

Padres de niños con hemofilia: actitudes, comportamientos y valoraciones ante la enfermedad

Martínez-Triana R, García-Hernández A, Machado-Almeida T, Zaneti-Díaz P, Castillo-González D
Instituto de Hematología e Inmunología, La Habana. Cuba
Email: raul.martinez@infomed.sld.cu

RESUMEN

La valoración que hacen los padres de niños con hemofilia sobre aspectos relacionados con la enfermedad, constituye un criterio de retroalimentación para el ajuste de la atención integral personalizada y grupal. Este trabajo tuvo como objetivo estudiar comportamientos y actitudes de los padres ante la enfermedad de sus hijos, y su valoración sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de estos últimos. Se evaluaron 53 padres, y sus resultados se compararon con los de padres de niños sanos, con drepanocitosis y con leucemia. Se realizó una entrevista semiestructurada, el cuestionario genérico PedsQL para la medición de la CVRS y la escala de actitudes hacia la enfermedad (CATIS) a hijos con hemofilia y a los padres en su versión para estos, y la escala de respuesta de los padres ante la enfermedad de sus hijos (PRCI). Se obtuvo que estos padres consideran inferior la CVRS de sus hijos respecto a lo expresado por los padres de niños sanos ($t=-4.62$; $p<0.001$); y la valoran más afectada que lo considerado por los padres de niños con drepanocitosis o leucemias, específicamente en lo referido a la salud física ($t=-2.08$; $p=0.039$; $t=-0.52$; $p=0.013$ respectivamente). Se halló una relación significativa entre la percepción que tienen de la CVRS de sus hijos y su actitud ante la enfermedad de estos ($r=0.41$; $p=0.026$). Se encontró además que la actitud general que tienen los padres hacia la enfermedad, tiene una relación significativa con la valoración que sobre la misma tienen los niños ($r=0.38$; $p=0.040$). Se concluye que estos padres consideran baja la CVRS de sus hijos, lo que no limita su

confianza en sus habilidades para manejar la enfermedad de sus hijos. Se corrobora la estrecha relación entre las actitudes y comportamientos de estos padres y las valoraciones de sus hijos sobre la enfermedad.



Palabras clave: hemofilia, actitudes, comportamientos ante la enfermedad, calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad es ampliamente reconocida la estrecha relación entre el padecimiento de una enfermedad y los aspectos sociales, psicológicos y conductuales del estilo de vida de las personas afectadas.¹ Desde la perspectiva familiar, un estresor como la enfermedad crónica en cualquier miembro de la familia, tiene el potencial de afectar a los demás miembros de la misma.² De ahí que la presencia en un niño de una enfermedad como la hemofilia constituye un desafío para los padres, y la valoración que hacen estos sobre todo lo relacionado con la enfermedad, constituye un criterio de retroalimentación insustituible para el ajuste de la atención integral personalizada y grupal. Uno de los aspectos relevantes es la valoración que estos tengan de la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) de sus hijos. Esto permite establecer indicadores de bienestar psicológico, capacidad de afrontamiento, capacidad de ajuste a la adversidad, entre otros; y de esa manera se constituye en un predictor de conductas saludables como la adherencia al tratamiento, el afrontamiento adaptativo y la adquisición y el mantenimiento de hábitos saludables.³

Además de ayudar a su hijo a enfrentar los acontecimientos normales del desarrollo infantil, los padres necesitan aprender sobre cómo manejar la condición de salud que tiene y cómo ajustarse a la cronicidad de este trastorno y a la vez mantener un medio familiar favorable y sano. Los padres de los niños con hemofilia tienen miedos y preocupaciones que afectan negativamente sus percepciones y comportamiento relacionados con la enfermedad del hijo, lo que a su vez contribuye a la inadaptación del niño a la enfermedad.

No se ha podido demostrar una relación consistente entre características de la enfermedad como la severidad y el dolor, con el ajuste psicológico en los niños con hemofilia. Aun en los niños que

enfrentan estresores similares relacionados con la enfermedad, pueden existir diferencias en el ajuste psicológico, basado en factores que contribuyen al procesamiento del estrés, como las actitudes hacia la enfermedad y la forma en que ellos interpretan el impacto que tiene esta en sus vidas.

En general, el cómo perciben los padres su experiencia al manejar un niño enfermo (el diagnóstico, la vulnerabilidad percibida, sobreprotección) es un fuerte predictor del ajuste psicológico y del estilo de afrontamiento tanto de los padres como de sus hijos.²

OBJETIVOS

Estudiar comportamientos y actitudes que poseen los padres ante la enfermedad de sus hijos, así como la valoración que tienen sobre su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).

MATERIALES Y MÉTODOS

Se estudiaron 53 padres con edades entre 24 y 51 años. De estos, el 83,7 % fueron mujeres, el 90 % amas de casa y el 65,4 % tiene una escolaridad media superior.

Se realizó una entrevista semiestructurada y se aplicaron: el cuestionario genérico PedsQL para la medición de la CVRS, la escala de actitudes hacia la enfermedad (CATIS) a los hijos con hemofilia y a los padres en su versión para estos, y la escala de respuesta de los padres ante la enfermedad de sus hijos (PRCI). Los resultados obtenidos en el PedsQL se compararon con los obtenidos por 40 padres de niños sanos, 160 de niños con drepanocitosis y 66 padres de niños con leucemia. Los resultados en las demás técnicas fueron comparados con los padres de las dos entidades mencionadas.

Instrumentos utilizados:

PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales (Pediatric Quality of Life Inventory™)

Instrumento genérico reconocido para la valoración total de la CVRS del niño y de las dimensiones física, emocional, social, escolar y psicosocial. Consta de dos cuestionarios; uno

aplicado al niño o adolescente (auto reporte) y otro paralelo que aborda los mismos aspectos que el primero, que es llenado por uno de los padres o familiar más cercano, donde este valora la CVRS del niño. Utiliza preguntas referidas al último mes, que se responden mediante una escala de tipo Likert de cinco puntos (4).

CATIS

Es un autorreporte breve diseñado para ser completado de forma independiente, y fue creado para medir los sentimientos favorables y desfavorables que tienen los niños hacia una enfermedad crónica. De sus 13 ítems, 4 tienen un formato de respuesta de adjetivos bipolares de 5 puntos y los otros 9 indagan sobre la frecuencia con que están presentes sentimientos que reflejan evaluaciones positivas o negativas sobre su condición crónica.²

PRCI

Este cuestionario está diseñado para evaluar los sentimientos, los comportamientos y las percepciones que tienen los padres sobre el niño, su crianza, el manejo de su condición de salud y la vida familiar. Consta de las subescalas:

- *Apoyo al niño* que refleja cuánto apoyo emocional se le brinda al niño relacionado con su enfermedad.
- *Vida familiar* relacionada con las actividades familiares de esparcimiento,
- *Manejo de la enfermedad* que contempla la confianza que tienen los padres de que ellos saben cómo manejar la enfermedad.
- *Autonomía del niño* refleja una mayor disposición de los padres a la independencia del niño.
- *Manejo educativo* que refleja la confianza de los padres en su habilidad para manejar el comportamiento de su hijo.⁵

RESULTADOS

En la comparación realizada, se halló que los padres de los niños hemofílicos consideran inferior la CVRS de sus hijos respecto a lo expresado por los padres de niños sanos ($t=-4.62$; $p<0.001$); y la valoran más afectada que lo que lo que consideran los padres de niños con drepanocitosis

oincluso con leucemias, específicamente en lo referido a la salud física ($t=-2.08$; $p=0.039$; $t=-2.52$; $p=0.013$ respectivamente).

Respecto a su actitud ante la enfermedad, se halló una relación significativa con la percepción que tienen de la CVRS general de sus hijos ($r=0.41$; $p=0.026$). En relación al manejo de la enfermedad, los padres de niños con hemofilia refieren con mayor frecuencia (78,6 %) estar satisfechos con el modo en que se relacionan con sus hijos (leucemia 68.0 %, drepanocitosis 28.9 %). Se comprobó que existe mayor cantidad de padres que refieren ponerse de acuerdo en cómo manejar la enfermedad de los hijos, entre los padres de los niños que tienen hemofilia (61.1 %). Se halló además que estos padres describen con mayor frecuencia que su hijo es *el único objetivo de su vida* (85.7 %, leucemia 59.6 % y drepanocitosis 60.6 %).

La seguridad que refieren tener los padres respecto a ser capaces de manejar cualquier situación que se presente, debido a la enfermedad de sus hijos, mostró una relación significativa con la actitud de los niños ante la misma ($r=0.55$; $p=0.035$) y con la valoración que hacen de su salud emocional ($r=0.78$; $p=0.004$) y de su CVRS en general ($r=0.64$; $p=0.036$). También se halló relación entre la frecuencia con que los padres refieren sentirse tristes por tener su hijo hemofilia, y la actitud negativa que tienen estos últimos ante la enfermedad ($r=0.43$; $p=0.021$). Se encontró además que la actitud general que tienen los padres hacia la enfermedad, tiene una relación significativa con la valoración que sobre la misma tienen los niños ($r=0.38$; $p=0.040$).

CONCLUSIONES

Los padres de niños con hemofilia consideran que la CVRS de sus hijos es baja. Estos demostraron una percepción de mayor confianza en sus habilidades para manejar la enfermedad de sus hijos, sin embargo, esta problemática la convierten en centro de su vida en detrimento de su propio desarrollo personal y familiar. Se comprobó la estrecha relación entre las actitudes y comportamientos de los padres y las valoraciones que tienen sus hijos sobre la enfermedad.

RECOMENDACIONES

Es recomendable el estudio de las valoraciones que tienen los padres de los niños hemofílicos de forma individual, con el propósito de personalizar la atención integral y contribuir a hacerla más efectiva.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cipolletta S, Consolaro F, Horvath P. When Health Is an Attitudinal Matter: A Qualitative Research. *Journal of Humanistic Psychology*. 2014; 54(4): 391–413.
2. Ryan JL, Mullins LL, Ramsey RR, Bonner MS, Jarvis JN, Gillaspay SR et al. Caregiver Demand and Parent Distress in Juvenile Rheumatic Disease: The Mediating Effect of Parent Attitude Toward Illness. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013; 20:351–360
3. Muñoz LF, Palacios X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *Rev CES Psicología*. 2015; 8(1):169-91.
4. Kumar R, Rodriguez V, Matsumoto J, Khan SP, Weaver AL, McBane RD et al. Health-related quality of life in children and young adults with post-thrombotic syndrome: Results from a cross-sectional study. *Pediatr Blood Cancer*. 2014 Mar;61(3):546-51.
5. Austin JK, Shore CP, Dunn DW, Johnson CS, Buelow JM, Perkins SM. Development of the Parent Response to Child Illness (PRCI) Scale. *Epilepsy Behav*. 2008 Nov;13(4):662-9. doi: 10.1016/j.yebeh.2008.07.017.