

Buscando tratamiento oncológico para sus niños: experiencia de padres procedentes de zonas distantes a Lima-Perú



Seeking cancer treatment for their children: experience of parents from areas distant from Lima-Peru

Procurando tratamento oncológico para seus filhos: experiências de pais de zonas distantes de Lima-Peru

Gladys Carmela Santos Falcón^a

Lili Ana Ordoñez Espinoza^{a,b}

María del Carmen Velandres Siles^c

Roberto Zegarra Chapañan^{d,e}

Jhon Alex Zeladita Huaman^{a,d}

Como citar este artículo:

Santos Falcón GC, Ordoñez Espinoza LA, Velandres Siles MC, Zegarra Chapañan R, Zeladita Huaman JA. Buscando tratamiento oncológico para sus niños: experiencia de padres procedentes de zonas distantes a Lima-Perú. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42:e20200323. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200323>

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias de los padres de niños con cáncer que proceden de zonas distantes a Lima-Perú durante la búsqueda del tratamiento oncológico de sus hijos.

Método: Estudio de enfoque cualitativo tipo descriptivo-exploratorio. Se realizó grupos focales y entrevistas semiestructuradas. La muestra estuvo constituida por 18 padres provenientes de zonas alejadas a Lima que acudieron a hospitales especializados. El análisis cualitativo fue de contenido temático, propuesto por Minayo.

Resultados: Emergieron tres categorías: Accediendo a atención oncológica en los hospitales de Lima; Teniendo diversas experiencias personales durante el tratamiento de su niño; y Relatando el impacto socioeconómico y laboral durante su permanencia en Lima.

Consideraciones finales: Comprender estas experiencias podría ayudar a los profesionales de la salud a implementar estrategias de soporte socioeconómico para facilitar el acceso de los niños con cáncer a los servicios de salud. Los hospitales deben garantizar la satisfacción de necesidades básicas de los padres.

Palabras clave: Niño. Neoplasias. Padres. Accesibilidad a los servicios de salud.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of parents of children with cancer who come from areas distant from Lima-Peru during the search for cancer treatment for their children.

Method: A descriptive-exploratory qualitative approach study. Focus groups and semi-structured interviews were carried out. The sample consisted of 18 parents who come from remote areas from Lima who attended specialized hospitals. The qualitative analysis was of thematic content, proposed by Minayo.

Results: Three categories emerged: Accessing cancer care in Lima hospitals; Having diverse personal experiences during their child's treatment; and Reporting the socioeconomic and labor impact during their stay in Lima.

Final considerations: Understanding these experiences could help health professionals to implement strategies of socioeconomic support to facilitate access to health services for children with cancer. Hospitals must guarantee the satisfaction of the basic needs of parents.

Keywords: Child. Neoplasms. Parents. Health services accessibility.

RESUMO

Objetivo: Compreender as experiências de pais de crianças com câncer provenientes de áreas distantes de Lima, Peru, durante a busca pelo tratamento oncológico de seus filhos.

Método: Estudo de abordagem qualitativa, do tipo descritivo-exploratório. Grupos focais e entrevistas semiestructuradas foram realizadas. A amostra foi composta por 18 pais de áreas remotas que foram a hospitais e a análise foi do tipo temático proposto por Minayo.

Resultados: Surgiram três categorias: Acesso ao tratamento do câncer nos hospitais de Lima; Tendo diversas experiências pessoais durante o tratamento do filho; e Relatando o impacto socioeconômico e trabalhista durante a estadia em Lima.

Considerações finais: O entendimento dessas experiências poderia ajudar aos profissionais de saúde a implementar estratégias de apoio socioeconômico para facilitar o acesso de crianças com câncer aos serviços de saúde. Os hospitais devem garantir a satisfação das necessidades básicas dos pais.

Palavras-chave: Criança. Neoplasias. Pais. Acesso aos serviços de saúde.

^a Universidad Nacional Mayor de San Marcos (UNMSM), Facultad de Medicina, Departamento Académico de Enfermería. Lima, Perú.

^b Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN). Lima, Perú.

^c Asociación de Voluntarios por los Niños con Cáncer, Casa Albergue Teresa Pasco Ramírez. Lima, Perú.

^d Universidad María Auxiliadora (UMA), Facultad de Ciencia de la Salud. Lima, Perú.

^e Ministerio de Salud (MINS), Escuela Nacional de Salud Pública. Lima, Perú.

■ INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud pública que afecta a los niños y adolescentes. A nivel global se estima que la incidencia del cáncer pediátrico para el año 2019 fue de 397 000 casos⁽¹⁾. Además, el éxito del tratamiento del cáncer en niños y adolescentes varía según el grado de desarrollo económico, mientras que en países con mayores ingresos se curan alrededor del 80%; contrariamente, en países de medianos y bajos ingresos se curan aproximadamente el 20%⁽²⁾.

Por otra parte, considerando que la mortalidad por cáncer está asociada a múltiples factores sociales como el vivir en zonas rurales⁽³⁾, para reducir la muerte de niños por cáncer, principalmente en poblaciones más vulnerables, es fundamental entender cómo influyen las experiencias y percepciones en el acceso a la atención en salud.

Asimismo, las familias que viven en áreas geográficas distantes enfrentan barreras culturales, económicas, sociales y religiosas para acceder al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer infantil⁽⁴⁾. Especialmente en el Perú, dónde los hospitales especializados en oncología pediátrica se encuentran en la capital del país, el 18,4% de los niños con cáncer abandonaron su tratamiento y el vivir en zonas alejadas de Lima fue reportado como un factor asociado al abandono del tratamiento oncológico⁽⁵⁾. En el año 2016, las neoplasias malignas fueron la segunda causa de mortalidad superado solo por la mortalidad de enfermedades infecciosas y parasitarias; y se estima que se perdieron 365 387 años de vida saludable que representa el 6,9% de la carga de enfermedad en Perú⁽⁶⁾.

Por ende, en el análisis del acceso a los servicios de salud de los niños con cáncer no solo se debe considerar aspectos relacionados con los establecimientos de salud sino también las experiencias, vivencias y percepciones de los padres. Más aún si se tiene en cuenta que el acceso a los servicios de salud es "la oportunidad de alcanzar y obtener servicios de atención médica adecuados en situaciones de necesidad percibida", en el cual interactúan las características de las personas, el entorno social y el sistema de salud⁽⁷⁾.

Esta problemática fue abordada mediante investigaciones cualitativas. Un estudio reciente realizado en la India destaca que los cuidadores provenientes de zonas lejanas enfrentan desafíos para orientarse en los hospitales y en la búsqueda de alojamiento⁽⁴⁾. Así mismo en Ghana, otro estudio determinó que en la toma de decisión de los padres de niños con cáncer para buscar atención de salud influyen diversos determinantes sociales y las experiencias individuales⁽⁸⁾.

Principalmente, los estudios que abordan las experiencias de los cuidadores de niños con cáncer reportan que viven sentimientos negativos como miedo, incertidumbre y

angustia⁽⁹⁾, destacan el impacto económico de la enfermedad⁽¹⁰⁾; y las experiencias como barreras para acceder a la atención especializada⁽⁸⁾; sin embargo, pocos estudios han profundizado en las experiencias de los padres de niños con cáncer durante el diagnóstico y tratamiento en hospitales distantes de su hogar de origen^(4,11), en el cual enfrentan situaciones desafiantes que van a determinar la sobrevivencia de sus hijos y la continuidad del tratamiento.

En Perú, las familias de niños con cáncer no cuentan con hospitales que brinden tratamiento oncológico en su lugar de origen, por ello se trasladan a la ciudad de Lima capital del país para acceder a atención especializada; teniendo en cuenta esta situación poco abordada en la literatura, la pregunta que orientó la investigación fue: ¿Cuáles fueron las experiencias de los padres que proceden de zonas distantes durante la búsqueda de atención oncológica de sus niños en hospitales especializados de Lima? En ese sentido, el objetivo del estudio fue comprender las experiencias de los padres de niños con cáncer que proceden de zonas distantes a Lima-Perú, durante la búsqueda del tratamiento oncológico de sus hijos

■ MÉTODO

Este estudio fue de enfoque cualitativo tipo descriptivo-exploratorio, mediante el cual se abordó la experiencia vivencial de padres que pertenecen a un grupo particular en un determinado contexto social, para registrar, analizar e interpretar la información permitiendo de esta manera la generación de nuevos conocimientos⁽¹²⁾.

La investigación se realizó durante los meses de octubre a diciembre del año 2019, en tres hospitales que diagnostican y brindan tratamiento oncológico a niños con cáncer ubicados en Lima-Perú. El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) que pertenece al Ministerio de Salud (MINSA), el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins y el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen; los últimos pertenecen al Seguro Social de Salud (EsSALUD).

El sistema de salud peruano es mixto y segmentado, caracterizado porque existe establecimientos de salud privados como clínicas y establecimientos de salud públicos que pertenecen al MINSA y otros que pertenecen al Ministerio del Trabajo y Promoción del Empleo como los hospitales de EsSALUD. Los niños con cáncer, cuyos padres participaron del estudio, se atendían en hospitales públicos y se encontraban afiliados ya sea al seguro de EsSALUD o el Seguro Integral de Salud (SIS) proporcionado por el MINSA. Sin embargo, existen diferencias socioculturales y económicas en los asegurados, mientras que los afiliados al seguro de EsSALUD tienen mayor capacidad adquisitiva y cierta estabilidad laboral; las

personas afiliadas al SIS tienen mayores problemas económicos, la mayoría recibe una remuneración equivalente al ingreso mínimo vital [265 dólares] y otros realizan trabajos eventuales, sin remuneración fija.

La selección de los padres fue mediante muestreo no probabilístico por conveniencia según la disponibilidad de participación. La identificación de ellos se realizó previa coordinación con el personal de salud de los hospitales y revisión de la historia clínica. Se incluyeron al estudio padres mayores de 18 años que provienen de zonas alejadas de Lima y cuyos hijos fueron diagnosticados con cáncer; y se excluyeron a aquellos que referían no tener disponibilidad de tiempo o que sus hijos requerían mayor supervisión por que presentaban reacciones adversas a la quimioterapia. La muestra estuvo constituida por 18 padres que se estableció al alcanzar el nivel de saturación.

En ambientes de los hospitales, libres de ruidos e interferencias proporcionados por el personal de salud se realizaron entrevistas semi estructuradas a los padres con la finalidad de explorar sus experiencias, que tuvieron una duración de 35 a 40 minutos. Las preguntas que orientaron la entrevista fueron: 1. ¿Cómo fue su experiencia en el hospital de Lima durante el diagnóstico y tratamiento de su niño con cáncer? 2. Cuénteme sobre las condiciones de su alimentación, hospedaje y otras necesidades básicas durante su estadía en Lima. 3. ¿Qué consecuencias tuvo para su familia su traslado a un hospital de Lima para el tratamiento de su hijo(a)?

Posterior al análisis de la información obtenida por las entrevistas, con la finalidad de profundizar en los datos se estructuró una guía de grupo focal. Se realizaron dos sesiones de grupos focales con algunos participantes que habían sido entrevistados y otros padres, en los albergues en los que residían debido a la facilidad de acceso y que contaban con un ambiente adecuado para la realización de esta técnica. Las sesiones tuvieron una duración aproximada de dos horas, fueron grabadas previo consentimiento de los participantes y luego transcritas. Esta información analizada fue incorporada a las categorías que emergieron con datos de las entrevistas, lo cual permitió obtener resultados más fidedignos acerca de las experiencias de los padres durante el tratamiento de sus hijos.

Se realizó el análisis de contenido tipo temático, que comprende en tres etapas: 1) pre-análisis, que comprende la lectura fluctuante, y construcción del corpus; 2) exploración del material que comprende el recorte del texto en unidades de registro, la codificación y la clasificación de los datos en categorías y subcategorías; 3) tratamiento de los resultados obtenidos e interpretación de los datos⁽¹²⁾.

Los aspectos metodológicos y éticos fueron revisados por el Comité de Ética de la Universidad María Auxiliadora

de Lima Perú y fueron aprobados mediante la Constancia N° 02-2019. Antes de la entrevista, todos los participantes firmaron el consentimiento informado, previa información detallada de los objetivos, propósito y proceso del estudio. El anonimato de los participantes se garantizó mediante la asignación, a cada uno de ellos, de nombres de héroes y heroínas peruanos(as) más destacados(as). Los investigadores mostraron bastante apertura e interés en relatar sus experiencias.

■ RESULTADOS

Se entrevistó a 18 padres que provienen de 15 regiones del Perú. En relación a la distancia en kilómetros (Km) que recorrieron desde su lugar de origen hasta Lima, durante la búsqueda de atención oncológica, la menor distancia fue de 303 Km (desde la región de Ica) y la mayor distancia fue de 1012 Km (desde la región de Iquitos). En cuanto a su situación socioeconómica, el promedio del ingreso familiar mensual de las personas entrevistadas fue de 400 soles [119,76 dólares]. Para la atención de su niño con cáncer, 8 entrevistados acudieron al INEN y 10 a hospitales de EsSALUD. Predominó el sexo femenino (14 de 18). La edad mínima de los entrevistados fue de 22 años y la edad máxima fue de 53 años.

Del análisis de las declaraciones de los padres emergieron tres categorías:

Categoría 1. Accediendo a atención oncológica en los hospitales de Lima: después de todo el recorrido desde su región de origen, al llegar a Lima, durante la atención especializada emergieron dos subcategorías:

Recibiendo buena atención del personal de salud en los hospitales: los padres recibieron apoyo, orientación y buen trato del personal de salud durante la hospitalización de sus hijos; además, consideraron que el personal de salud se encuentra capacitado para atenderlos adecuadamente. Asimismo, manifestaron que ellos se unieron a su propósito y fortalecieron su espiritualidad:

Muy bien, tanto con enfermeras, doctores y hasta las chicas de limpieza todo ha sido ok [...] no hay queja, nos orientan. Hay enfermeras que te impulsan, te dan ánimo, te dicen que todo está bien, hay que seguir y se unen a la lucha; y sobre todo con la ayuda de Dios, juntos vamos a vencer (Rosa Merino).

Los doctores, las enfermeras y técnicas, solamente en ese pabellón, han sido buenas personas, o sea pienso que están capacitados para atender (Clorinda Matto).

Percibiendo actitudes y reacciones negativas del personal de salud: algunos padres durante el acceso a la

atención oncológica señalaron diferencias en el trato del personal de salud, mientras que durante su primer contacto con el sistema de salud (servicios de emergencia) refirieron que el personal fue hostil y no les permitieron participar del cuidado; principalmente, porque priorizaban el cumplimiento de las normas institucionales, como las medidas de sujeción, sin considerar la condición clínica de los niños. Posteriormente en los servicios de oncología recibieron un trato afable y cálido:

En el hospital de especialidad, allí el trato es bonito [...] por lo menos estás al lado de tu paciente. En otro hospital que llegué primero, es diferente; cuando yo llegué, era un cambio para mí y para mi hija [...] a los niños lo tienen solos, y como ellos intentan quitarse las vías los amarran de los pies a las manos [...] los padres esperamos afuera de emergencia sentados, no nos dejan entrar (María Rostwowroski).

Los entrevistados relatan que algunas enfermeras son poco tolerantes con los niños y que algunos médicos durante su atención no tenían tiempo para orientarles sobre la enfermedad, duración y complicaciones del tratamiento:

A algunas licenciadas (enfermeras) se les va la paciencia; pienso que debe haber charlas, comunicar a las mamás, más información sobre esta enfermedad. Yo no sabía ni que eran plaquetas (José Baquijano).

Pero cuando yo vine, la doctora que me atendió fue fugaz, me dijo ahora no tengo tiempo [...] no todo el personal es tan amable ni todos los doctores son tan buenos (María Parado).

Así también, los padres durante el proceso de atención se sintieron incomprendidos por el personal administrativo en su exigencia de cumplir con los trámites burocráticos, sin considerar su condición y además refieren haber sido maltratados por el personal de seguridad del hospital:

Bueno, al hospital yo le pondría un 9 (de 10), si es que no existieran esos administrativos que nos hacen padecer a nosotros como madres y personas, que venimos de provincias (Rosa Merino).

El vigilante nos botaba, no quería que dejara mis cosas en emergencia [...] porque somos forasteros de provincias y no tenía dónde dejar mis cosas (José Baquijano).

Categoría 2: Teniendo diversas experiencias personales durante el tratamiento de su niño: entre las experiencias personales de los padres emergieron dos subcategorías:

Considerando muy difícil mantenerse en Lima sin familiares: Los padres se vieron en la necesidad de viajar por el deterioro de la salud de su hijo en busca de atención especializada; consideran que fue muy difícil llegar y mantenerse en Lima sin familiares a quienes acudir, destacan que nunca pensaron conocerla en estas circunstancias. Algunos padres que desconocían los albergues, refirieron enfrentar situaciones difíciles como pernoctar en la institución hospitalaria; incluso una de las madres refirió que permaneció en el hospital durante todo el tratamiento de su hijo:

Bueno, fue duro, muy difícil llegar acá, una ciudad que nunca en mi vida había llegado y ni siquiera me imaginaba llegar, solo escuchaba hablar de Lima y que era lindo, pero no llegar en esta situación en la que estoy acá con mi hijo enfermo [...] no hay familiares acá y tuvimos que estar allí (hospital), hasta que nos dieron de alta y poder regresar (Túpac Amaru).

No salgo, no, porque yo prácticamente duermo aquí y mi hija ahí o sea uno está como internada con ella (Blanca Varela).

Accediendo a redes de soporte: albergues, amigos y apoyo familiar: la mayoría de los padres accedieron a redes de soporte como albergues donde recibieron apoyo en la satisfacción de sus necesidades básicas (alojamiento, alimentación e higiene); consideran que este apoyo contribuyó en la recuperación de su hijo y fomentó la socialización:

Prácticamente, acá (Albergue) tenemos todo, hay comida para todos, cama para dormir, lugar para bañarnos, es como nuestra casa (Juana de Dios).

Hay talleres para niños, ellos no se sienten solitos, pueden compartir algo, pueden jugar. (Clorinda Matto).

Contrariamente, durante la permanencia en algunos albergues que no tienen una infraestructura adecuada, fueron separados de sus hijos y compartían baños comunes que ocasionaron problemas de privacidad. Además, percibieron que las normas establecidas fueron muy estrictas, no consideraron el estado de salud de sus hijos al imponer las normas de convivencia, horarios y permisos rígidos que vulneraron la tranquilidad de los padres. Esta situación generó que algunos de ellos abandonen los albergues para vivir con amigos o conocidos o simplemente alquilar un hospedaje lo que les generó una mayor toxicidad financiera a la familia:

Yo dormía aparte, separado de mi hija que estaba en tratamiento (porque el albergue no permite que padre e hija estén en una misma habitación), la quimio, le

chocaba mucho y no podía estar con ella, [...] Es difícil soportar y compartir con gente que no conoces, te tenías que cambiar frente a todos, hacíamos cola para entrar al baño. (José Baquijano).

Fuimos sorprendidas en el albergue por las actividades que me asignaban a mí y a mi hija embarazada (madre del niño enfermo), no estaba de acuerdo que me mande a limpiar todo (Lucha Reyes).

Hay reglas que tienes que cumplir, creo que está bien, solo que no podía cumplir por cuidar a mi hijito (José Olaya).

Los padres investigados reciben apoyo de sus familiares (desde sus lugares de origen), sin embargo, en cualquier momento pueden presentar gastos que demanda el tratamiento de sus hijos y al no contar con el dinero suficiente, en algunos casos se ven obligados a endeudarse, buscando la recuperación de la salud de su niño:

Un cambio brutal ha habido en nuestra vida y nos estamos acomodando. Mi hijo se enfermó y luego estuvimos con problemas económicos y se nos complicó; y ahora también mi familia está haciendo actividades para que nos manden dinero para costear la estadía (Chabuca Granda).

Entonces, muy aparte de tener el problema de la enfermedad tienes que tener dinero para cualquier emergencia ya que a veces el seguro no cuenta con eso, entonces ¿Qué hacemos? ¿Qué nos queda? endeudarnos pues (Blanca Varela).

Categoría 3: Relatando el impacto socioeconómico y laboral durante su permanencia en Lima: entre los diversos problemas que tuvieron los padres, emergieron tres subcategorías:

Refiriendo problemas familiares y laborales por permanecer en Lima: los padres manifestaron que por permanecer acompañando a su hijo en la capital durante su tratamiento dejaron todas sus actividades, sus trabajos, sus estudios y también se vieron obligados a encargar el cuidado de sus otros hijos menores a sus familiares en sus zonas de origen y otros que laboran se vieron obligados a solicitar permisos laborales con cargo a reponer dichas horas:

Fue el dolor más grande (Llanto), tanto para mí como para mi hijo que tiene 4 años (que quedó en su ciudad natal), ya que lo dejé con sus abuelos porque no tiene a su papá, y él (hijo) me reclamaba (María Parado).

Yo dejé de estudiar, dejé todo (María Rostwowroski).

Vine en vacaciones, pero ya se pasó el periodo de vacaciones, ya tengo 15 días prácticamente con obligación a reponerlo (horas extras) (Juan Vizcardo).

También mencionaron que, a consecuencia del traslado y tratamiento de su hijo en Lima, en muchos casos sus hijas mayores, por problemas económicos, dejaron de estudiar, y se dedicaron al cuidado de sus hermanos; otros hijos menores presentaron dificultades en su rendimiento escolar:

Mi hija de 18 años dejó de estudiar porque ahora no hay nadie allá (Arequipa). A raíz de pagos atrasados que he tenido y que no he podido pagar; y por ello le pedí a mi hija que postergue sus estudios, aunque sea 6 meses (Juan Vizcardo).

Esto pasó rápido, para mi familia ha sido un balde de agua fría. Dejé a mi hijita pequeña con mi otra hija que dejó de estudiar por ayudarme en casa (Clorinda Matto).

Tengo un hijo que ha bajado en sus notas en el colegio porque no estoy allí, usted sabe que así como el papá es la base, la mamá es el complemento de todo (Blanca Varela).

Enfrentando problemas económicos generados por su estadía en Lima y gastos para el tratamiento de su hijo: los padres señalan que enfrentaron problemas económicos generados por su estadía en Lima (alimentación, transporte y alojamiento) y gastos para el tratamiento de su hijo; y para cubrir estos gastos tuvieron que proveerse de recursos propios o realizar actividades para generar ingresos:

He tenido que dejar todo, el trabajo y un montón de cosas [...] y recurrirme (buscar recursos) haciendo polladas (potaje en base a pollo para venta) porque aquí necesitas para poder mantenerte (José Olaya).

Yo misma pago el hotel, con mi suegra, estamos tratando así de costearnos en vista de que acá en Lima cuesta más caro. Ya vamos a cumplir un mes desde que nos han traído (Chabuca Granda).

En algunos hospitales, a pesar de que los niños estaban afiliados a un seguro de salud, a los padres se les solicitó tramitar y pagar fuera del hospital exámenes de laboratorio que no realizaba estos establecimientos. Adicionalmente, se les solicitó la compra de algunos insumos como líneas para bombas infusoras, que necesitan los niños para la continuidad de sus tratamientos; a estos se suman los gastos de movilidad necesarios para el tratamiento del menor en Lima, Perú. Situación que genera en algunos padres la necesidad de prestarse dinero, lo cual producía ansiedad y angustia:

Cuando llegamos, me mandaron sacar un examen de sangre para ver qué tipo de leucemia es, y empezar con el tratamiento lo más antes posible [...] esa prueba cuesta 1100 soles [329,3 dólares] tienes que buscar dinero, prestarte (Blanca Varela).

He tenido que comprar unas líneas para la bomba de infusión cada vez que recibe su quimio (Juan Vizcardo).

Descuidando su autocuidado por priorizar el tratamiento y cuidado de su hijo: los padres del estudio descuidaron su autocuidado relacionado a la alimentación, descanso y otros gastos en su persona; por priorizar los gastos que generan el tratamiento y compra de alimentación complementaria para su niño durante la hospitalización. Por lo tanto, solicitan mayor apoyo económico del gobierno para cubrir sus gastos de traslado y estadía en Lima porque además de su niño enfermo tienen otros hijos que están en su lugar de origen:

Las mamás a veces por tantas preocupaciones, por tantas cosas que suceden no nos alimentamos como debemos, y también por factor dinero, porque las cosas son caras, porque tanto su dieta (de su hijo), sus leches, sus frutas, todo lo que hay que darles a ellos son fuertes, tenemos gastos fuertes (Rosa Merino).

Es importante señalar que los padres no podían acudir a restaurantes por problemas económicos. En algunos casos se alimentaban de lo que dejaban sus hijos o en ocasiones se vieron obligados a solicitar comida al personal de repostería. Además, al no tener un lugar para descansar lo hacían en las bancas o camillas del hospital; solamente una de las entrevistadas refirió que se hospedaba en un hotel, pero para la mayoría les resultaba caro:

Bueno la necesidad más que nada es económica, un menú acá, cuesta 8 soles [2,39 dólares], me alimento de lo que deja mi niña, y cuando no sobra, si tengo dinero, salgo a comprar" (Teresa Gonzáles). Cuando mi niña estaba internada, hay días que no comía; algunas veces iba al sótano (comedor de emergencia) a pedir comida (Yma Sumac).

Dormíamos en las bancas, porque mi viaje fue de un momento a otro, sin traer nada, solo unas frazadas, nada más (Juana de Dios).

Eventualmente, los padres no tenían información sobre los albergues, dormían en una camilla en emergencia, inclusive relata una abuela que dormía en el hospital con su hija (madre de la niña enferma) que presentaba complicaciones

del embarazo; consideran que estaban prácticamente hospitalizadas con sus hijos:

Durante los 17 días que estaba hospitalizada mi hija, me hablaban de albergues, pero no sabía a dónde o con quién contactarme, yo dormía en la camilla de emergencia, jalaba cartoncito, no tenía familia a dónde ir (José Baquijano).

No tenía en donde quedarme con mi hija embarazada (madre de la niña enferma) ya que un hotel está cobrando entre 70-90 soles (20,9 a 26,9 dólares), entonces, nos quedábamos en el mismo hospital en emergencia, mi hija con su tremenda barriga se quedaba en la silla con sus pies hinchados (Cleofé Ramos).

También cabe señalar que los padres hicieron alusión de que los hospitales no disponen de servicios higiénicos para acompañantes, por lo cual acudían a baños públicos; además para su higiene se vieron en la necesidad de buscar baños públicos dónde bañarse y cambiarse de ropa:

Para nosotros hay que buscar, ayer me he ido a bañar en la placita por Salaverry, un baño público pagué 3 soles [1 dólar], pero ducha fría que iba hacer, tenía que asearme, aquí (hospital) no se puede (José Olaya).

Más allá de toda esta odisea vivida por estos padres, lo importante es recalcar que lograron que sus hijos accedan al diagnóstico y tratamiento oncológico en la capital del Perú donde se encuentran los mejores centros especializados en el tratamiento oncológico pediátrico, y que cada día ellos han ido aprendiendo sobre cómo sobrevivir a todas las adversidades que se les presentó en todo el proceso.

■ DISCUSIÓN

Este es el primer estudio que explora las experiencias que tuvieron los padres provenientes de diferentes regiones del Perú durante el proceso de búsqueda de atención de sus hijos con cáncer en hospitales especializados de Lima; y que lograron obtener la atención oncológica anhelada. En este proceso percibieron diferentes formas de trato en los hospitales y albergues; destacan la constante preocupación por la salud de sus hijos, sus problemas familiares y económicos, que incluso afectan su autocuidado. Hallazgos que concuerdan con estudios realizados en familias de zonas rurales de la India⁽⁴⁾ y Australia⁽¹¹⁾.

Estos resultados evidencian que las familias que viven en regiones alejadas de los centros especializados, durante el tratamiento de los niños con cáncer experimentan

problemas psicosociales y económicos reportado como toxicidad financiera que se refieren a dos tipos: la objetiva y la subjetiva. La primera se refiere a los gastos adicionales relacionados con el tratamiento, como: medicamentos, atención ambulatoria y hospitalizaciones. La subjetiva está relacionada a las posibles alteraciones en el bienestar y la calidad de atención de los pacientes⁽¹³⁾. Estos gastos extras relacionados al tratamiento del cáncer son semejantes a la toxicidad física, pues los costos pueden impactar en la calidad de vida (CV) de los integrantes de la familia, sobre todo en quienes carecen de recursos económicos, como los padres que participaron de este estudio, que podrían impedir la adhesión a los cuidados y a la terapéutica propuesta. En ese sentido, brindar apoyo psicoemocional y socioeconómico a las familias que tienen un niño con cáncer podría ser clave para aumentar el éxito del tratamiento⁽¹⁴⁾.

Las actitudes negativas del personal de salud hacia algunos padres durante el proceso de acceso a los servicios de salud de los niños con cáncer, declarado por los participantes de este estudio, también fue reportado por un estudio realizado en la India⁽⁴⁾ donde además señalan que el inadecuado trato del personal de salud afecta psicológicamente a los padres. Más aún si se tiene en cuenta que por el largo trayecto de viaje, algunas veces, no reportan sus preocupaciones al personal de salud por temor⁽¹¹⁾ que se incrementa al sufrimiento ante una enfermedad considerada grave y culturalmente asociada a la muerte inevitable.

Las causas que podrían estar asociadas con las actitudes negativas hacia los padres, estarían relacionadas con el desconocimiento del personal administrativo de que estos padres con sus hijos provienen de zonas alejadas y también debido a las reglas rígidas que en muchos casos no consideran la situación que atraviesan los padres vulnerando su estilo de vida. El desafío del equipo de salud durante todo el proceso de la enfermedad y recuperación es garantizar una experiencia favorable de: amor, alivio, serenidad y alegría; donde los profesionales de la salud, entre ellos la enfermera, proporcionen una atención humanizada, de confianza, comprensión y apoyo a los familiares.

Otro aspecto relevante manifestado por los padres fue la necesidad de ser informados sobre aspectos relacionados con la enfermedad como los métodos de diagnóstico, las opciones de tratamiento, el pronóstico, los síntomas, las causas y las consecuencias a largo plazo; además reportaron que esta necesidad les generó incertidumbre y ansiedad. Considerando que el déficit de conocimiento sobre la enfermedad, sintomatología y complicaciones durante el tratamiento representa una dificultad para que las madres participen del cuidado del niño⁽¹⁵⁾. La educación que se brinda a los padres de los niños con cáncer sobre la enfermedad y

redes de apoyo social podría contribuir a disminuir problemas psicoemocionales y a fortalecer el cuidado del niño, pero no solo en los hospitales especializados sino también desde los establecimientos de salud de su región de origen; en ese sentido, cobra relevancia el fortalecimiento de los sistemas de referencia entre los hospitales de su lugar de origen con los hospitales que los reciben en Lima, para garantizar una adecuada atención de los niños y así los padres se sentirían más seguros y confiados sobre el tratamiento de sus hijos.

Las declaraciones de las madres evidencian cambios en sus actividades de la vida diaria, ellas se ven forzadas a delegar el cuidado de sus hijos menores a otros miembros de su familia en su lugar de origen, abandonaron sus estudios y trabajo. Experiencias similares fueron reportados por estudios realizados en Brasil^(9,15) y Turquía⁽¹⁴⁾. Además, se ha reportado que el cambio de residencia trae como consecuencia un impacto directo en la rutina familiar en varios aspectos psicosociales, como el abandono de la red social de apoyo, del trabajo y de lazos familiares⁽¹⁶⁾.

El diagnóstico de cáncer en un niño perturba todo el equilibrio funcional de la familia y tiene efectos negativos en todos sus integrantes. Para mantener el equilibrio de los diferentes miembros de la familia, los padres necesitan adaptarse a nuevas exigencias en su rutina diaria, lo que implica cambios de comportamientos y redefinición de papeles. El impacto genera la necesidad en la familia de desarrollar nuevas habilidades y tareas, que interfieren en su cotidiano, tanto en lo personal, emocional, social, familiar y financiero⁽¹⁷⁾.

Por otra parte, la toxicidad financiera, como otros tipos de eventos adversos, puede causar daños en distintos ámbitos de la vida del paciente y familiares, sean físicos, psicológicos y también en la rutina familiar⁽¹⁸⁾. Con el aumento de los gastos debido al diagnóstico, tratamiento y posiblemente disminución de sus ingresos económicos, el paciente no consigue costear totalmente el tratamiento. Para ello, tiene que reducir los gastos personales y actividades en familia, alterando sus hábitos familiares.

Las mujeres, debido a múltiples aspectos sociales y culturales, tienen la responsabilidad de promover, cuidar y apoyar al niño enfermo, a sus demás hijos y también a la familia. Esta condición es percibida, especialmente en los países latinos, donde la madre juega varios roles y se espera que desarrolle competencia en el cuidado del niño enfermo⁽¹⁹⁾. Hecho que también fue observado en el presente estudio reflejado en que la mayor parte de las entrevistadas fueron madres (14 de los 18 entrevistados) quienes permanecieron con sus hijos hospitalizados. En otros estudios también reportaron mayor prevalencia de cuidadores de sexo femenino^(10,16), esto estaría reflejando de que la mujer asume, históricamente, la función de cuidadora de la familia, principalmente de los hijos.

Las declaraciones de los padres evidenciaron el descuido de su autocuidado por priorizar las necesidades de sus hijos, generados por los gastos del tratamiento y la compra de alimentos para ellos durante la hospitalización. Contrariamente, en un estudio realizado con familias de zonas rurales que tenían adultos con cáncer reportó que los cuidadores buscaban alternativas para cuidarse a sí mismas, distraerse y mantenerse ocupados con otras actividades⁽²⁰⁾. Esto representa que el descuido en el autocuidado del cuidador de personas con cáncer se observa mayormente cuando la persona afectada es un niño. Es importante considerar que el tratamiento oncológico del niño genera grandes cambios en la dinámica familiar y exige que el cuidador adopte una nueva rutina, dejando en segundo plano su círculo afectivo y sus relaciones sociales⁽¹⁷⁾. Los impactos de la toxicidad financiera vienen acompañados de sentimientos de depresión, ansiedad y, consecuentemente, de disminución en la CV⁽¹³⁾.

Uno de los problemas reportado por los padres fue el alojamiento, sobre todo de los que no accedieron a los albergues al no tener la información de estas casas de acogida a los que podían acudir, por falta de coordinación adecuada del personal administrativo del hospital de origen con el personal del hospital tratante en Lima. Aunado a escasos recursos para pagar una habitación en un hotel, se vieron forzados a dormir en las instalaciones del hospital y no tenían acceso a servicios higiénicos por la carencia de recursos económicos para cubrir esos gastos. Asimismo, se ha reportado que la principal barrera que enfrentaron los padres para poder permanecer durante el diagnóstico y tratamiento al llegar al hospital es encontrar alojamiento; por lo cual los cuidadores permanecen en las estaciones de metro y refugios de personas sin hogar⁽⁴⁾.

Algunos padres que fueron admitidos en los albergues refirieron haber tenido experiencias positivas durante su estancia; sin embargo, otros manifestaron haber sido maltratados y poco comprendidos. Las dificultades que presentan las familias en los albergues también fue reportado por un estudio realizado en Brasil, donde señalaron problemas con la distribución de los cuartos según sexo, discomfort, cansancio y desgaste físico⁽²⁰⁾. En este sentido el acceder a un albergue genera una serie de experiencias que pueden llegar a ser contradictorias, pero representan una oportunidad, especialmente para las familias de escasos recursos económicos, frente a la necesidad de obtener alojamiento por encontrarse lejos de su hogar.

Los padres refirieron también que para cubrir los gastos que demandan su estadía en Lima, que es considerada una ciudad costosa en Perú, tuvieron previamente que proveerse de recursos propios, realizar actividades para generar ingresos y recibir apoyo de sus familiares, en algunos casos vender sus

propiedades. Resultado que coincide con un estudio que reportó que el apoyo informal provenía principalmente de su familia y a menudo requería negociación, y este apoyo no fue percibido como una sensación de carga sino más bien una preocupación⁽¹¹⁾. Es importante considerar que la familia del niño con cáncer va forzosamente a necesitar del apoyo de la familia extendida, que es común en la realidad peruana, ya sea para cuidar del niño o como recurso financiero.

Aunque en el Perú existe una red dinámica de derivación y atención de niños con cáncer a establecimientos de salud especializados que promueve una adecuada comunicación entre la red hospitalaria y la asistencia social para ayudar a estas familias; la declaración de algunos padres evidencia que no existe una debida coordinación entre el personal administrativo de los hospitales de su región de origen con la asistencia social de los hospitales de Lima, por lo que muchos padres y niños no reciben los beneficios a los que tienen derecho, como el uso de los albergues y la ayuda en los gastos que deben hacer por la compra de ciertos medicamentos que no disponen los hospitales en Lima. Frente a estas necesidades, la red de soporte social tiene un papel importante en estas familias, para reorganizarse y direccionar los recursos para prestar cuidados al niño con cáncer y a los miembros restantes de la familia⁽¹⁶⁾. El personal de salud, tanto del Servicio Social como la enfermera debe identificar la situación de estos padres que acuden a Lima con sus niños con cáncer, de acuerdo a los factores socio económicos que tornan más vulnerables a estas familias frente a la enfermedad, deben coordinar y orientar sobre los sistemas de apoyo a los que pueden acceder, de esta manera fundamentar sus intervenciones para ayudarlos y acompañarlos en el proceso de adaptación⁽¹⁹⁾ mejorando así la CV de los padres y de sus niños.

■ CONSIDERACIONES FINALES

Los padres en la búsqueda de tratamiento de sus hijos en una ciudad desconocida, recibieron apoyo y soporte; pero también observaron actitudes desfavorables del personal de salud. En esta "vía crucis" adoptaron estrategias de sobrevivencia, la mayoría que estaba informada, accedió a albergues, donde recibieron apoyo, aunque debían cumplir reglas estrictas y superar incomodidades. Algunos padres no tuvieron la información necesaria lo cual hizo que la experiencia fuera más traumática para ellos y sus niños con cáncer.

Experimentaron descuido de su autocuidado, separación de sus demás hijos, pérdida de trabajo y abandono de sus estudios. Además, tuvieron que asumir los gastos de manutención en la capital y compra de insumos y exámenes de laboratorio con los que no contaba el hospital; que en

algunos casos fueron cubiertos con el apoyo solidario de otros familiares y amigos, en casos extremos vendieron sus terrenos o casas, o se endeudaron.

Una de las limitaciones del estudio, fue que durante la entrevista a los padres en el hospital probablemente no hayan manifestado todas sus experiencias por temor a que sus declaraciones puedan interferir en el proceso de atención, aun cuando el equipo de investigadores antes de iniciar la entrevista explicó la forma en que garantizaría la confidencialidad de la información. Otra de las limitaciones del estudio está relacionado con la realización de los grupos focales en los albergues, por considerarse locales que podrían brindar facilidades para su realización, pues se tuvo acceso principalmente a los padres beneficiarios de este tipo de apoyos.

El estudio contribuirá a la práctica de Enfermería en relación al cuidado de los niños con cáncer y sus familiares; debido a que revela las difíciles situaciones que enfrentan estas familias que acuden de lugares distantes a Lima para el tratamiento oncológico de sus hijos y permitirá sustentar la implementación de estrategias de soporte socio-económico que favorezca un acercamiento más empático, cálido y comprensivo hacia los padres para orientarles a encontrar soluciones a sus problemas. Además los hallazgos del estudio servirán para reorientar las políticas hospitalarias, sobre todo para efectuar una debida coordinación entre el hospital de origen con el hospital que brindan atención especializada en Lima para asegurar el diagnóstico y tratamiento oportuno de los niños con cáncer y garantizar la satisfacción de las necesidades básicas de los padres, evitando la toxicidad financiera que es causante de ansiedad y estrés, mejorando de esa manera la CV del binomio padre-hijo en tratamiento por cáncer.

■ REFERENCIAS

1. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Atun R. Estimating the total incidence of global childhood cancer: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol.* 2019;20(4):483-93. doi: [http://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30909-4](http://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30909-4)
2. World Health Organization. Childhood cancer [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [cited 2020 Jul 21]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
3. Carriere R, Adam R, Fielding S, Barlas R, Ong Y, Murchie P. Rural dwellers are less likely to survive cancer - an international review and meta-analysis. *Health Place.* 2018;53:219-27. doi: <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2018.08.010>
4. Faruqi N, Joshi R, Martiniuk A, Lowe J, Arora R, Anis H, et al. A health care labyrinth: perspectives of caregivers on the journey to accessing timely cancer diagnosis and treatment for children in India. *BMC Public Health.* 2019;19:1613. doi: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7911-x>
5. Vasquez L, Diaz R, Chavez S, Tarrillo F, Maza I, Hernandez E, et al. Factors associated with abandonment of therapy by children diagnosed with solid tumors in Peru. *Pediatr Blood Cancer.* 2018;65(6):e27007. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.27007>
6. Ministerio de Salud, Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades. Análisis de la situación del cáncer en el Perú, 2018 [Internet]. Lima; 2020 [cited 2021 Mar 03]. Available from: https://www.dge.gob.pe/epublic/uploads/asis/asis_2020.pdf
7. Levesque JF, Harris MF, Russell G. Patient-centred access to health care: conceptualising access at the interface of health systems and populations. *Int J Equity Health.* 2013;12:18. doi: <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>
8. Renner LA, McGill D. Exploring factors influencing health-seeking decisions and retention in childhood cancer treatment programmes: perspectives of parents in Ghana. *Ghana Med J.* 2016;50(3):149-56. doi: <https://doi.org/10.4314/gmj.v50i3.6>
9. Figueiredo dos Santos A, Sousa Guedes M, Cavalcante Tavares R, Brandão da Silva JM, Brandão Neto W, Bispo de Santana J, et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. *Enferm Actual Costa Rica.* 2018 [cited 2020 Jun 21];(34):38-52. Available from: <https://www.scielo.sa.cr/pdf/enfermeria/n34/1409-4568-enfermeria-34-38.pdf>
10. Marques G. The family of the child with cancer: socioeconomic needs. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(4):e2016-0078. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0078>
11. Coyne E, Frommolt V, Salehi A. The experience and challenges of rural persons with cancer and their families. *Collegian.* 2019;26(6):P609-14. doi: <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.10.002>
12. Minayo MCS. La artesanía de la investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editora; 2009.
13. Nogueira LA, Machado CAM, Marques ACB, Kalinke LP. Implications of financial toxicity in the lives of cancer patients: a reflection. *Rev Gaúcha Enferm.* 2021;42:e20200095. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>
14. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyildiz HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş, et al. Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. *Turk Pediatri Ars.* 2019;54(1):35-9. doi: <https://doi.org/10.14744/2FTurkPediatriArs.2019.11129>
15. Zafar SY, Peppercorn JM, Schrag D, Taylor DH, Goetzinger AM, Zhong X, Abernethy AP. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. *Oncologist.* 2013;18(4):381-90. doi: <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>
16. Costa MADJ, Agra G, Santos CCB, Oliveira CDB, Freire MEM, Costa MML. Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. *J Nurs UFPE online.* 2018;12(5):1355-64. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a235877p1355-1364-2018>
17. Arruda-Colli MNF, Lima RAG, Perina EM, Santos MA. Child cancer recurrence: a study about the mother's experience. *Psicol USP.* 2016;27(2):307-14. doi: <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
18. Oliveira MR, Justa RMDE, Munguba MCS, Albuquerque LS, Diógenes MAR, Verde SMML. Câncer infantil: percepções de cuidadoras sobre alimentação, dinâmica familiar e emocional. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2015 [cited 2020 Jun 15];28(4):560-7. Available from: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40846584012>
19. Vieira AC, Cunha MLR. My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer. *Rev Esc Enferm USP.* 2020;54:e03540. doi: <http://doi.org/10.1590/s1980-220x2018034603540>
20. Girardon-Perlini NMO, Van der Sand ICP, Beuter M, Rosa BVC. The experience of rural families who remain in halfway houses during cancer treatment. *Rev Gaúcha Enferm.* 2017;38(1):e64093. doi: <http://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.64093>

■ **Contribución de autoría:**

Conceituação: Gladys Carmela Santos Falcón, Roberto Zegarra Chapoñan e Jhon Alex Zeladita Huaman.
Curadoria de dados: Gladys Carmela Santos Falcón e Lili Ana Ordoñez Espinoza.
Análise formal: Gladys Carmela Santos Falcón e Jhon Alex Zeladita Huaman.
Investigação: Gladys Carmela Santos Falcón e María del Carmen Velandres Siles.
Metodologia: María del Carmen Velandres Siles e Roberto Zegarra Chapoñan.
Administração de projeto: Jhon Alex Zeladita Huaman.
Recursos: Lili Ana Ordoñez Espinoza e María del Carmen Velandres Siles.
Supervisão: Lili Ana Ordoñez Espinoza.
Validação: Gladys Carmela Santos Falcón e Jhon Alex Zeladita Huaman.
Visualização: Roberto Zegarra Chapoñan.
Escrita - rascunho original: Gladys Carmela Santos Falcón e Jhon Alex Zeladita Huaman.
Escrita - revisão e edição: Gladys Carmela Santos Falcón, Lili Ana Ordoñez Espinoza, María del Carmen Velandres Siles, Roberto Zegarra Chapoñan e Jhon Alex Zeladita Huaman.

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

■ **Autor correspondiente:**

Jhon Alex Zeladita Huaman
E-mail: jhon.zeladita@unmsm.edu.pe

Recebido: 14.08.2020
Aprovado: 17.05.2021

Editor asociado:

Rosana Maffaccioli

Editor-jefe:

Maria da Graça Oliveira Crossetti