta aprobación tiene una duración de *XII* meses, transcurrido este tiempo se deberá solicitar una renovación, si fuera necesario. En lo sucesivo en la correspondencia con el CEISH-UTM utilizará el siguiente código de aprobación **CEISH-UTM-EXT_25-12-11_MGSA**. Puede contactar al CEISH-UTM en el Teléfono XXX o al correo comite.bioetica@utm.edu.com. o puede visitar personalmente el local del CEISH Edif de Postgrado, Planta baja, Oficina No 3 los días martes 15:00 que son de atención al público.

*Ver Informe de Evaluación.

*Revisar Reglamento de CEISH-UTM.

Documento elaborado a partir de Anexo 19 CEISH-INSPI



COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN
EN SERES HUMANOS
UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ



ANEXO 10-IO-EI

CARTA DICTAMEN ARGUMENTADA APROBACIÓN OBSERVACIONALES Y DE INTERVENCIÓN.

Portoviejo 26-01-2026

A. Señor/a María Gabriela Salazar Arboleda, Daniela Oviedo
Gutiérrez
De. Marín Pérez AL PhD
Presidente CEISH-UTM

Por medio de la presente el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Universidad Técnica de Manabí (CEISH-UTM) le notifica que el protocolo de investigación "**PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ**" fue declarado: **APROBADO** en reunión deliberativa: **Expedita** como una investigación de tipo: **Observacional**, debido a que el protocolo presentado cumple con: *detalles de la investigación.*

A.-En Caso de Aprobado

El CEISH-UTM aprueba el estudio ya que cumple con los siguientes parámetros:

ÉTICOS, METODOLÓGICOS Y JURÍDICOS.

Los documentos que se aprueban y que sustentan este estudio es la versión 02 de 21-01-2026 que incluye:

ANEXOS 1, 2, 3, 5, 6, 12, CARTA DE INTERÉS, ENCUESTA, OTROS DOCS

Esta aprobación tiene una duración de *XII* meses, transcurrido este tiempo se deberá solicitar una renovación, si fuera necesario. En lo sucesivo en la correspondencia con el CEISH-UTM utilizará el siguiente código de aprobación **CEISH-UTM-EXT_25-12-11_MGSA**. Puede contactar al CEISH-UTM en el Teléfono XXX o al correo comite.bioetica@utm.edu.com. o puede visitar personalmente el local del CEISH Edif de Postgrado, Planta baja, Oficina No 3 los días martes 15:00 que son de atención al público.

*Ver Informe de Evaluación.

*Revisar Reglamento de CEISH-UTM.

Documento elaborado a partir de Anexo 19 CEISH-INSPI

Anexo B. Validación por experto

PROTOCOLO DE VALIDACIÓN POR EXPERTOS

Introducción

La validación por expertos de la guía de entrevista es un proceso fundamental para garantizar la calidad metodológica del instrumento de investigación, especialmente en estudios de enfoque cualitativo. En este estudio, cuya temática es **“PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE**

LA PROVINCIA DE MANABÍ”, resulta indispensable asegurar que las preguntas formuladas sean claras y pertinentes con relación a los objetivos de la investigación y al marco teórico que la sustenta.

Esta validación permite verificar si las preguntas evalúan adecuadamente las dimensiones que se pretende estudiar, evitando ambigüedades, sesgos o interpretaciones erróneas por parte de los participantes. Este proceso fortalece la validez científica del estudio, asegurando que la información recolectada sea coherente, relevante y útil para la interpretación de los resultados.

Características del instrumento

El instrumento a validar es una guía de entrevista semiestructurada compuesta por 12 preguntas abiertas, elaboradas por la investigadora principal y la investigadora 1, en concordancia con los objetivos de la investigación y sustentadas en el marco teórico del estudio. Estas preguntas fueron diseñadas para explorar las narrativas individuales de los padres y madres de pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico en un hospital de la provincia de Manabí, que se encuentran en fase de mantenimiento, respecto a los cambios psicosociales que perciben ellos en sus hijos/as con este diagnóstico.

El instrumento busca facilitar la obtención de información reflexiva y contextualizada sobre la problemática estudiada, mediante un lenguaje claro y acorde al perfil de los participantes.

Selección de expertos

Para la validación de la guía de entrevista se seleccionarán expertos que cumplan con los siguientes criterios:

Poseer formación académica en el área de la salud.

Tener conocimientos teóricos y/o experiencia profesional en la parte psicológica o médica.

Disponer de la voluntad de participar en el proceso de validación del instrumento.

Se contará con la participación de cuatro expertos, número considerado adecuado ya que permite obtener una evaluación objetiva, diversa y pertinente del instrumento. Este rango de expertos es suficiente para identificar posibles ambigüedades o aspectos a mejorar en las preguntas de la guía de entrevista.

El contacto con los expertos se realizará a través de correo electrónico. Se remitirá el formato de consentimiento informado que se utilizará antes de iniciar las entrevistas, la guía de preguntas y el formato para valorar la propuesta de guía de preguntas para entrevista semiestructurada.

Matriz de valoración

La validación de la guía de entrevista se realizará mediante una matriz de valoración estructurada con base en los criterios de claridad, pertinencia y coherencia. Esta matriz se encuentra en el documento titulado “Formato para valorar propuesta de guía de preguntas para

entrevista semiestructurada”, en el cual se presentan cada una de las preguntas del instrumento, junto con el espacio correspondiente para su evaluación por parte de los expertos.

En la matriz, los expertos deberán valorar cada pregunta considerando los siguientes aspectos:

Claridad: Si la pregunta está redactada de forma comprensible.

Pertinencia: Si la pregunta guarda relación con los objetivos de la investigación.

Coherencia: Si la pregunta guarda relación con la dimensión o categoría teórica a la que pertenece.

Para la evaluación de cada criterio, se utilizará una escala cualitativa de tres niveles:

Cumple totalmente

Cumple parcialmente

No cumple

A los expertos se les solicitará revisar cuidadosamente cada una de las preguntas de la guía de entrevista y marcar, en la matriz de valoración, el nivel que consideren más adecuado según los criterios establecidos. Y, también, se dispone de un apartado para observaciones, en el cual podrán realizar sugerencias, recomendaciones de redacción o cualquier comentario que consideren necesario para mejorar el instrumento.

Tabla

Matriz de preguntas

Preguntas		Cumple totalmente	Cumple parcialmente	No cumple	Observaciones
1 ¿Cómo ha sido para usted y su	Claridad	E1, E2, E3, E4			

familia transitar el tratamiento de su hijo/a hasta este momento?	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
2 Al pensar en su hijo/a antes del diagnóstico y compararlo con el momento actual en la fase de mantenimiento, más allá del aspecto físico ¿qué aspectos siente que han cambiado y cuáles se han mantenido?	Claridad	E2,E3,E4	E1		E1: Recomiendo que se especifique cuáles son esos aspectos, si es por ejemplo en recursos sociales, expresión emocional, conducta, resolución de conflictos, rutinas diarias, etc.
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1,E2,E3,E4			
3 ¿Ha notado cambios en la parte emocional de su hijo/a desde que inició el tratamiento?	Claridad	E1, ,E3,E4	E2		E2: En lugar de "parte emocional" se podría colocar "aspecto emocional" para mayor claridad.
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3	E4		E4:Tener en cuenta que esta pregunta puede ser respondida con sí o no, tal vez es pertinente modificarla para que describa cuales son los

					cambios que ha notado, que es en realidad el objetivo de la pregunta.
4 ¿Han existido ocasiones en las que su hijo/a no se ha encontrado bien emocionalmente? ¿qué hace usted como padre/madre para poder ayudarlo y acompañarlo?	Claridad	E1, ,E3,E4	E2		E2: ¿A qué se refiere con bien emocionalmente?
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
5 ¿Me podría contar si han existido cambios en los hábitos o rutinas en su hijo?	Claridad	E1, E2,E3,E4			
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
6 ¿Cómo describiría actualmente la manera en que su hijo/a se expresa y se relaciona con otras personas?	Claridad	E1, E2,E3,E4			
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
7 ¿Ha notado cambios en la seguridad o autoestima de su hijo?	Claridad	E1, E2,E3,E4			
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
8 ¿Han aparecido comportamientos de su hijo/a que	Claridad	E1,E3,E4	E2		E2: La palabra "superadas" debe ir en masculino

usted pensaba que ya estaban superadas? ¿Cuáles han sido? (ej. dormir solo, autonomía)	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
9 ¿Cree que el tratamiento de su hijo/a ha influido en la participación en la escuela?	Claridad	E1, E2,E4	E3		<i>E3: Desde que su hijo se reintegro a la escuela, ha notado cambios en su participación en la escuela a causa del tratamiento?"</i> Muchos niños no están incorporados en la escuela debido a su tratamiento
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3	E4		E4: para que formule la pregunta de manera tal que no pueda ser respondida con sí o no simplemente, puede agregar que argumente su respuesta.
10 ¿Qué recursos personales han sido útiles para que usted pueda acompañar a su hijo/a en este proceso?	Claridad	E1, E2,E3,E4			
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			

11 Al comparar cómo era como padre/madre antes del diagnóstico de su hijo/a y cómo es ahora, ¿qué cree que ha cambiado en su manera de serlo?	Claridad	E1, E2,E3,E4			E3: No es necesario colocar "en su manera de serlo", se compre al utilizar "qué cree ¿qué ha cambiado? "
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			
12 ¿Qué estrategias le recomendaría a un padre o madre que esté viviendo un proceso similar al suyo para acompañar los cambios emocionales, de rutinas y conductas que genera el tratamiento en su hijo/a?	Claridad	E1, E2,E3,E4			
	Pertinencia	E1, E2,E3,E4			
	Coherencia	E1, E2,E3,E4			

La guía de entrevista fue sometida a un proceso de validación de contenido mediante juicio de expertos, con la participación de cuatro profesionales (E1, E2, E3 y E4), quienes evaluaron cada ítem en función de los criterios de claridad, pertinencia y coherencia. Las valoraciones permitieron identificar el nivel de adecuación de las preguntas y realizar observaciones orientadas a mejorar la calidad del instrumento.

En términos generales, la mayoría de los ítems obtuvo una evaluación favorable, evidenciando un alto nivel de acuerdo entre los expertos, especialmente en los criterios de

pertinencia y coherencia. Esto indica que las preguntas resultan relevantes para el objetivo del estudio y guardan una adecuada relación con el constructo que se pretende explorar.

No obstante, algunos ítems presentaron observaciones específicas relacionadas principalmente con el criterio de claridad. En particular, los expertos señalaron la necesidad de precisar ciertos términos que podrían generar ambigüedad en la interpretación de las preguntas. Por ejemplo, se sugirió reemplazar expresiones generales como “parte emocional” por formulaciones más específicas como “aspecto emocional”, con el fin de evitar interpretaciones subjetivas por parte de los participantes.

Así mismo, en determinados ítems se recomendó ajustar la redacción para impedir respuestas dicotómicas (sí/no) y promover respuestas descriptivas más amplias, acordes con la naturaleza cualitativa de la entrevista. También se identificaron observaciones menores de tipo gramatical, como la corrección de concordancia en algunos términos, las cuales no afectan el contenido del ítem, pero contribuyen a mejorar su comprensión.

Con base en las observaciones emitidas por los expertos, se realizaron los ajustes correspondientes en la redacción de los ítems, incorporando mayor precisión conceptual, claridad semántica y adecuación a la naturaleza cualitativa de la entrevista. Estas modificaciones permitirán optimizar la comprensión de las preguntas y asegurar una adecuada recogida de la información.

En conclusión, tras la incorporación de los ajustes sugeridos, la guía de entrevista presenta una **adecuada validez de contenido**, cumpliendo con los criterios de claridad, pertinencia y coherencia establecidos.

Anexo C. Modelo de Consentimiento Informado

CONSIDERACIONES MINIMAS:

PARTE 1.

INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE O REPRESENTANTE LEGAL.

Título: PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ.

Investigador principal: María Gabriela Salazar Arboleda Nombre del

patrocinador: NO APLICA

Nombre del centro o establecimiento donde se desarrolla: Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA Manabí)

Nombre del CEISH evaluador del estudio: EL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN EN SERES HUMANOS UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MANABÍ.

Introducción:

En la infancia el juego, las experiencias con pares, padres influyen en su desarrollo y por ende en el desarrollo de la identidad. Es decir, la infancia es una fase donde lo emocional, la escuela y la familia juegan roles cruciales en el desarrollo psicosocial. Por ello eventos como una enfermedad influyen en este proceso, pues el cáncer interfiere en este proceso, transformando la forma en el que el niño interactúa, pues los tratamientos prolongados y el tiempo en hospitales representan un cambio significativo en las rutinas que solían contribuir a en su desarrollo psicosocial.

El desarrollo en la infancia es esencial ya que sustenta el desarrollo físico, emocional y social del individuo en la vida, contribuyendo en la adquisición de habilidades y valores básicos que los afectan en la vida y también tienen impacto en la adultez. El desarrollo psicosocial de los niños en este contexto se forma en relación con su interacción con las personas, y son capaces de desarrollar habilidades emocionales e integración en una variedad de espacios sociales. Es entonces posible señalar que el cáncer en pacientes pediátricos no solo representa una alteración física en el infante, sino que además provoca efectos psicológicos y sociales durante la atención hospitalaria. Es por ello necesario entender que los pacientes pediátricos oncológicos requieren otro tipo de apoyo psicoemocional, capaz de entender durante los 6 a 12 años se marcan hitos del desarrollo significativos y que estos están en constante contacto con lo social, por ello es necesario tener un acercamiento a entender como las familias acompañan este proceso de tratamiento oncológico y de desarrollo psicosocial, especialmente en como perciben los cambios en el desarrollo de su hijo relacionados con la enfermedad.

Propósito del estudio:

El presente estudio tiene como propósito analizar las percepciones parentales sobre el impacto del cáncer en el desarrollo psicosocial de niños con diagnóstico oncológico que se encuentran en fase de mantenimiento del tratamiento en un hospital de la provincia de Manabí. A través de la recolección de narrativas de los padres y madres o cuidadores principales, se busca comprender cómo interpretan los cambios emocionales, sociales y conductuales que experimentan sus hijos a raíz de la enfermedad y tratamiento oncológico, considerando que ellos constituyen el vínculo más cercano y significativo durante esta etapa de desarrollo.

Este estudio pretende generar información relevante que permita visibilizar las necesidades psicosociales de los niños desde la perspectiva familiar, fortaleciendo la comprensión clínica del fenómeno, aportando insumos para el diseño de estrategias de intervención psicológica más sensibles, humanizadas y contextualizadas. De este modo, se aspira a contribuir al desarrollo de prácticas profesionales que integren la dimensión emocional y social dentro del tratamiento oncológico pediátrico, promoviendo un abordaje integral que favorezca el bienestar del niño y su entorno familiar.

Procedimientos a realizar.

El proceso investigativo iniciará con la coordinación institucional y autorización formal por parte de la administración del hospital de la provincia de Manabí donde se desarrollará el estudio, con el objetivo de garantizar un acceso ético y organizado a los participantes. Esta actividad será realizada por la investigadora principal, quien presentará el proyecto, sus objetivos y el propósito del estudio ante la autoridad correspondiente. Esta fase se desarrollará aproximadamente durante una semana y su finalidad será asegurar que la investigación se lleve a cabo en un marco legal, clínico y ético adecuado.

Posteriormente, se realizará la identificación y selección de los participantes, considerando a padres o cuidadores principales de niños con diagnóstico oncológico. Esta actividad se llevará a cabo dentro de las áreas de atención pediátrica del hospital, a través del apoyo del personal de salud que facilite el contacto inicial. El tiempo estimado para esta etapa será de 1 a 2 semanas. La finalidad de esta actividad es garantizar que los participantes cumplan con los criterios definidos y que la información recolectada sea coherente con los objetivos del estudio.

Una vez seleccionados los participantes, se procederá a explicar de manera clara y comprensible el propósito de la investigación, resaltando su carácter voluntario y confidencial. Luego se realizará la entrega y firma del consentimiento informado en formato físico. Esta actividad se desarrollará en un espacio privado del hospital y tendrá una duración aproximada de 5 a 10 minutos por participante. El motivo de esta acción es salvaguardar los principios éticos, asegurar la autonomía de los participantes y fomentar un ambiente de confianza.

Posteriormente, se aplicará la entrevista semiestructurada, la cual será grabada en audio con

previa autorización. Cada entrevista tendrá una duración aproximada de 40 minutos y será realizada en un consultorio adecuado dentro del hospital, garantizando privacidad y comodidad emocional. La finalidad de esta actividad es recoger información profunda y significativa sobre las percepciones parentales respecto a los cambios emocionales y sociales que experimentan sus hijos durante el tratamiento oncológico.

Finalizada la fase de recolección de datos, la investigadora procederá a la transcripción literal de las entrevistas, proceso que tomará aproximadamente dos semanas. Posteriormente, se realizará la codificación y análisis de los discursos mediante categorización temática, identificando patrones, significados y unidades de sentido vinculadas con los objetivos del estudio. Esta fase permitirá transformar la información narrativa en conocimiento científico estructurado.

Finalmente, se elaborará el informe de resultados y conclusiones, integrando los hallazgos con el marco teórico y los antecedentes revisados. Esta actividad será realizada por la investigadora principal y tendrá una duración estimada de dos semanas. Su propósito es generar un aporte científico que permita comprender los cambios psicosociales en los niños desde la voz de los padres, fortaleciendo la intervención psicológica en el contexto oncológico pediátrico.

Riesgos y beneficios de la investigación:

La participación en este estudio implica un nivel mínimo de riesgo para los padres o cuidadores participantes, ya que se basa en la expresión de sus experiencias y percepciones a través de entrevistas semiestructuradas diseñada para recolectar información específica sobre el desarrollo psicosocial del hijo/hija. Sin embargo, durante el desarrollo de la entrevista, podría surgir una ligera incomodidad emocional al recordar situaciones relacionadas con el diagnóstico, el tratamiento y los cambios psicosociales que han vivido sus hijos, dado que estos eventos suelen estar asociados a sentimientos de angustia, preocupación o tristeza. Frente a esta situación, la investigadora mantendrá una actitud empática y respetuosa, permitiendo al participante suspender o finalizar la entrevista si así lo desea, sin que esto implique ningún tipo de consecuencia negativa.

Así mismo, se contemplan riesgos mínimos relacionados con la confidencialidad de la información, los cuales serán mitigados mediante el uso de códigos en lugar de nombres reales, el resguardo seguro de los audios y transcripciones, y la restricción del acceso a los datos únicamente a la investigadora responsable. De esta manera, se garantiza la protección de la identidad y privacidad de los participantes.

Y, entre los beneficios directos, los participantes tendrán la oportunidad de expresar libremente sus vivencias, emociones y percepciones, lo cual puede constituir un espacio de desahogo emocional y validación de su experiencia como cuidadores de niños con diagnóstico

oncológico. Además, su participación contribuirá a visibilizar el impacto psicosocial de la enfermedad desde una perspectiva familiar, fortaleciendo el reconocimiento del rol parental dentro del proceso terapéutico.

Como beneficio indirecto, los resultados del estudio aportarán información valiosa para el diseño de estrategias de intervención psicológica más integrales, centradas en las necesidades reales de los niños y sus familias. Esto puede favorecer el desarrollo de programas de acompañamiento psicosocial dentro del hospital, mejorar la atención humanizada y sensibilizar al personal de salud sobre la importancia del componente emocional y social en el tratamiento oncológico pediátrico. Asimismo, el estudio contribuirá al campo académico y científico al generar evidencia contextualizada sobre una problemática poco explorada en la provincia de Manabí.

Costos y compensación, si aplica.

Ninguno de los procedimientos que se realicen en la investigación tendrá costo para el participante y tampoco recibirá ninguna compensación por su participación. Los participantes recibirán los resultados de la investigación de manera global a través de la invitación a la divulgación del conocimiento generado posterior a la aprobación de la presente investigación.

Mecanismos para resguardar la confidencialidad de datos.

Los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas serán utilizados únicamente con fines académicos y científicos, y no se divulgará información que permita identificar a los participantes. Cada entrevista será grabada en audio con la autorización del participante, y posteriormente transcrita de manera textual por la investigadora principal. En la transcripción no se incluirán nombres ni datos personales, se le asignará un código alfanumérico para garantizar la anonimidad de la información. Todos los archivos de audio y documentos digitales se almacenarán en un dispositivo electrónico personal protegido con contraseña, al cual solo tendrá acceso la investigadora principal. Los consentimientos informados firmados se conservarán en formato físico dentro de un archivo cerrado. Y, las grabaciones de las entrevistas, transcripciones y consentimientos informados serán eliminadas posterior a la futura divulgación de los resultados de esta investigación.

Derechos y Opciones del participante.

La participación es completamente voluntaria, por lo que el participante puede retirar su consentimiento en cualquier momento. Si el participante decide retirarse de la investigación, los datos obtenidos serán eliminados y no podrán utilizarse para ningún fin.

PARTE 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Declaratoria de Consentimiento Informado.

Declaratoria de revocatoria del Consentimiento informado. Asentimiento Informado en menores o no competentes.

Mi nombre es **María Gabriela Salazar Arboleda** y soy investigador de la **Carrera de Psicología Clínica – PUCE Manabí** Estamos proyectando una investigación que se llama **PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ**, para:

Analizar las percepciones parentales en el desarrollo psicosocial de pacientes pediátricos con diagnóstico oncológico en un hospital de la provincia de Manabí.

Caracterizar los cambios emocionales que identifican los padres en sus hijos con diagnóstico oncológico en fase de mantenimiento.

Describir las percepciones parentales sobre las dificultades sociales que enfrentan sus hijos en la fase de mantenimiento.

Identificar las estrategias parentales utilizadas para apoyar el desarrollo emocional y social del niño en el contexto del cáncer infantil.

Para ese propósito necesitamos su colaboración en:

☒ Entrevista Personal.

☐ Encuesta.

☐ Sondeo.

☐ Investigación con persona a su cargo.

Investigación del medio donde vive o se desempeña (aire, suelo, aguas, plantas, animales)

☐ Aplicación de un Medicamento ENSAYOS CLINICOS.

☐ Aplicación de un proceder o técnica invasiva.

☐ Manejo sus muestras biológicas. (tejidos, sangre, genes, orina, heces etc)

☐ Investigación con restos ancestrales de su etnia.

☐ Mediciones antropológicas de su cuerpo.

☐ Otro tipo de investigación (especificar).

Esta investigación no debe traerle problemas, lo haremos en un ambiente de confidencialidad, pero si durante el proceso encontramos algún problema de su salud o de su entorno que le concierne, se lo informaremos y le trataremos de buscar la mejor solución. Aunque en algún momento se le pida su nombre, la información se manejará con códigos y su nombre nunca aparecerá, ni se conocerá de su participación. ligera incomodidad emocional al recordar situaciones relacionadas con el diagnóstico, el tratamiento y los cambios psicosociales que han vivido sus hijos, dado que estos eventos suelen estar asociados a sentimientos de angustia, preocupación o tristeza. Frente a esta situación, la investigadora mantendrá una actitud empática y respetuosa, permitiendo al participante suspender o finalizar la entrevista si así lo desea, sin que esto implique ningún tipo de consecuencia negativa.

Así mismo, se contemplan riesgos mínimos relacionados con la confidencialidad de la información, los cuales serán mitigados mediante el uso de códigos en lugar de nombres reales, el resguardo seguro de los audios y transcripciones, y la restricción del acceso a los datos únicamente a la investigadora responsable. De esta manera, se garantiza la protección de la

identidad y privacidad de los participantes. **Durante la investigación se respetará su cultura, tradición y religiosidad.**

Aunque a Ud. No se le pagará por participar, podrá disfrutar preferencialmente de los beneficios de los resultados de la investigación y se le compensará con gastos de pasajes y otros viáticos si así fuere necesario. Lo mantendremos al tanto de los resultados que emanen de esta investigación. Si se prevé algún posible riesgo, por mínimo que este sea se garantizará una póliza de seguro al respecto.

Esta investigación ha sido aprobada por las autoridades competentes de la Universidad Técnica de Manabí mismas que Ud. le puede preguntar cualquier duda sobre la investigación o cualquier otro aspecto.

Ud. puede retirarse de esta investigación en cualquier momento si así lo desea sin previo aviso. Aquí tiene el teléfono 0987501233, el correo msalazar0139@pucesm.edu.ec y la dirección postal (los tamarindos, el llano, casa E27) a donde Ud, o cualquier otra persona que participe en la investigación puede llamar para aclarar cualquier duda.

El Participante/Tutor legal: Encontrándome en mi pleno juicio, habiendo entendido todo lo antes expuesto y estando satisfecho con la información, persisto en mi libre decisión de participar en esta investigación.

Nombre del Participante.	Cédula/Pasaporte.	Firma/huella	Fecha.
Nombre del Testigo	Cedula/Pasaporte	Firma/huella	Fecha
Nombre del Investigador.	Cédula/Pasaporte.	Firma.	Fecha.

REVOCATORIA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, ----- que había estado de acuerdo en participar en la investigación
**PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE
 PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL**

DE LA PROVINCIA DE MANABÍ, y le di mi consentimiento a la persona María Gabriela Salazar Arboleda en la fecha -----
-----, ahora decido voluntariamente no participar o retirarme de la investigación y así lo deseo manifestar en este documento firmado por mi (o representante). Sé que retirarme no me traerá ningún problema.

Desea decir la causa de la su decisión de retirarse de la investigación;

___SI ___NO

Si su respuesta es SI, explique brevemente debajo:

Nombre, Firma y Cedula del participante que revoca (representante legal) Fecha:

Nombre, Firma y Cedula del investigador. Fecha:

Nombre, firma, Cedula de un testigo. Fecha:

Anexo D. Guía de preguntas

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PERCEPCIONES PARENTALES SOBRE EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO EN UN HOSPITAL DE LA PROVINCIA DE MANABÍ

Fecha:

Nombre del participante:

Nombre de su hijo/a:

Edad de su hijo/a:

Tiempo en el tratamiento oncológico:

Gracias por estar aquí y por tomarse el tiempo para participar en esta entrevista. Sabemos que el camino que ha recorrido junto a su hijo/a ha implicado cambios y desafíos, por lo que este espacio busca, ante todo, escuchar su experiencia con respeto y comprensión.

El objetivo de esta investigación es comprender, desde la mirada de los padres y madres, cómo se da el desarrollo psicosocial de niños y niñas con diagnóstico oncológico, poniendo especial atención en los cambios emocionales y sociales que han podido observar en sus hijos/as durante el proceso de tratamiento en fase de mantenimiento. Más que evaluar o juzgar, el interés es conocer su vivencia y la forma en que ha significado este proceso.

Antes de iniciar, se le presentará un consentimiento informado en el que se explican los propósitos del estudio, el uso de la información y la autorización para la grabación de la entrevista. Su participación es completamente voluntaria y puede decidir no responder alguna pregunta o finalizar la entrevista en cualquier momento.

No existen respuestas buenas ni malas; cada experiencia es única y valiosa. Todo lo que usted comparta será tratado con confidencialidad y utilizado únicamente con fines académicos, con el fin de aportar a una mejor comprensión de la experiencia de las familias que atraviesan este proceso.

Apertura

¿Cómo ha sido para usted y su familia transitar el tratamiento de su hijo/a hasta este momento?

Al pensar en su hijo/a antes del diagnóstico y compararlo con el momento actual en la fase de mantenimiento, más allá del aspecto físico. Con respecto a los recursos sociales y resolución de conflictos, ¿siente que han cambiado y cuáles se han mantenido?

Primer momento

¿Cuáles son los cambios que ha notado en el aspecto emocional de su hijo/a desde que inició el tratamiento?

¿Han existido ocasiones en las que su hijo/a no se ha encontrado bien emocionalmente? ¿qué hace usted como padre/madre para poder ayudarlo y acompañarlo?

¿Me podría contar si han existido cambios en los hábitos o rutinas en su hijo?

Segundo momento

¿Cómo describiría actualmente la manera en que su hijo/a se expresa y se relaciona con otras personas?

¿Ha notado cambios en la seguridad o autoestima de su hijo?

¿Han aparecido comportamientos de su hijo/a que usted pensaba que ya estaban superados?

¿Cuáles han sido? (ej. dormir solo, autonomía)

¿Desde que su hijo se reintegró a la escuela, ha notado cambios en su participación en la escuela a causa del tratamiento? " ¿Me podría indicar cuales han sido estos cambios?

Tercer momento

¿Qué recursos personales han sido útiles para que usted pueda acompañar a su hijo/a en este proceso?

Al comparar cómo era como padre/madre antes del diagnóstico de su hijo/a y cómo es ahora, ¿qué cree que ha cambiado?

Cierre

¿Qué estrategias le recomendaría a un padre o madre que esté viviendo un proceso similar al suyo para acompañar los cambios emocionales, de rutinas y conductas que genera el tratamiento en su hijo/a?

Elaborado por: María Gabriela Salazar Arboleda