

TRABAJO ORIGINAL

CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS SUPERVIVIENTES DE TUMOR DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

González-Paredes YJ¹; Arreguín-González FE²; Frías-Vázquez G²; Palomo-Collí MA
¹ Residente de tercer año de pediatría, Centro Médico Nacional "20 de Noviembre" ISSSTE
² Servicio de Oncología, Centro Médico Nacional "20 de Noviembre" ISSSTE
³ Servicio de Oncología, Hospital infantil de México Federico Gómez.

Resumen

Introducción: Los cuidados de calidad de los supervivientes incluyen vigilancia de la recurrencia y de segundos tumores, intervención en el control de síntomas y de necesidades psicosociales y coordinación del cuidado.

Objetivo: Conocer la calidad de vida en los niños sobrevivientes de cáncer que son vistos en la consulta externa del servicio de Oncología Pediátrica.

Material y Método: Estudio descriptivo transversal, realizado en la consulta externa del Servicio de Oncología Pediátrica del Centro Médico Nacional 20 de noviembre ISSSTE, con 16 pacientes supervivientes de Tumor de Sistema Nervioso Central aplicando Inventario de calidad de vida. (PedsQL^{MT})

Resultados: La dimensión menos afectada fue la social con una media de 73.44 seguida de la física tuvo una media de 71.87, con emocional media de 67.19 y la escolar fue la que menos afectada estuvo con media de 68.75.

Conclusión: Es fundamental que el médico detecte problemas tardíos derivados del tratamiento y de la enfermedad, prevenir complicaciones y secuelas graves, otorgar ayuda al niño y a su familia para integrarse a la sociedad necesarias para enfrentar a la sociedad e integrarse a ella sin dificultades, logrando así una mejor calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida, supervivientes

Abstract

Introduction: Quality care survivors include surveillance of recurrence and second tumors, intervention in the control of symptoms, psychosocial needs and coordination of care.

Objective: To determine the quality of life in childhood cancer survivors who are seen in outpatient pediatric oncology service.

Materials and Methods: A cross sectional study was performed in the outpatient clinic of pediatric oncology of National Medical Center "20 de Noviembre" ISSSTE, with 16 surviving patients of central nervous system tumor applying quality of life inventory. (PedsQLTM)

Results: The least affected was the social dimension with an average of 73.44 followed by physics which had an average of 71.87, emotional with a mean of 67.19 and school was the least affected with an average of 68.75.

Conclusions: It is essential that the physician detected late problems from treatment and disease, prevent complications and serious sequelae, grant helps the child and family to join the society and integrate it seamlessly, making a better quality of life.

Keywords: quality of life, survivors

Introducción

Los tumores del Sistema Nervioso Central (TSNC) constituyen el segundo lugar de todos los tumores diagnosticados en la edad pediátrica, siendo las leucemias el primer lugar. De acuerdo a su incidencia podemos encontrar: Astrocitoma cerebelar (15-25%), Meduloblastomas (15-20%), Glioma supratentorial e infratentorial (20-30% y 11% respectivamente), Ependimoma (8-10%), Craneofaringioma (6-9%), Glioma óptico (5%).¹ La piedra angular para el tratamiento de estos pacientes es la cirugía, dependiendo de la localización y morbilidades asociadas, en combinación con quimioterapia y radioterapia. Una historia de éxito de la medicina moderna ha sido la enorme mejora en la supervivencia del cáncer en la infancia, con una tasa de curación superior al 75%.²

Se estima que 1 de 640 adultos entre 20 y 39 años son supervivientes de cáncer.³ Por lo que la mayoría de los niños diagnosticados con cáncer, sobrevivirán a la experiencia y entrarán a la edad adulta. Este progreso ha generado

una forma completamente nueva de afrontar la subespecialidad en oncología pediátrica. La probabilidad de supervivencia de los niños con cáncer ha mejorado significativamente, obteniendo actualmente altas tasas de curación, lo que puede atribuirse a la mejora en el proceso diagnóstico, el desarrollo de protocolos de tratamientos de mayor efectividad, mejoría en el manejo de efectos adversos y complicaciones infecciosas asociadas, trabajo colaborativo multidisciplinario y la decisión de la autoridad sanitaria nacional de implementar acciones efectivas para la cura.⁴

El conocimiento del impacto de la enfermedad en la persona del niño permite un tratamiento más integral, favoreciendo un ajuste psicosocial, actual y futuro, satisfactorio y mejor calidad de vida, la que en último término se traduce en vivencias de bienestar personal.⁵ El niño con cáncer debe lidiar con una serie de agresiones a lo largo de su enfermedad: técnicas de diagnóstico complejas, invasoras y a veces dolorosas; tratamiento generalmente agresivo; alejamiento transitorio del hogar por hospitalización en una etapa de gran dependencia de los adultos; repercusiones emocionales y económicas en la familia; temores de desenlace fatal. Ellos lo ponen en una situación de gran vulnerabilidad, propicia para perturbaciones del desarrollo psíquico e intelectual.⁶

Un niño se puede considerar curado cuando la probabilidad de morir por cáncer es similar a la que tiene un niño de la misma edad de morir por cualquier causa, aunque tenga secuelas secundarias a la enfermedad o al tratamiento recibido. Cabe mencionar que el tiempo para "curar" depende del tumor, de sus factores biológicos y del tratamiento usado.⁷ El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar consecuencias que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida. Al aumentar el número de niños curados de cáncer se genera la necesidad de evaluar el impacto que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, entendiendo por ésta el nivel de bienestar derivado de la evaluación que el menor realiza de diversos

dominios de su vida, considerando el impacto que estos tienen en su estado de salud.⁸ En esta evaluación se debe tomar en cuenta la habilidad de participar plenamente en las funciones y actividades relacionadas con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad. Así, pues, es necesario evaluar como el niño sobreviviente de cáncer ha sido impactado por su enfermedad, en particular sobre los aspectos vivenciales, que constituyen la dimensión que ha recibido menor atención en las investigaciones sobre esta materia y que, por esta razón, fueron elegidos para este estudio.⁹

El esclarecimiento de las vivencias infantiles permite entender y forjar herramientas para ayudar a los niños afectados y a sus familias, que no comprenden y muchas veces no hablan de sus temores. De este modo es posible prevenir el asentamiento de núcleos de patología psíquica, contribuyendo a mejorar la calidad de la supervivencia.¹⁰ La enfermedad oncológica ocurre en las primeras etapas del desarrollo infantil en la población estudiada, por lo tanto, cabría esperar mayor vulnerabilidad a la angustia que en otras edades por los incipientes recursos psicológicos con que cuenta el niño para manejarla. Por otra parte, el ajuste escolar puede verse interferido por las reiteradas inasistencias y experiencias negativas en la relación con sus compañeros (como pueden ser las burlas por la caída del cabello o por los efectos y secuelas de las radiaciones en el sistema nervioso central).¹¹

Los padres de los niños supervivientes de cáncer, aunque consideran curados a sus hijos, refieren que no eran necesariamente los mismos niños sanos que antes. Algunos de los niños se comportaban con discapacidad mental y/o física como resultado de su enfermedad, lo que contribuye a la pérdida de la imagen y la realidad de una vida sana. Pueden ser reacios a apoyar la transición a una mayor autonomía que normalmente ocurre durante la edad adulta.¹² Alternativamente, los sobrevivientes no pueden o simplemente no están dispuestos a cumplir con los acontecimientos de la independencia. Algunos sobrevivientes han informado de dificultades para adaptarse a la vida como adolescentes y adultos jóvenes (por ejemplo, el empleo, vida en pareja, asociaciones, vida independiente), aunque algunos informes que sugiere que esto puede estar relacionado a una

enfermedad específica y su tratamiento. Por lo tanto, los padres mantienen un período de crianza activa, que puede incluir acompañando a sus hijos a las citas médicas, enseñanza de recuperación, el apoyo psicosocial y/o financiera y este período en ocasiones resulta indefinido.¹³

La calidad de vida se define como un constructo multidimensional que integra la percepción del paciente ante el impacto de la enfermedad y su tratamiento, así como su funcionamiento en diversos aspectos de la vida, incluyendo las áreas física, psicológica y de la salud social. La calidad de vida de los niños con un tumor intracraneal, como se había mencionado anteriormente, depende de la localización (frontal, parietal, occipital, temporal, talámica o cerebelar), extensión y naturaleza del tumor (gliomas o PNET), de los tratamientos (cirugía, radioterapia y quimioterapia), de la presión craneal (hidrocefalia), de la edad del niño, de la calidad de las intervenciones médicas, de las habilidades adquiridas antes de la enfermedad, de los servicios de rehabilitación y educativos disponibles, y de la respuesta de la familia y de su capacidad para darle apoyo al niño afectado, de los recursos y oportunidades.¹⁴ La radioterapia se usa para el tratamiento de tumores cerebrales primarios o metastásicos y para el tratamiento de tumores que pueden estar localizados en la vecindad de estructuras del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) o periférico (plexos nerviosos braquial y lumbosacro) - por ejemplo, tumores de cabeza y cuello, tumores de mama, enfermedad de Hodgkin.¹⁵ Las complicaciones de la radioterapia se clasifican según su perfil temporal en agudas (durante el tratamiento), subagudas (semanas a meses tras tratamiento) y tardías o crónicas (meses a años tras tratamiento).

La quimioterapia puede causar efectos tóxicos a cualquier nivel del sistema nervioso (cerebro, médula espinal, nervios periféricos), aunque no todos los fármacos quimioterapéuticos la producen. La toxicidad puede ser inmediata o diferida, y se ve favorecida por el empleo simultáneo de varios fármacos quimioterapéuticos o radioterapia. Otros factores como la edad o enfermedades previas del paciente pueden influir en su aparición. En ocasiones, la aparición de toxicidad neurológica obliga a reducir la dosis o suspender el tratamiento quimioterápico.¹

Las secuelas pueden ser sensoriales, motoras, del lenguaje, cognitivas y comportamentales, y afectan a la capacidad de aprendizaje del niño, al rendimiento académico, a su adaptación a la escuela y a su socialización. Una cuarta parte de los niños supervivientes de tumores malignos utilizan servicios de educación especial en la escuela y la mayoría obtienen resultados académicos y niveles educativos bajos.

La evaluación e intervención educativa de los niños con tumores intracraneales debe tener en cuenta todos estos aspectos. En los niños, al contrario que en los adultos, el daño en el cerebro ocurre en un sistema en desarrollo. Por ello, es necesario considerar el contexto de desarrollo, así como la interrelación entre los cambios en las expectativas de vida asociadas a cada etapa evolutiva con el impacto que la enfermedad y el tratamiento produce en un cerebro en desarrollo. Para el seguimiento de los supervivientes es esencial realizar una evaluación neuropsicológica comprensiva.¹⁶ Ésta puede proporcionarnos información sobre: destrezas cognitivas, funciones ejecutivas, logros académicos, destrezas adaptativas, ajuste emocional/social, pero también sobre los cambios que se producen en su desarrollo, y los factores contextuales y ambientales implicados. Los objetivos de los programas de intervención no solo deben favorecer el desarrollo y adaptación del niño, sino también dirigirse a las habilidades o déficits funcionales.¹⁷

En la actualidad, un importante número de investigadores consideran la calidad de vida desde un paradigma modular, es decir, en la evaluación de este constructo debe considerarse el impacto de una enfermedad específica, ya que cada patología tendrá unas consecuencias diferentes y determinadas sobre las áreas que componen la vida de la persona. Los cambios producidos en los sistemas de salud suponen una de las principales causas del aumento en el interés por la calidad de vida.¹⁸ Además, el incremento de las enfermedades crónicas ha hecho que se sitúen en el primer puesto de demanda asistencia, causando modificaciones en los objetivos terapéuticos. Actualmente, otros de los factores asociados a un aumento de este interés son los siguientes: a) papel más activo de los pacientes en el cuidado de su enfermedad y cambios en la gestión de la salud, convirtiéndose en una sanidad más integral; b) aumento del interés en los

aspectos no clínicos de las enfermedades oncológicas; c) fallo de los tratamientos multimodales en la curación completa de algunas enfermedades; d) consideración de otras variables, además de la morbilidad y mortalidad, en la eficacia de los tratamientos; e) calidad de vida como un constructo fácil de utilizar.¹⁹

El tratamiento del cáncer involucra una combinación de quimioterapia, radioterapia y cirugía, con alto nivel de agresividad, que al ser aplicado en un niño, cuyo ser está en crecimiento, invade su desarrollo, lo altera y ocasiona impacto a nivel físico y psicológico, pudiendo dejar consecuencias que se evidencian incluso tardíamente, afectando así su calidad de vida. Al aumentar el número de niños curados de cáncer se genera la necesidad de evaluar el impacto que ha tenido la enfermedad en su calidad de vida, entendiendo por ésta el nivel de bienestar derivado de la evaluación que el menor realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que estos tienen en su estado de salud. En esta evaluación se debe tomar en cuenta la habilidad de participar plenamente en las funciones y actividades relacionadas con aspectos físicos, sociales y psicosociales apropiadas para la edad.²⁰ Así, pues, es necesario evaluar como el niño sobreviviente de cáncer ha sido impactado por su enfermedad, en particular sobre los aspectos vivenciales, que constituyen la dimensión que ha recibido menor atención en las investigaciones sobre esta materia y que, por esta razón, fueron elegidos para este estudio. El esclarecimiento de las vivencias infantiles permite entender y forjar herramientas para ayudar a los niños afectados y a sus familias, que no comprenden y muchas veces no hablan de sus temores. De este modo es posible prevenir el asentamiento de núcleos de patología psíquica, contribuyendo a mejorar la calidad de la sobrevivencia.²¹

Por varias décadas, se han hecho esfuerzos en curso dentro la comunidad internacional de investigadores y clínicos en Oncología Pediátrica para identificar y comprender las cuestiones relacionadas con psicosocial calidad de vida (PedsQL) y el funcionamiento de los pacientes y sus familias. Inicialmente, la calidad de vida en individuos con tumores cerebrales se ha evaluado mediante el Índice de Funcionamiento de Karnofsky (KPS), como medida

objetiva del estado funcional y físico de los pacientes. En la década de los noventa, se pusieron de manifiesto las severas limitaciones de este instrumento como indicador de la calidad de vida en población oncológica, debido a su naturaleza global y a la falta de consideración de otros factores determinantes de este constructo, entre otras. Por ello, en la actualidad el KPS se define como un instrumento de screening, que evalúa de forma general el estado físico y funcional de los pacientes. La siguiente aproximación en el estudio de la calidad de vida ha sido la aplicación de escalas unidimensionales, para recoger información subjetiva sobre un único dominio de la calidad de vida, principalmente medidas de estado de ánimo. En la misma línea que el anterior instrumento, la información aportada en estos estudios no se considera de carácter multidimensional, y por tanto han ofrecido una perspectiva parcial sobre la calidad de vida en este tipo de población.²²

La evolución del estudio de la calidad de vida ha permitido que los instrumentos que la evalúan sean más precisos. En la actualidad se dispone de escalas o instrumentos que pueden ser genéricos o específicos. Los primeros son empleados para obtener información tanto de sujetos sanos como enfermos en diferentes conjuntos de una población, para comparar la calidad de vida en diferentes condiciones y momentos. Por otro lado, los instrumentos específicos evalúan la calidad de vida con base en las características de la enfermedad y su tratamiento, captando información específica de una enfermedad determinada.²³

Estos instrumentos permiten identificar los cambios en el estado de salud relacionados con el tratamiento o las complicaciones de la enfermedad. Desde finales de 1990, los estudios informaron más específicamente en la salud relacionados con la calidad de vida. Una amplia serie de medidas están disponibles para evaluar tanto IQ-y la calidad de vida relacionada con la salud en estos pacientes. Con cambios en los protocolos de tratamiento del cáncer, en particular los médicos que tienen por objeto intencionalmente para reducir la toxicidad, existe una necesidad de evaluar los costos y beneficios en la morbilidad. COG incluye múltiples disciplinas invirtieron en el establecimiento de tratamientos óptimos y programas de atención de apoyo para los niños

diagnosticados con cáncer y sus familias. La Escala de Inteligencia de Wechsler para niños-Revisada, la Escalas Bayley de Desarrollo Infantil, Escalas McCarthy de Capacidades de los niños, y la Batería de Evaluación de Kaufman para Niños (K-ABC) son los más utilizados instrumentos para evaluar los resultados intelectuales y cognitivos el desarrollo en niños de diferentes edades. Por el contrario, las pruebas para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud incluir el PedsQL, CHQ 50, SF-36, KINDL y EORTC-QLQ-C30.

Una cuestión importante relativa a la cuantificación de los efectos tardíos en los pacientes con cáncer es la falta de una herramienta reproducible, clínicamente factible, caracterizar cuantitativamente el grado de los efectos tardíos en antiguos pacientes de tumores cerebrales.²⁴ Se han descrito diversas alteraciones tardías en pacientes supervivientes de cáncer como son: endocrinológicas (deficiencia de hormona de crecimiento, hipotitoidismo, panhipopituitarismo, deficiencia de cortisol), neurológicas (ataxia, síntomas extrapiramidales, déficit motor como hemiparesia), otros (alopecia, obesidad, infecciones, neoplasias malignas, entre otros).²⁵ Los resultados que se han obtenido reflejan discrepancia en el impacto que genera el tratamiento en los sobrevivientes de cáncer, y en su mayoría concuerdan en que existen importantes efectos negativos entre los que destaca una baja autoestima e incertidumbre hacia el futuro, dificultades tanto en la reinserción escolar y laboral, así como en las relaciones de pares y menores tasas de matrimonio, lo que a su vez se encuentra estrechamente relacionado con una percepción más baja de su calidad de vida.²⁶ A su vez, el impacto psicológico depende de la capacidad individual de los sobrevivientes de afrontar su enfermedad, superar conflictos, situaciones complejas y el apoyo familiar que hayan recibido durante todo el proceso de enfermedad, como también de la edad y madurez de los niños al momento del diagnóstico. Pero también se han identificado aspectos positivos en los sobrevivientes de cáncer infantil, tales como una mejor aceptación de sus limitaciones, mayor adaptabilidad a las situaciones negativas de sus vidas, mayor madurez psicológica y deseos de salir adelante a pesar de la adversidad.²⁸ En Pediatría se disponen de instrumentos

confiables y específicos que miden la calidad de vida en niños mexicanos con el objetivo de poder identificar secuelas a corto o largo plazo en pacientes supervivientes de cáncer. Uno de estos instrumentos que se ha establecido en México para medir la calidad de vida en niños con cáncer es el *Peds-QL*.

Esta herramienta se ha usado para evaluar la calidad de vida en distintas entidades nosológicas. El *Peds-QL* en su versión para pacientes con cáncer en especial de Tumor de Sistema Nervioso Central (*Peds-QL Cancer module Brain Tumor*) es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos), es práctico (cuatro minutos para contestar), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela y práctica clínica), apropiado para cada grupo de edad, multidimensional (evalúa el estado físico, emocional, social y escolar), confiable y válido, además de que distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica.

El cáncer representa la primera causa de muerte en menores de 15 años. Sin embargo, con el advenimiento de nuevas terapias, el manejo multidisciplinario y sobre todo el apoyo de terapia de soporte, la supervivencia de estos pacientes se estima actualmente hasta en un 75%. Sin embargo, los tratamientos de los niños con cáncer son intensos y se asocia a morbilidad a corto, mediano y largo plazo, por lo que en la actualidad no solo se mide a la supervivencia sino también se valora y mide la calidad de vida en niños con cáncer.

Al hablar de calidad de vida nos referimos a cuatro dimensiones: psicológica (percepción individual del estado cognitivo-afectivo), social (percepción individual de las relaciones interpersonales y sociales), ocupacional (necesidad de sentirse útil para la sociedad) y física (percepción del estado físico y efectos del tratamiento).

En el Servicio de Oncología Pediátrica, los Tumores de Sistema Nervioso Central son los más frecuentes. Se reciben alrededor de 12 casos nuevos por año desde los últimos 5 años, por lo que resulta imperativo, no sólo curar a los pacientes, sino conocer la calidad de vida de aquellos pacientes que ya fueron curados, porque el objetivo no es sólo lograr la curación

sino la restauración de estos pacientes a la sociedad. De aquí surgió la idea de realizar este protocolo, con la finalidad de poder conocer la calidad de vida de los pacientes y como ésta influye en su vida diaria.

Nuestro objetivo principal es conocer la calidad de vida en los niños sobrevivientes de cáncer que son vistos en la consulta externa del servicio de oncología pediátrica.

Método

El estudio es de tipo descriptivo. El diseño permitirá describir las características sociodemográficas y las dimensiones de la calidad de vida afectadas por la enfermedad. Se integró por niños de 2 a 21 años con diagnóstico de tumor de sistema nervioso central (TSNC) que acudieron al programa de vigilancia del servicio de Oncología del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del ISSSTE.

El instrumento que se utilizó para medir la calidad de vida fue Inventario de calidad de vida. (*PedsQL^{MT}*)

Para la captura y procesamiento de los datos, se utilizó el programa estadístico SPSS (IBM SPSS statistic 20). Se obtuvo la consistencia interna del instrumento a través de Alpha de Cronbach, se aplicó la prueba de Kolmogorov Sminov para la normalidad de los datos. Se utilizaron estadísticas descriptivas como frecuencias, porcentajes, medidas de tendencia central y variabilidad. Se aplicó el coeficiente de correlación *r* de Pearson para determinar la asociación entre la edad y calidad de vida. Para determinar diferencias de acuerdo a género y diagnóstico se aplicó prueba *t* de student para muestras independientes y para determinar diferencias respecto al tiempo de padecer la enfermedad se aplicó análisis de varianza.

RESULTADOS

Consistencia del Instrumento (Tabla 1)

Características de los niños

Se incluyeron 16 niños con edades de 5 a 21 años, la edad promedio fue de 12.8 años (DE 4.475), en la *tabla 2* se aprecia el perfil de los niños participantes, el 50% fueron de sexo femenino.

Edad

En cuanto a la edad se dividieron en grupos: 0-5 años 1 paciente (6.25%); 6-10 años 25% (4

pacientes); 45% entre 11-15 años. Los **Estado nutricional**

De los 16 pacientes ninguno presentó desnutrición, obesidad 6 pacientes (37.5%), sobrepeso 2 (12.5) y el 50% se encuentran eutróficos. *Gráfica 2*

Tipo de tumor

Los diagnósticos incluidos fueron en orden de frecuencia: astrocitomas (56.25%), meduloblastomas (31.25%) y un tumor desmoplásico (5.625%). *Tabla 3*

Cirugía

Con respecto a la cirugía 15 pacientes fueron sometidos a cirugía y en sólo un caso se realizó biopsia por estereotaxia. Los porcentajes de resección se muestran en la *Tabla 4*

Radioterapia

Doce pacientes recibieron como parte del control local radioterapia, 4 recibieron radioterapia a cráneo y en 8 se empleó radioterapia cráneo-espinal, las dosis de radioterapia fueron de 50.4 Gy en 7 pacientes (58.33%) y de 54 Gy en 5 pacientes (41.66%).

Quimioterapia

Todos los niños recibieron quimioterapia.

Toxicidad a órganos

Se presentaron alteraciones endocrinológicas en 10 de los 16 pacientes (62.5%), presentándose con mayor frecuencia la presencia de talla baja en 4 de los pacientes (25%), seguida de hipotiroidismo en 3 pacientes. Osteoporosis en 1 paciente, Panhipopituitarismo en 1 paciente y alteraciones del eje hipotálamo-hipófisis. Sin embargo, la mayor parte de estas alteraciones no se presentaron de forma aislada sino combinada.

Estadísticas descriptivas de la calidad de vida

En las *tablas 6, 7, 8 y 9* se muestran las dimensiones de la calidad de vida, se observa que la dimensión menos afectada fue la *social* con una *media de 73.44* seguida de la *física* tuvo una media de *71.87*, con emocional *media de 67.19* y la *escolar* fue la que menos afectada estuvo con media de *68.75*

Discusión

El cáncer es una patología que provoca un gran impacto en el paciente y en su familia especialmente durante la etapa de tratamiento, sin embargo, algunos de sus efectos pueden hacerse más evidentes en la etapa de curación;

estas secuelas o efectos tardíos pueden ser provocados por la enfermedad o por la terapia recibida y pueden afectar tanto el aspecto físico, social y el psicológico. 28

En el presente estudio se evaluó la calidad de vida en supervivientes de Tumores de Sistema Nervioso Central (TSNC) mediante la aplicación de una escala validada para la población pediátrica mexicana. Se realizó en todos los niños que se encuentran en vigilancia en el servicio de oncología pediátrica con esta patología y en la cual se puede apreciar que la estructura de todos los instrumentos respeta los cuatro grandes grupos que están en la base de todos los modelos: funcionamiento social, funcionamiento físico, funcionamiento emocional y funcionamiento escolar

Los factores obtenidos están en relación con los de otros instrumentos utilizados para medición de calidad de vida. El objetivo del cuestionario utilizado, es de suma utilidad en la práctica clínica para esta población de estudio, y consideramos que puede ser empleado de forma rutinaria para valorar secuelas a largo plazo secundarias al tratamiento y al cáncer per se.

En nuestro estudio pudimos observar que los niños supervivientes de TSNC cuentan con una calidad de vida buena en todas sus dimensiones, sin embargo, para estratificar en cual de ella fue la más o menos afectada se describe lo siguiente:

a) Dimensión social

Se considera que la interacción social es un elemento clave para mejorar la Calidad de Vida de los niños enfermos de cáncer y también como elemento protector del estrés que supone el sufrimiento de esta enfermedad (Woodgate, 1999); la experiencia clínica revela que el tipo de patología que se encuentra en tratamiento, provoca cambios en el funcionamiento social de los niños por la experiencia clínica. Esta problemática se puede encontrar tanto en la fase de tratamientos donde la sobreprotección de los padres, los efectos mismos de los tratamientos, etc. pueden producir que el niño no se relacione con normalidad con los iguales (Calaminus, 2000), como en la fase de supervivencia.

Las secuelas psicosociales se refieren a alteraciones que afectan los sistemas familiares y/o individuales de cada paciente como el

desarrollo de la personalidad, aspectos cognitivos, relación con sus padres, vida escolar, vida laboral, percepción del futuro y metas de vida entre otros. Estas secuelas pueden ser físicas como la amputación de un miembro o también surgir a partir de un trastorno emocional en sí asociado a las vivencias traumáticas por las que atravesó el niño y la familia durante el tratamiento.

En este estudio, la dimensión social fue el área menos afectada, los niños se integran adecuadamente a la sociedad, y tienen las mismas capacidades de relacionarse como el resto. Este difiere a lo reportado por Velikira et al (2001) quien encontró que el 77% de los pacientes pediátricos tienen afecciones en su rol social. Sin embargo, concuerda con lo reportado por Altamonte et al (1999), Covarrubias et al (1996), Fernández (2001) y Wolde et al (2000) quienes no encontraron que la dimensión social fuera una de las más afectadas en los niños con cáncer. Esto pudiera atribuirse a que en la actualidad existe un incremento de esta patología en la sociedad lo que pudiera favorecer la sensibilización de la población al relacionarse con personas con este padecimiento. Además, es común que las instituciones de salud formen grupos de convivencia donde los niños involucran con otros niños con padecimientos similares.

b) Dimensión física

En el factor limitaciones funcionales se da una relación ya comentada en anteriores apartados, la asistencia a la escuela y dificultades sensoriales por mencionar algunos la cual es válida especialmente para explicar el comportamiento de ciertas patologías. En esta fase es de remarcar que los supervivientes son los que se perciben más dificultades y en contraparte son los que más asisten a la escuela. El efecto de esta fase es muy importante por su significación ya que es el único que se usa en la función discriminante realizada con la fase, su significación es constante incluso si tenemos en cuenta la presencia de otras variables

En cuanto a la dimensión física, fue la segunda menos afectada la cual difiere en lo reportado en la literatura consultada ya que los cambios físicos son de suma importancia para el paciente y fácilmente percibidos por ellos y por la familia no permitiendo realizar ciertas

actividades como el resto de los niños además de los efectos adversos del tratamiento instaurado, sin embargo esto no se ve reflejado en este estudio y se infiere ser secundario a un diagnóstico y tratamiento oportuno, rehabilitación física y pocos efectos adversos al tratamiento. Sólo en un paciente se encontró limitación física por paraplejía en mano izquierda secundaria al tratamiento instaurado.

c) Dimensión emocional

En cuanto a la tercera dimensión afectada fue la emocional, encontramos que ningún niño refirió tener preocupación por su futuro, mientras que la mayoría afirmaba estar enojados. Los niños al momento del diagnóstico experimentan una variedad de emociones, pero estos sentimientos disminuyen conforme avanzan el tratamiento y son remplazados por sentimientos nuevos. Desde un principio, son conscientes de la gravedad de su situación, solo que la comprensión completa de la misma estará en dependencia del nivel de desarrollo alcanzado. La gran mayoría sienten diferentes emociones positivas y negativas, dentro de las positivas encontramos la madurez y un sentido de tener mejores valores; en tanto que las negativas incluyen sentimientos de ira o enojo como consecuencia de tener una parte ausente de su niñez, o por una sensación de falta de control que le llevará a multitud de preocupaciones (consultas médicas de seguimiento, toxicidad tardía de los tratamientos implementados, el manejo de las secuelas físicas, la rehabilitación, el miedo por los síntomas y enfermedades nuevas).

El [doctor. Philip Pizzo](#), profesor de pediatría de la Universidad de Bethesda, afirma que para preparar al niño para la vida no debe descuidarse el enfoque de la educación, ni siquiera cuando interviene una enfermedad grave, por dos razones: la primera es que en la escuela continúa su educación en lo social, cognoscitivo y de los conocimientos, lo que permitirá a los supervivientes del cáncer ser alguien que ha ganado a pesar de haber sufrido. La segunda es que la continuación en la escuela da un claro [mensaje](#) de esperanza, de que el niño tiene futuro. El simple hecho de seguir en el [colegio](#) o vinculado a él a través de la atención hospitalaria o domiciliaria es un mensaje de continuidad, de vida.

d) Dimensión escolar

Por otra parte, se encontró que la dimensión escolar fue la más afectada en donde los niños refieren olvidar cosas y esto puede atribuirse a los efectos secundarios del tratamiento a largo plazo. Se ha visto que la [integración escolar](#) de los niños supervivientes de cáncer es mayor si se mantiene en contacto con la escuela a lo largo del tratamiento. La atención educativa como parte del tratamiento médico les permite desarrollar sus habilidades cognitivas y sociales. El síndrome de Damocles o temor a la recaída es una de las secuelas psicosociales más frecuentes en este rubro, generando en los padres una actitud de sobreprotección y control excesivo hacia el paciente y afectando el desarrollo del crecimiento personal y la autonomía del niño; con ello los pacientes también pueden ver afectada su seguridad vital mostrando sentimientos de vulnerabilidad, inseguridad en sí mismo, temor a perder la salud, a la muerte o sentimientos de inferioridad al compararse con sus pares, obteniendo con todo esto que los sistemas familiares frecuentemente sufran alteraciones como disfunciones en los diferentes sub-sistemas 29. En este estudio pudimos observar un caso en particular en donde los padres no permiten que el niño acuda a la escuela por sobreprotección y control excesivo hacia el paciente, esto asociado a niveles elevados de conflicto psicológico (ansiedad y depresión) en los padres.

También se puede apreciar que los adolescentes que han tenido cáncer de TSNC y quienes que se encuentran en remisión manifiestan una calidad de vida satisfactoria, aunque con afectación en ciertas áreas. No se alcanzan a valorar las diferencias significativas en cuanto al género lo cual no concuerda con lo obtenido en la literatura de consulta, las cuales atribuyen a los hombres una mejor calidad de vida por encima de las mujeres, probablemente debido a que culturalmente los varones se les hace creer que son más fuerte y deben aguantar más que las mujeres. 30

Otro aspecto importante a resaltar es que el tratamiento a menudo aumenta la dependencia de los niños con sus padres y otros adultos disminuyendo la participación en las actividades sociales de los niños y sus padres, de igual forma una mejor aceptación de sus limitaciones, mayor adaptabilidad a las situaciones negativas

de sus vidas, mayor madurez psicológica y deseos de salir adelante a pesar de la adversidad.

Con todo lo anteriormente expuesto, podemos observar que es importante y necesario una mayor comprensión del impacto del Tumor de Sistema Nervioso Central (TSNC) en las diferentes áreas de la vida de los pacientes con cáncer, con la finalidad de ayudar favorablemente al bienestar psicosocial de los sobrevivientes de cáncer infantil aportando paralelamente elementos y experiencias que apoyen en el campo de la Oncología Pediátrica. Con este trabajo se concluye que el seguimiento por parte del médico desde el momento del diagnóstico es fundamental, ya que es el profesional que lleva a cabo la gestión del cuidado, que comprende dentro de sus áreas el promover actividades de autocuidado, detectar problemas de salud tardíos derivados del tratamiento y de la enfermedad, prevenir complicaciones y secuelas graves al no ser tratadas precozmente y otorgar ayuda al niño y a su familia para retomar poco a poco "su normalidad", a través de la entrega de cuidado integral con las herramientas necesarias para enfrentar a la sociedad e integrarse a ella sin dificultades, logrando así una mejor calidad de vida.

Se sugiere que para preservar la calidad de vida de los pacientes es recomendable que el equipo esté preocupado de realizar prevención de secuelas, pesquisa y tratamiento de los trastornos emocionales en la etapa del tratamiento, notificar el fin del tratamiento y tener un seguimiento a largo plazo.

La información obtenida en este trabajo será útil partiendo en la calidad de vida como un indicador para implementen nuevas estrategias de tratamiento del cáncer y realizar directrices sobre las necesidades y problemáticas específicas.

Pese a esto, esta investigación posibilita disponer de evidencia que permite ir avanzando en la comprensión de TSNC en población infantil y adolescente, con miras a optimizar los protocolos de intervención basados en la evidencia para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pizzo PA, Poplack DG. Principles and practice of pediatric oncology. 5ta Edición. Lippincott Williams & Wilkins 2006
2. Kinahan KE, Sharp LK, Seidel K, Leisenring W, Didwania A, Lacouture ME, Stovall M, et al. Disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. *J Clin Oncol.* 2012; 30(20):2466-74
3. Hewitt M, Weiner SL, Simone JV: Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. Washington, DC, National Academy of Sciences, 2003
4. Valdivieso M, Kujawa AM, Jones T, Baker LH. Cancer Survivors in the United States: A Review of the Literature and a Call to Action. *Int J Med Sci* 2012; 9(2):163-173
5. Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncology.* 2008; 9:884–891
6. Li HC, Chung OK, Ho KY, Chiu SY, Lopez V. A descriptive study of the psychosocial well-being and quality of life of childhood cancer survivors in Hong Kong. *Cancer Nurs.* 2012; 35(6):447-55.
7. Armstrong T, Cohen MZ, Hess KR, et al. Complementary and alternative medicine use and quality of life in patients with primary brain tumors. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2006; 32(2):148–54
8. Keir ST, Swartz JJ, Friedman HS. Stress and long-term survivors of brain cancer. *Supportive Care in Cancer.* 2007; 15(12):1423–8
9. Sundberg KK, Doukkali E, Lampic C, Eriksson LE, Arvidson J, Wettergren L. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatr Blood Cancer.* 2010; 55(2):337-43
10. Janda M, Steginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res.* 2007; 63(6):617–23
11. Giovagnoli AR, Silvani A, Colombo E, Boiardi A. Facets and determinants of quality of life in patients with recurrent high grade glioma. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005; 76(4):562–8.

12. Ford E, Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Systematic review of supportive care needs in patients with primary malignant brain tumors *Neuro-Oncology* 2012; 14(4):392–404
13. Catt S, Chalmers A, Fallowfield L. Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncology*. 2008; 9:884–91.
14. Hardy KK, Melanie WJ. Bonner Psychosocial Functioning in Parents of Adult Survivors of Childhood Cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2008;30:153–9
15. Chandlyen L, Nightingale, Gwendolyn P, Quinn, Elizabeth A, Shenkman, Barbara A, Curbow, Bradley J. et al. Health-Related Quality of Life of Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Review of Qualitative Studies. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2011;1(3); 105-15
16. Krull KV, Okcu MF, Potter B, Jain N, Dreyer Z, Kamdar K, Brouwers P. Screening for Neurocognitive Impairment in Pediatric Cancer Long-Term Survivors. *J Clin Oncol*. 2008 26:4138-43
17. Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Armstrong G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2008; 89(1):23-34
18. Barrera, M y Schulte, F. A group social skills intervention program for survivors of childhood brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*. 2009; 34 (10); 1108-18.
19. Crosby R, Kolotkin R, Williams GR. Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. *J Clin Epidemiol* 2003; 56:395-7.
20. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2011; 19(9):1275-87
21. McDougall J, Tsonis M. Quality of life in survivors of childhood cancer: a systematic review of the literature (2001-2008). *Support Care Cancer*. 2009 Oct; 17(10):1231-46
22. Schultz KA, Ness KK, Whitton J, et al: Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 25:3649-3656, 2007
23. Calaminus G, Weinspach S, Teske C, Göbel U. Quality of survival in children and adolescents after treatment for childhood cancer: the influence of reported late effects on health related quality of life. *Klin Padiatr*. 2007; 219 (3):152-7.
24. Silva G, Salazar C. Psychosocial impact and quality of life in childhood cancer survivors. *Horiz enferm*. 2011; 22 (1): 65-71
25. Benesch, Spiegl, Winter A scoring system to quantify late effects in children after treatment for medulloblastoma/ependymoma and its correlation with quality of life and neurocognitive functioning. *Childs Nerv Syst*. 2008; 20; 130-138
26. Molina, R., Villaverde, J., Villalbayllan, A., Valiente, B. & Gonzalez, B. Actividad laboral en una cohorte de pacientes con Linfoma no Hodgking. *Medicina y seguridad del trabajo*, 2008; 210:19-24.
27. Parry, C, Chesler, M. Thematic Evidence of Psychosocial Thriving in Childhood Cancer Survivors. *Qualitative Health Research*. 2005; 15 (8):1055-73
28. Keene N, Hobbie W, Ruccione K: O'Reilly. Survivorship en Childhood Cancer Survivors, a practical guide to your future. Editorial O'Reilly 2000
29. Mulhern R, Phipps S, White H: Neuropsychological outcomes. En Wallace H and Green D (Eds). Late effects of childhood cancer. Arnold. London 2004; 18-36.
30. Anderson DM, Rennie KM, Neglia JP, Robison LR, Gurney JG. Medical and neurocognitive late effects among survivors of childhood central nervous system tumors. *Cancer*. 2001; 92:2709–19

Tabla 1. Estadísticos de fiabilidad

Alfa de Cronbach	Alfa de Cronbach basada en los elementos tipificados	N de elementos
0,278	0,338	22

Tabla 2. Estadísticos

1,00	N	Válidos	8
		Perdidos	0
	Media		43,1818
	Mediana		42,0455
2,00	N	Válidos	8
		Perdidos	0
	Media		43,3239
	Mediana		41,4773

Diferencias de las medias de acuerdo al género 1 (niñas) 2 (niños), no se aprecian diferencias con respecto a las medias 43.18 en niñas vs 43.3 en niños.

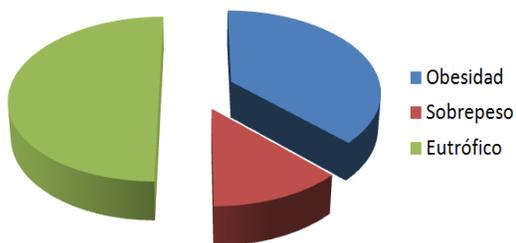
Tabla 3. Estadísticos

Mediatodo

1,00	N	Válidos	1
		Perdidos	0
	Media	43,1818	
	Mediana	43,1818	
2,00	N	Válidos	10
		Perdidos	0
	Media	44,8864	
	Mediana	44,8864	
3,00	N	Válidos	5
		Perdidos	0
	Media	40,0000	
	Mediana	36,3636	

Diferencias de las medias de puntaje de acuerdo al diagnóstico de patología: 1 (tumor desmoplásico) 2: astrocitomas 3: Meduloblastomas: se aprecia que el porcentaje menor de medias en la calidad de vida es para el grupo de meduloblastomas (40%).

Estado nutricional



Gráfica 1. Edad

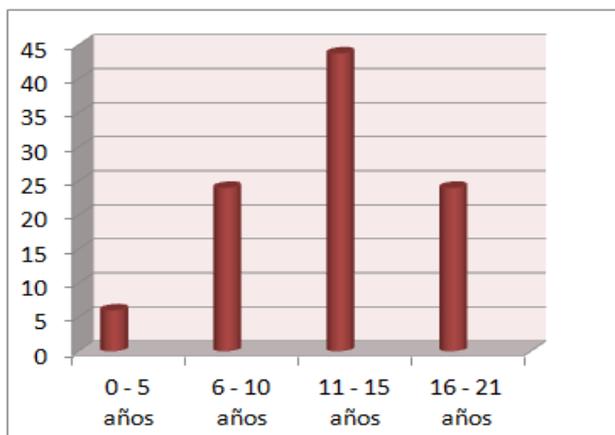


Tabla 4. Estadísticos

Mediatodo

1,00	N	Válidos	7
		Perdidos	0
	Media	45,2922	
	Mediana	43,1818	
2,00	N	Válidos	9
		Perdidos	0
	Media	41,6667	
	Mediana	40,9091	

Gráfica 3. Pacientes quienes recibieron o no radioterapia

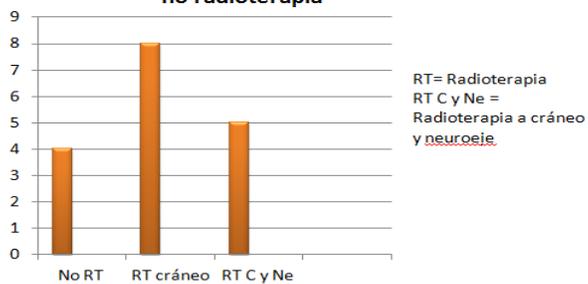


Tabla 6: Aspectos de la dimensión física afectada

	Nunca	Nunca Porcentaje	Casi Nunca	Casi Nunca Porcentaje	Algunas veces	Algunas veces Porcentaje	A Menudo	A Menudo Porcentaje	Casi siempre	Casi siempre Porcentaje
Difícil caminar	14	87.5	0	0	1	6.3	0	0	1	6.3
Difícil correr	14	87.5	1	6.3	1	6.3	0	0	0	0
Difícil hacer ejercicio	12	75	2	12.6	2	12.6	0	0	0	0
Difícil cargar pesado	13	81.25	2	12.6	1	6.3	0	0	0	0
Difícil bañarse	13	81.25	1	6.3	1	6.3	1	6.3	0	0
Difícil hacer quehacer	14	87.5	1	6.3	1	6.3	0	0	0	0
Siento dolores	4	25	1	6.3	9	56.25	0	0	1	6.3
Tengo poca energía	7	43.75	2	12.6	6	37.5	0	0	1	6.3

Tabla 7: Aspectos de la dimensión del funcionamiento social

	Nunca	Nunca Porcentaje	Casi Nunca	Casi Nunca Porcentaje	Algunas veces	Algunas veces Porcentaje	A Menudo	A Menudo Porcentaje	Casi siempre	Casi siempre Porcentaje
Problemas para relacionarme con otros	13	81.25	1	6.3	1	6.3	0	0	1	6.3
No quieren ser mis amigos	15	93.7	1	6.3	0	0	0	0	0	0
No hago cosas como otros niños	13	81.25	1	6.3	2	12.6	0	0	0	0
Difícil mantenerme como otros niños	12	75	2	12.6	0	0	2	12.6	0	0

Tabla 8: Aspectos de la dimensión escolar afectadas

	Nunca	Nunca Porcentaje	Casi Nunca	Casi Nunca Porcentaje	Algunas veces	Algunas veces Porcentaje	A Menudo	A Menudo Porcentaje	Casi siempre	Casi siempre Porcentaje
Atención en clases	13	81.25	0	0	2	12.6	1	6.3	0	0
Olvido cosas	6	37.5	1	6.3	7	43.75	0	0	0	0
Olvido hacer tarea	10	62.5	1	6.3	3	18.75	0	0	0	0
Falto escuela	10	62.5	1	6.3	2	12.6	0	0	1	6.3
Falto doctor	9	56.25	3	18.75	1	6.3	1	6.3	0	0

Tabla 9: Aspectos de la dimensión emocional afectadas.

	Nunca	Nunca Porcentaje	Casi Nunca	Casi Nunca Porcentaje	Algunas veces	Algunas veces Porcentaje	A Menudo	A Menudo Porcentaje	Casi siempre	Casi siempre Porcentaje
Tengo Asustado	10	62.5	2	12.6	1	6.3	0	0	1	6.3
Me siento decaído	10	62.5	5	31.25	1	6.3	0	0	0	0
Me siento enojado	4	25	2	12.6	6	37.5	1	6.3	3	18.75
Me es difícil dormir	10	62.5	4	25	0	0	0	0	0	0
Me preocupo por mi futuro	14	100	0	0	0	0	0	0	0	0