

## Actitudes, Conocimientos y Prácticas de los Padres en el hogar referente al manejo de sus hijos con cáncer

### Attitudes, knowledge and practices of parents, related to the managements at home of children with cancer

Blanca Maradiaga\*, Juana Carolina Buchanan†, Myrna Vásquez‡

#### Resumen

El diagnóstico de cáncer en niños produce reacciones emocionales intensas para ellos como para sus familiares, amenaza la vida, simboliza peligro y muerte; alterando su relación con el entorno, familia, colegio y amigos. La adaptación a esta situación depende mucho de la capacidad de respuesta de los adultos y otros niños que le rodean. La experiencia revela que los cuidadores principales de los niños siguen siendo sus padres y en algunos casos un familiar cercano.

**Objetivo.** Valorar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres y madres de familia en el manejo de sus hijos con cáncer en el hogar, en Tegucigalpa. **Materiales y Métodos.** Se realizó un estudio descriptivo, transversal y cualitativo. El universo estuvo constituido por los padres de los niños y niñas con cáncer atendidos en la sala de internamiento y consulta externa del servicio de Hemato Oncología Pediátrica del Hospital Escuela, Tegucigalpa Honduras. No se hizo cálculo del tamaño de la muestra sino que se tomaron 68 padres de los niños afectados, aplicándoseles un instrumento tipo cuestionario. Se estructuraron dos grupos focales con ocho participantes en cada uno de ellos. **Resultados.** El 69.1% de los niños con cáncer tienen leucemia linfoblástica aguda, de los cuales el 29.4% de sus padres refirieron que los síntomas de palidez y dolor en articulaciones son las manifestaciones comunes a ellos. Un 32.4% dan medicamentos orales y un 28.4% orales e intramusculares, el 38% no saben la fase de tratamiento en que está su hijo. El 61.8% proporcionan la alimentación y realizan la higiene de sus hijos y hierven el agua.

En general la mayoría expresan tener problemas emocionales, dificultades económicas, problemas relacionados a las reacciones adversas del tratamiento por las altas dosis con metrotexate y de otros medicamentos que recibe su hijo (a). **Conclusiones.** Los padres de familia del estudio manifestaron que mantienen una actitud positiva con sus hijos con cáncer y creen que influyen en estos los cuidados para mejorar la calidad de vida.

**PALABRAS CLAVES:** Neoplasias, cuidados del niño, atención domiciliaria de salud, padres.

#### Abstract

To evaluate the knowledge, attitudes and practices of parents, about the management of their children with cancer in their own home. **Methods:** A descriptive, transversal and qualitative study was done. The universe were the parents of children with cancer, who were seen in The Pediatric HematoOncology Department of the Hospital Escuela in Tegucigalpa, Honduras. An instrument questionnaire type was used with 68 parents. Two focal groups with eight participants in each one was structured. **Results:** 69.1% of the children with cancer had acute lymphoblastic leukaemia, 29.4% of their parents reported pain and painless in the joints as the most common manifestation. 32.4% gave oral medications and

\*Especialista en atención integral al niño y adolescente. Enfermera jefa de Unidad hemato-oncológica pediatra, Hospital Escuela, Honduras

†Magíster en Salud Pública, Profesor titular, FCM, UNAH, Honduras

‡Magíster en Ciencias de Enfermería, Profesor titular, FCM, UNAH, Honduras

28.4% oral and intramuscular medications. 38 % did not know the phase of treatment of their children. 61.8% feed their children and boil the water. The majority presented economical and emotional difficulties, also problems related to the side effects of metotrexate and other medications. **Conclusion:** parents under study observed a positive attitude toward their children with cancer, and believe this has influence the quality of life in them.

**KEY WORDS:** Neoplasms, child care, home nursing, parents.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte en los países desarrollados, después de las enfermedades cardiovasculares. Afecta sobre todo a adultos de edad avanzada, pero en los niños es de gran importancia ya que es la causa de muerte por enfermedad mas frecuente después del primer año de vida (2). El diagnóstico de una enfermedad hemato-oncológica en un hijo se acompaña de un fuerte impacto emocional. Por otro lado, la ansiedad que genera en los padres es llevada a casa, después de permanecer en el hospital bajo la protección del equipo multidisciplinario ; teniendo que afrontar ellos solos los efectos que acarrea la enfermedad de su hijo, por lo que "constituye para nosotros, dijeron, las madres, un tema importante de tratar".

El diagnóstico de cáncer en un niño o niña produce estrés con manifestaciones físicas y sicosociales que altera la relación del niño o niña y su entorno. Para que un programa de tratamiento sea efectivo debe tomarse al menos a los familiares más cercanos.

El cáncer además de ser una enfermedad crónica que amenaza la vida, es una enfermedad que simboliza lo desconocido, lo peligroso, el sufrimiento y el dolor, la culpa, el caos y la ansiedad (3).

Cuando la persona que padece el cáncer es un niño o niña, todas estas reacciones emocionales puede ser más intensas para ellos(as), los padres, hermanos, esto produce repentinos y pesados cambios en la familia extensa. Una fase inicial de miedo, shock e incredulidad es común, seguida a menudo por reacciones complejas y contradictorias. En consecuencia una actitud de parálisis y aislamiento puede darse como consecuencia de la ansiedad y el estrés. Las estrategias primarias de enfrentamiento de la situación conllevan la movilización de intensas energías.

Según los tipos de personalidad y las circunstancias, estas energías pueden expresarse de distintos modos. Por un lado, puede aparecer la negación, ansiedad y beligerancia; por el otro pasividad y retracción. También puede ser compulsión por aprender más acerca de la enfermedad, su tratamiento, necesidad de intercambiar positivamente con amigos, familia y de hacer todo lo posible por el niño o niña y deseo de colaborar activamente en el tratamiento médico (4).

El objetivo de este estudio fue valorar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres de familia sobre el manejo de sus hijos con cáncer en el hogar, en Tegucigalpa.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo transversal. La población de estudio fue de 68 madres y padres de familia de niños con cáncer, del servicio de Hemato- oncología pediátrica del Hospital Escuela, Tegucigalpa.

El sistema de muestreo fue no probabilístico por conveniencia. La unidad de estudio fueron los padres de los niños con cáncer. Se elaboraron 2 instrumentos de recolección de datos. El primero consistió en una encuesta dirigida a los padres, con 13 preguntas abiertas y cerradas. El segundo instrumento fue una guía de 14 preguntas abiertas que fueron utilizadas por los grupos focales integrado por 8 padres cada uno, siendo seleccionados los padres al azar.

Previo a la recolección de los datos se explicó los objetivos, importancia y beneficio del estudio, garantizándoles discreción, confidencialidad y anonimato. Se obtuvo el consentimiento informado y se esclarecieron dudas a los participantes. Las preguntas fueron registradas por escrito y grabadas para el análisis de la información según el relato de las propias vivencias. La tabulación y análisis de datos se llevó a cabo utilizando, el programa estadístico social SPSS 11.5. Y la consignación y análisis de resultados de grupos focales.

## RESULTADOS:

### Datos socio demográficos de los padres de familia.

En el 50% de los padres sus edades estaban en el rango de 25 a 35 años, 77.9% eran mujeres, 60.3% casados y 11.8% unión libre. El 42.6% con primaria completa, 22.1% secundaria incompleta y 2.9% con nivel universitario. Según procedencia, 45.6% eran de Francisco Morazán y sus alrededores, los restantes de diferentes ciudades del país.

### Características socio demográficas de los niños y niñas:

Los niños con diagnósticos oncológicos, 33.8% eran adolescentes, 58.8 % del sexo masculino y 42.2% del sexo femenino, 26.4% pre escolares, 25 % escolares y 14 % eran lactantes.

### Características culturales:

El 52.9% eran católica y 47.1% evangélicos.

### Situación de salud de los niños y niñas:

El diagnóstico clínico dado fue: un 69.1% leucemia linfoblástica aguda, siendo la enfermedad cancerígena de mayor frecuencia en este grupo de niños. En menor frecuencia se presentaron otros diagnósticos, un 5.8% el linfoma no Hodking, un 4.4% leucemia mieloide aguda y tumor del sistema nervioso central.

Una madre relató:

*“A mi hija le detectaron leucemia linfoblástica aguda el año pasado nosotros somos de Colón nos venimos para acá al tratamiento a raíz de eso la internaron, estuvimos doce días y cuando le volvieron a hacer la medula a los 36 días todavía estaba invadida y me dijeron que era de alto riesgo”.*

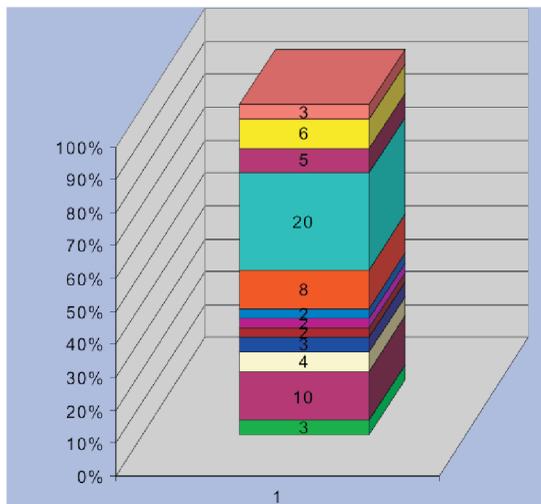
### Conocimientos de los padres relacionados con el cuidado de la enfermedad de sus hijos:

Los padres de los niños con cáncer, refirieron que al iniciar el cáncer en sus hijos, se presentaron con mayor frecuencia dos signos y síntomas: la palidez y dolor en articulaciones en un 29.4%, seguido de fiebre, palidez y dolor articular en un 14.1%, dolor muscular y decaimiento en 11.8%, un 2.9% presentaron un síntoma (ver gráfico No. 1).

Testimonio de un padre:

*"La enfermedad le comenzó con fiebre y dolor en los huesitos, "no se podía parar"... yo creí que la fiebre era de lo mismo de la tos". El padre narro "Bueno a la mía le empezó con palidez y con sangrado y con moretes en el cuerpo y dolor en la cabeza, frío y calentura".*

**Gráfico No. 1**  
Síntomas y signos de enfermedad de su hijo(a)

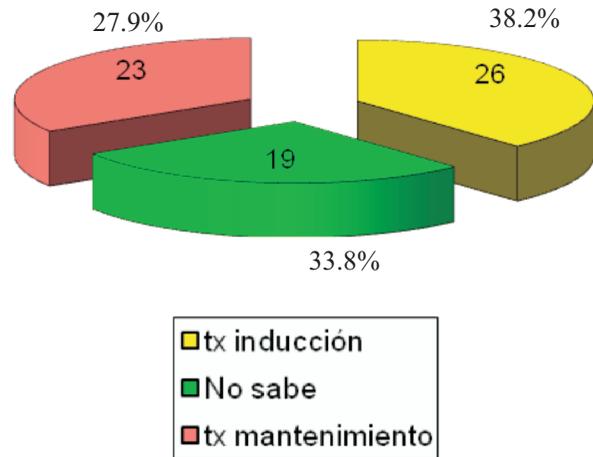


- Fiebre alta y decaimiento
- Fiebre y dolor muscular
- Fiebre y palidez
- Palidez y dolor en articulaciones
- Dolor muscular y decaimiento
- Decaimiento y cansancio
- Dolor articular
- Palidez
- Inflamación de ganglios y fiebre
- Palidez y decaimiento
- Fiebre palidez y dolor articular
- Fiebre alta

Un 38.2% creían que esta enfermedad tenía curación y el 61% piensa que no la tenía. Los padres del primer grupo, consideraron que la enfermedad tiene tratamiento y por fé en Dios, un 36.8%, por que recibió tratamiento a tiempo 23.5%, por la esperanza de que otros niños se han curado de estas enfermedades 14.7%, por que ha sido una persona sana y está respondiendo al tratamiento 11.8%.

Los padres conocían las fases del tratamiento en que se encontraban sus hijos. 38.2% refirieron que sus hijos estaban en la fase de inducción, en mantenimiento 27.9%, los padres que no sabían la fase de tratamiento en que se encontraban sus hijos era de 33.8%. (Ver gráfico No. 2)

**Gráfico No. 2**  
Fase de tratamiento de los hijos con cáncer.



Los conocimientos de los padres en relación a los tratamientos aplicados en el hogar: 32.4% conocen los tratamientos orales y 29.4% orales e intramusculares, 13.2% intramusculares y 2.9% entre orales, intramusculares, intravenosos, subcutáneos. El 70.6% sabe cuanto tiempo esta programado dar el tratamiento a su hijo y 29.4% no sabe.

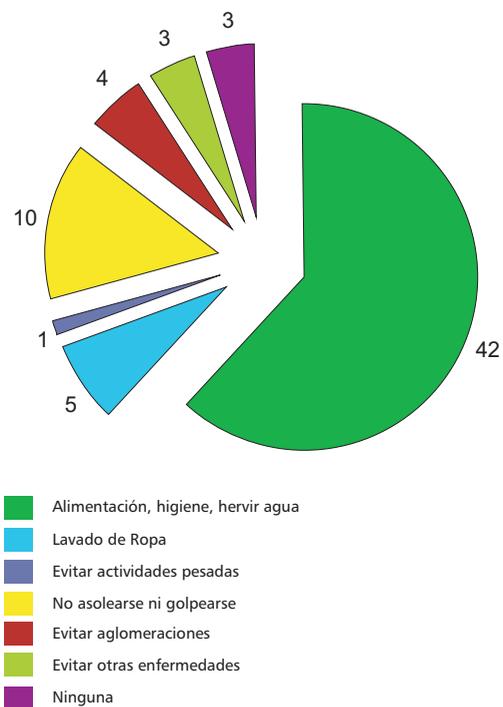
### Prácticas de cuidado en el hogar por parte de los padres de niños con cáncer:

Los cuidados que realizan los padres de los niños se consideraron en dos niveles: a) los realizados para mantener los niños con su alimentación e higiene, b) se refiere al cuidado corporal.

El 23.5% refirieron que practican cuidados higiénicos y de alimentación, el 14.7% consideró que cocinan bien los alimentos y hierven el agua, el 10.3% hierven el agua y los alimentos, el 2.9% mantienen cuidados para evitar que los niños no sufran de golpes ni se asoleen. Los cuidados dados por los padres a sus hijos en la parte corporal: el 42.6% mencionaron los cuidados higiénicos y de piel, el 29.4% señaló que cuidan de sus dientes y otras medidas generales higiénicas, el 10.3% hierve el agua y alimenta bien al niño y un 4.4% cuidan de los dientes y lavado de manos (Ver grafica 3).

Gráfico No. 3

Prácticas de cuidados en el hogar a niños(as) con cáncer



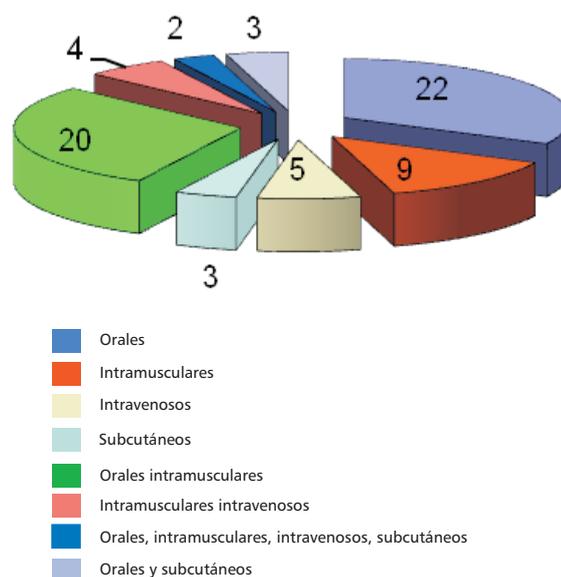
### Tipo de medicamentos que le dan a los niños y cómo lo cuidan en el hogar:

En relación al ítem sobre el tipo de medicamento que se le indicó y la forma de cómo se le administró a los niños, los padres mencionaron: *“siempre es semanal, las altas dosis de metrotexate que contiene la quimioterapia es cada dos meses y medio pues digamos que a mi niña hay medicamento que le baja la defensa los glóbulos rojos, ese ciclo le baja la presión también, es un tratamiento muy fuerte y uno tiene que luchar con ellos para tratar de darle la comida que es importante la alimentación, por que de eso depende la aceptación del tratamiento”*.

Una madre dijo:

*“Que tomen sus pastillas y sus medicamentos, que estén al día como el doctor dice, a la hora si es posible, si tiene que ser a la una de la mañana y hay que levantarse, pues que se levante, pues no hay de otra, pero si yo en la casa lo cuido bastante y le doy todos sus medicamentos como me dicen los doctores”*. (Ver gráfico No. 4)

Gráfico No. 4  
Tratamiento del Cáncer en el hogar



En cuanto al profesional que indicó el tipo de medicamentos para ser administrado en el hogar: 70.6% señaló que fue el médico especialista, 22.5% el médico especialista y naturalista. En relación a la vía de administración de medicamentos; un 75% dijo orales, 22.1% tópicos y 2.9% inyectables.

Los padres que saben cuándo y que tipo de vacunas debe aplicar a su niño con tratamiento para el cáncer, refirieron: cuando el médico lo indique en un 36.8 %, durante el tratamiento 25%, después del tratamiento 19.1% y 19.1% de los padres no saben.

## DISCUSIÓN:

La experiencia de criar hijos con cáncer no ha sido estudiada ha profundidad en este país. La mayoría de los estudios que relacionan las familias de niños con cáncer se han realizado en contextos diferentes al hondureño, con métodos de investigación que no permiten describir las preocupaciones, las prácticas, los hábitos y las dificultades cotidianas de los padres. Resultados de los encuestados y de los grupos focales, permite acercarse a la temática con mayor profundidad sobre la opinión de la población en el manejo y cuidado que brindan a sus hijos en el hogar.

En relación a los conocimientos de los padres sobre los signos y síntomas que presentaron sus hijos con cáncer, un 29.4% identificó signos y síntomas principales como la palidez y dolor en articulaciones, seguido de fiebre y decaimiento en 11.8%. Manifestaciones similares indica que la mayoría de los padres desconocen por que se produce la enfermedad o el cáncer.

Los primeros síntomas del cáncer reportados en algunos estudios, indican signos como; fiebre, ganglios linfáticos inflamados, infecciones frecuentes, anemia, moretones, aunque también son propios de otras infecciones o trastornos distintos del cáncer(5).

El tratamiento del cáncer en los niños incluye la quimioterapia que es el uso de medicamentos citostáticos para destruir las células cancerosas, la radioterapia, que a través de radiaciones elimina las células cancerosas y la cirugía para extirpar las células dañadas o tumores. El programa de tratamiento necesario en cada caso dependerá del tipo de cáncer, así como de su agresividad, lo extendido que esté y la edad del niño(6).

La dosis puede administrarse **diariamente e incluso cada semana o cada mes**. Generalmente, se administra mediante ciclos que alternan los fármacos con períodos de descanso que permiten al organismo volver a fabricar células sanas y recuperarse del efecto de la medicación. Los ciclos son fundamentales para el correcto funcionamiento de la 'quimioterapia', por ello es importante respetar los horarios y el ritmo, siguiendo las indicaciones del médico. Aunque el tiempo que transcurre entre cada ciclo depende de la naturaleza del fármaco, lo más habitual es que sea entre tres o cuatro semanas(7,8).

Algunas personas pueden tomar los fármacos **en su propia casa**, aunque otras siguen los tratamientos en la **consulta externa o bien en el hospital de día**, unas camas que el paciente ocupa sólo por la mañana mientras recibe el tratamiento para irse a su casa hasta la próxima sesión. Tampoco es extraño que los primeros días sea necesario permanecer ingresado para que los médicos observen los efectos de la terapia y puedan ajustar la dosis para cada paciente(9).

El relato de algunas experiencias del grupo focal indica que hay padres de familia que no están conscientes de cuales son los cuidados de sus hijos con cáncer en el hogar, después que salen de su tratamiento de consulta externa y del hospital.

Algunas participantes no explicaron debidamente las prácticas que desarrollan en el hogar, hablaron de los adolescentes, de sus necesidades emocionales y psicológicas; expresaron que Dios es el único que sabe, que deben tener fe. Todos coinciden en que los cuidados que brindan a sus hijos en el hogar les han ayudado, ya que presentan mejoría en su enfermedad y que sólo ellos (los padres) pueden cuidar a sus hijos(as) independientemente de la enfermedad que presenten.

La quimioterapia es una medicación que se utiliza como tratamiento complementario para eliminar las células cancerosas que quedan en el cuerpo. Los niños(as) o adolescentes con cáncer suelen recibir la quimioterapia por vía intravenosa, oral e intratecal.

La duración de la quimioterapia y el tipo concreto de fármacos que se utilizan dependen del tipo de cáncer que padezca el niño y de su respuesta a los mismos. El tratamiento es diferente en cada paciente, de modo que un niño puede tener que someterse a quimioterapia diaria, semanal o mensual. También es posible que el pediatra recomiende hacer varios ciclos de tratamiento, para que el cuerpo del niño pueda descansar y recuperarse entre ciclo y ciclo (10).

Los niños que se han sometido a quimioterapia o a radioterapia debido a un cáncer previo también pueden tener un riesgo más elevado de desarrollar otro cáncer en el futuro. De modo que, en la mayoría de los casos, los cánceres infantiles se desarrollan a raíz de mutaciones (o cambios) no heredada en los genes de sus células en proceso de crecimiento. Puesto que estos errores ocurren al azar o de forma impredecible, actualmente no hay manera de prevenirlos (3,4).

Muchos de los padres desconocen algunos de los signos y síntomas producidos por el cáncer y el tratamiento, tal como afirma Lawrence Tierney (3). El tratamiento es diferente en cada paciente, de modo que un niño puede tener que someterse a quimioterapia diaria, semanal o mensualmente dependiendo de su protocolo de quimioterapia.

Muchos de los medicamentos que se utilizan en quimioterapia conllevan el riesgo de padecer problemas a corto y largo plazo. Los efectos a corto plazo incluyen náuseas, vómitos, caída del cabello, fatiga, anemia, mayor riesgo de hemorragia y mayor riesgo de infección debido a la destrucción de la médula ósea, así como lesiones renales e irregularidades menstruales. Algunos de los medicamentos que se utilizan en la quimioterapia también se asocian a riesgo. En este estudio los padres no hicieron mención de estos signos y síntomas que pudieran afectar a sus hijos como consecuencia del tratamiento (10).

Se hace necesario contribuir a la calidad de vida del paciente ya que en todo momento se debe evitar los riesgos de infecciones y complicaciones, productos de la enfermedad, efectos secundarios al tratamiento de quimioterapia y a diagnósticos agregados.

En este sentido, el personal de enfermería juega un papel importante en el apoyo para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer. Es evidente que además de aprender y desempeñar su papel parental, los padres deben enfrentarse a la realidad de que ellos solos no pueden proteger y proporcionar al niño (a) todo el cuidado que él o ella necesita.

Después del tratamiento de quimioterapia que reciben los pacientes en el periodo de inducción o mantenimiento, regresan a casa debiendo tener un cuidado especial proporcionado por los padres o por ellos mismos.

Son muchas las inquietudes de los padres al regresar a sus respectivos hogares y no tener el apoyo del personal multidisciplinario a la par y tomar decisiones por sí mismo.

Los padres deben realizar diferentes actividades según el diagnóstico, el tratamiento, y actividades particulares según la idiosincrasia del niño(a), por lo que es necesario que se les brinde orientación sobre: Indicaciones y controles médicos, exámenes de sangre periódicos a fin de valorar la respuesta al tratamiento, higiene bucal, baño y aseo de manos y uñas.

Al preparar los alimentos, lavarse las manos, elección de las comidas, consumo de frutas y verduras, harinas y granos, ingesta de líquidos especialmente agua entre otros. Así mismo se debe eliminar alimentos que contengan cafeína, ácidos o irritantes, picantes, especies o excesos de condimentos, evitar alimentos tostados o duros que provoquen laceraciones en la mucosa oral.

El cáncer y su tratamiento reducen el poder del sistema inmunológico para combatir las infecciones, por tanto, el riesgo para el niño de contraerlas aumenta durante las fases del tratamiento.

La mayoría de los padres manifestaron que las dificultades a las cuales se han enfrentado fueron: problemas económicos, reacciones de sus hijos a las altas dosis de metrotexate, el estar en casa solos después de la hospitalización, problemas emocionales por no poder corregir a los niños en sus problemas de conducta. En congruencia con lo indicado por el Instituto Nacional de Cáncer; esta enfermedad afecta a todos los miembros de la familia y a los niños en todos los aspectos de sus vidas. La incertidumbre, el estrés y la ansiedad están presentes durante toda la enfermedad aún cuando esté controlada (10,12).

De acuerdo a los criterios expresados por los padres el personal multidisciplinario y de enfermería tiene el deber de brindar apoyo y capacitación continúa a los padres y madres de familia a que asistan a la institución. Ellos a su vez deben reconocer que necesitan enfrentarse a la realidad pero con el apoyo de personal profesional calificado para proteger y proporcionar al niño (a) todo el cuidado que él o ella necesita.

Es indispensable concienciar a la población en general sobre la importancia en la atención o manejo del niño con cáncer en el hogar, desarrollando programas educativos permanentes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. G.J Ruiz Argüelles. Fundamentos de Hematología. México: Médica Panamericana; 2ª ed. 1998.
2. Cotran RS, Kumar V, and Collins. Patología Estructural y Funcional. Mexico; McGraw-Hill-Interamericana. 6ª Ed. 2000.
3. Lawrence Tierney et al. Diagnóstico Clínico y Tratamiento. Mexico; Manual Moderno. 35ª Ed. 2000.
4. National Cancer Institute (sedeweb); Adult acute myeloid leukemia (PDQ): (en línea) (consultado el 24 de nov. 2006) treatment. Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/adultAML/Patient/>. 2006.
5. National Cancer Institute (sedeweb) Childhood acute myeloid leukemia/other myeloid malignancies (PDQ): treatment. (en línea) Disponible en: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/childAML/patient>. Consultado el 26 de agosto 2006.

6. Brunner J. Suddarth. Enfermería médico quirúrgico. 7ª ed. México: Interamericana, McGraw-Hill; 2005
7. Honduras, Hospital Escuela; Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Archivos 2000 a junio 2007. Tegucigalpa: Honduras; 2007.
8. Harmening M. Denise. Clinical Hematology and Fundamentals of Hemostasis. 2ª ed. N.Y.; F.A Davis company. 1995.
9. Fauci et al. Principios de Medicina Interna de Harrison. 14ª ed.; Mexico; McGraw-Hill-Interamericana. 2000.
10. American Cancer Society website. (en línea) Detailed guide: leukaemia - acute myeloid. Disponible en:  
[http://www.cancer.org/docroot/CRI/CRI\\_2\\_3x.asp?rnav=cridg&dt=82](http://www.cancer.org/docroot/CRI/CRI_2_3x.asp?rnav=cridg&dt=82). consultado el 24 de noviembre, 2006.
11. Derek L. Stirewalt, Kenneth J. Kopecky, Soheil Meshinchi, Frederick R. Appelbaum, Marilyn L. Slovak, Cheryl L. Willman, and Jerald P. Radich "FLT3, RAS, and TP53 mutations in elderly patients with acute myeloid leukemia". Blood. Ingles. Junio 2001. 97; (11). 3589-3595.
12. Honduras, Secretaria de Salud. Manual de información a pacientes con cáncer. Último revisado Tegucigalpa, la Secretaria, 2005.