

IMPACTO PSICOSOCIAL Y CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL

PSYCHOSOCIAL IMPACT AND QUALITY OF LIFE IN CHILDHOOD CANCER SURVIVORS

Gladys Silva*

Enfermera, Licenciada en Enfermería Universidad Mayor. Unidad de Oncología Hospital Exequiel González Cortés, Chile

Cecilia Salazar

Enfermera, Licenciada en Enfermería Universidad de Chile. Especialista en Oncología Pediátrica. Unidad de Oncología Hospital Exequiel González Cortés, Chile

Artículo recibido el 12 de febrero, 2011. Aceptado en versión corregida el 11 de marzo, 2011.

RESUMEN

*El avance en las terapias oncológicas trae consigo un aumento progresivo en la supervivencia de los niños con cáncer, lo que implica la necesidad de un abordaje integral en el cuidado de estos pacientes. En Chile no existen reportes formales sobre los efectos psicosociales en sobrevivientes de cáncer infantil. Con el fin de identificar el impacto psicosocial y calidad de vida, se realiza una revisión de literatura utilizando las bases de datos PubMed, Proquest Nursing Journals, EBM Reviews, Scielo y CINAHL. La búsqueda comprende textos completos de los últimos cinco años, en inglés y español. Se encuentran 91 artículos y se seleccionan 22 investigaciones cuantitativas y cualitativas. Los resultados muestran que el impacto psicosocial se manifiesta principalmente por baja autoestima e incertidumbre hacia el futuro, así como problemas de relaciones sociales en las áreas de empleo e independencia financiera, rendimiento académico y relaciones de pares y matrimonio las que se encuentran relacionadas con baja percepción en la calidad de vida. Por otra parte se observa mejor aceptación de sus limitaciones, adaptabilidad a las situaciones negativas y madurez psicológica. La experiencia de vivir con cáncer genera múltiples efectos en la vida de los niños sobrevivientes a nivel psicosocial. En Chile es fundamental que la enfermera, profesional encargada de la gestión del cuidado, realice seguimiento integral a los pacientes pediátricos desde el diagnóstico, promoviendo el autocuidado para mejorar su calidad de vida. **Palabras clave:** sobrevivientes cáncer, cáncer infantil, impacto psicosocial, calidad de vida.*

ABSTRACT

The advances in cancer therapies bring a progressive increase in survival of cancer among children, which implies the need for a more holistic approach of care for these patients. In Chile there are no formal reports about the psychosocial effects of childhood cancer survivors. To identify the psychosocial impact and quality of life, a literature review was done using databases: PubMed, Proquest Nursing Journals, EBM Reviews, Scielo and CINAHL. The search limits included: full texts of the last five years in English and Spanish. Ninety-one articles were found and 22 of them were selected using the criteria of having a quantitative or qualitative design. The results demonstrate that the psychosocial impact is manifested mainly by low self-esteem and uncertainty toward the future, and problems of social relationships in areas such as employment, financial independence, academic performance and marriage, and relating to peers, which were related to low perceived quality of life. Also, greater acceptance of limitations, adaptability to negative situations and psychological maturity were identified. The experience of living with cancer produces multiple psychological effects in the lives of surviving children. In Chile, it is essential that the nurses in charge of child oncology care, management make a follow up of pediatric patients, beginning from the time of diagnosis, promoting self-care, and thereby improving quality of life. Key words: cancer survivors, childhood cancer, impact psychosocial quality of life.

* correspondencia e-mail: g.alejandrasilva@gmail.com

INTRODUCCIÓN

Los avances en la oncología pediátrica en las últimas tres décadas han permitido un incremento en el número de niños sobrevivientes de cáncer, debido principalmente al uso de nuevas tecnologías y drogas que favorecen la detección precoz, el mejor diagnóstico y la mayor disponibilidad de tratamiento.

En Chile, la supervivencia promedio para todos los cánceres a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70%, mejorada por la incorporación del Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas desde el año 1988 el cual beneficia a la totalidad de los niños oncológicos que se atienden en el Sistema Público de Salud (Campbell, 2005).

Se estima que uno de cada 900 adultos jóvenes será un sobreviviente de cáncer infantil en este nuevo milenio (Becker & Vargas, 2004). Sin embargo, este aumento progresivo en la esperanza de vida se ha acompañado de importantes efectos secundarios que comprometen tanto el aspecto físico, psicológico, social y espiritual de los niños y adolescentes que han sido sometidos a tratamientos oncológicos, tales como trasplante de médula ósea, quimioterapia o radioterapia, lo que presenta un fuerte impacto en la calidad de vida de quienes lo vivencian (Fernández et al., 2009). Debido a esto, en 1998 el PINDA diseñó el Protocolo de Seguimiento Biopsicosocial con el propósito de evaluar a los niños sobrevivientes de cáncer infantil a los cinco años de su diagnóstico, incorporando las áreas física, psicológica y social (Ministerio de Salud, 2008). En esta evaluación la enfermera tiene un rol fundamental ya que es quien debe educar a los sobrevivientes sobre su enfermedad, los riesgos asociados a ella y las formas de prevención o detección de anomalías y secuelas precozmente (Bradwell, 2009).

Existen numerosos estudios referentes a las secuelas físicas que conlleva el tratamiento oncológico a largo plazo, tales como cardiotoxicidad, trastornos en

el crecimiento, infertilidad y aumento de riesgo de segundos tumores, entre otros (Fernández et al., 2009); sin embargo, en nuestro país no existen reportes formales sobre los efectos psicosociales. En virtud de la problemática ya expuesta, el objetivo de esta revisión bibliográfica es identificar el impacto psicosocial en la calidad de vida de sobrevivientes de cáncer infantil mediante el análisis de investigaciones realizadas sobre el tema con el propósito de sensibilizar a los profesionales en la mejora de la calidad de vida del niño.

METODOLOGÍA

La búsqueda bibliográfica considera las bases de datos PubMed, Proquest Nursing Journals, EBM Reviews, Scielo y CINHALL y comprende la utilización de artículos con texto completo publicados entre los años 2005 al 2010 en idioma inglés y español. Se encuentran 91 artículos, de ellos se seleccionan solo 22 por corresponder exclusivamente a investigaciones cuantitativas y cualitativas y que incluyen las palabras clave en el título o en el resumen. La búsqueda se realiza durante el período comprendido entre el 6 y el 20 de agosto del año 2010 y las palabras clave utilizadas son: *cáncer survivors, childhood cancer, psychosocial impact, quality of life*.

RESULTADOS

A pesar de los problemas de salud asociados, la mayoría de los sobrevivientes de cáncer infantil refiere una buena calidad de vida y una adecuada función psicosocial, ambos estrechamente relacionados. Los autores Shankar, et al. en el año 2005, realizaron una comparación de la percepción de la calidad de vida entre niños que estaban recibiendo activamente terapia anticancerosa con otros que ya estaban fuera de tratamiento, y se demuestra que el primer grupo informa baja calidad de vida a diferencia del segundo grupo que informa lo contrario, reportando un mayor funcionamiento en los dominios físico y psicológico. Sin embargo, hubo grupos que presen-

tan importantes alteraciones psicológicas y síntomas depresivos, los que a su vez presentan peor calidad de vida que aquellos con menores síntomas depresivos (Sharp, Kinahan, Didwania & Stolley, 2007). Por otra parte, es importante considerar la incertidumbre con respecto al futuro que han referido los sobrevivientes de cáncer a pesar de encontrarse actualmente sanos y la posibilidad de recaída que continúan percibiendo lo que se hace presente muchos años después de finalizado el tratamiento. Las alteraciones físicas que trae la terapia oncológica, tales como aumento de peso, problemas tiroideos, alopecia (en aquellos que reciben radioterapia craneal), pérdida de masa muscular, talla baja, entre otros, provocan a su vez alteraciones en la autoestima, desmoralización, pérdida de confianza y frustración, especialmente en adolescentes sobrevivientes y preocupación continua por no poder modificar estas alteraciones (Drew, 2007).

En contraposición con lo anterior, otros autores (Prouty, Ward-Smith & Hutto, 2006) identifican, según los resultados de sus investigaciones, que los sobrevivientes de cáncer demuestran deseos de vivir y adaptarse a sus limitaciones, siendo capaces de seguir adelante a pesar de ellas. En apoyo a este estudio, otros autores concluyen que los efectos secundarios no provocan mayor impacto en las vidas de estos pacientes. Incluso muchos sobrevivientes reportan cambios positivos en sus vidas, lo que incluye incremento en la madurez psicológica, mayor compasión y empatía, desarrollo de nuevos valores, prioridades y fortalezas, así como mayor reconocimiento de la propia vulnerabilidad y lucha por salir adelante (Parry & Chesler, 2005).

Por otra parte, quienes comparan a los sobrevivientes con sus hermanos con la población general han señalado que a pesar que el primer grupo informa más síntomas de angustia que el segundo grupo, los resultados se mantienen por debajo de la población normal, lo que indica que

ellos siguen siendo psicológicamente saludables. También se describe que existen ciertos factores de riesgo que predisponen al estrés psicológico y a la menor calidad de vida, tales como: sexo femenino, menor nivel educativo, ingreso económico anual bajo cuatro millones de pesos, desempleo y tratamiento con radiación craneal (Zeltzer, Quian & Lisenring, 2008).

Otro estudio muestra que la depresión genera intentos de suicidio en sobrevivientes de cáncer, y que estas tendencias se presentan cuando los niños tienen menor edad al momento del diagnóstico, cuando han sido tratados con radiación craneal, en el diagnóstico de leucemia, cuando aparece desesperanza, dolor y preocupación por la apariencia física (Recklitis, Lockwood, Rothwell & Diller, 2006). También se demuestra que los sobrevivientes de cáncer infantil en edad adulta temprana son más propensos a trastornos de estrés postraumático, lo cual a su vez se encuentra asociado a depresión mayor, y peor calidad de vida en comparación con aquellos que no lo son (Schwartz & Drotar, 2006).

Otro aspecto significativo es que el cáncer y la experiencia de tratamiento acarrear importantes problemas en el desarrollo social y el progreso académico de los niños y adolescentes (Ness & Gurney, 2007). Estos efectos aparecen durante el tratamiento y a lo largo de sus vidas (Zebrack 2008). A pesar que los sobrevivientes de cáncer infantil presentan buena adaptación social, aquellos con deterioro cognitivo demuestran mayor dificultad en las relaciones sociales. Lo que comprende empleo e independencia financiera, rendimiento académico, relaciones de pares y matrimonio (Ness & Gurney, 2007; Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell & Pogany 2005).

En el área de empleo e independencia financiera, algunos autores (Pang, Friedman & Withon, 2008), refieren que en comparación a sus hermanos los adultos sobrevivientes de cáncer infantil se encuentran en mayor riesgo de desempleo,

acompañado en la mayoría de los casos a discapacidad secundaria a la terapia anticancerosa. Se identifican cinco factores relacionados a una mayor tasa de desempleo en los sobrevivientes de cáncer infantil: diagnóstico de tumor cerebral, cáncer de hueso, tratamiento con radioterapia craneal, sexo femenino y haber sido menor de cuatro años al momento del diagnóstico.

Otros estudios (Mulrooney, Dover & Li, 2008) señalan que no existen diferencias significativas en la tasa de desempleo entre los recuperados de cáncer infantil comparado con sus hermanos y la población en general de la misma edad. Por otra parte, al comparar los sobrevivientes de cáncer que recibieron radioterapia con los que no la recibieron se concluye que los primeros muestran una tasa de desempleo significativamente mayor que el segundo grupo (Zeltzer et al., 2008). Los sobrevivientes de tumores del sistema nervioso central y algunos de tumores sólidos presentan mayor índice de discapacidad lo que a su vez arroja una mayor tasa de desempleo (Hjern, Lindblad & Boman, 2007). En cuanto a la independencia financiera, Lee (2006) señala que el 66% de los sobrevivientes reportan en su estudio independencia financiera de sus padres, relacionado a una condición laboral estable.

En el área de rendimiento académico, algunos investigadores (Barrera et al., 2005), señalan que los sobrevivientes de cáncer infantil repitieron un grado más que el grupo control y que tienen mayores problemas de aprendizaje, por lo cual muchos de ellos participan en programas de educación especial. Los sobrevivientes de tumores del sistema nervioso central y aquellos que recibieron radiación craneal y que han sido tratados con Metotrexato intratecal aumentan significativamente el riesgo de presentar dificultades educativas seguido por los sobrevivientes de leucemia y de neuroblastoma.

Al comparar a los sobrevivientes de cáncer con sus hermanos se demuestra

que los primeros son propensos a presentar rendimiento escolar más bajo. En cuanto a la graduación universitaria los sobrevivientes tienen un índice más bajo que sus hermanos, pero mayor que la población general (Mulrooney et al., 2008). Dentro del grupo de sobrevivientes los de tumores del sistema nervioso central y de tumores óseos son más propensos a limitaciones de rendimiento escolar y a presentar una capacidad disminuida para realizar actividades de rutina (Ness, Mertens & Hudson, 2005). Un estudio en sobrevivientes de neuroblastoma demuestra que aquellos que tenían alteraciones auditivas severas presentan al menos dos veces más riesgo de problemas relacionados a la lectura, matemáticas y un riesgo mayor de discapacidad de aprendizaje y necesidades educativas especiales que aquellos con capacidad auditiva normal (Gurney, Tersak & Ness, 2007).

En el área de las relaciones de pares y matrimonio, los sobrevivientes de cáncer son menos propensos a casarse en comparación a sus hermanos (Punyko, Gurney & Baker, 2007). El sexo masculino, antecedentes de tumor cerebral, radioterapia, retraso mental y ceguera son factores asociados con una menor probabilidad de matrimonio (Gurney et al., 2009). Sin embargo, algunos estudios señalan que existe una tasa de matrimonio similar entre los sobrevivientes y la población general (Mulrooney et al., 2008). Otro aspecto a considerar, es que algunos sobrevivientes de cáncer infantil son más propensos a presentar conductas antisociales, reflejadas en conflicto con sus pares, dificultad para tener buenas relaciones con otros niños o jóvenes de su edad y aislamiento social. Estas conductas son más elevadas en niños y adolescentes tratados por leucemia, tumores del SNC y/o que han recibido radiación craneal (Schultz, Ness & Whitton, 2007). También se observa que existe una estrecha relación entre mayor duración del tratamiento y menor desarrollo social, presentando más dificultades

para lograr relaciones sociales aquellos sobrevivientes que se enfrentan a terapias más extensas.

En cuanto a la autonomía, los pacientes que tienen un menor desarrollo muestran mayor tendencia a permanecer junto a sus padres (Maurice-Stam, Grootenhuis, Caron & Last, 2007).

DISCUSIÓN

La carga del cáncer, el tratamiento, la hospitalización y las secuelas médicas a largo plazo, interfieren con el proceso de adaptación psicosocial en los niños con cáncer. Al respecto, los estudios 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 (Molina, Villaverde, Villalbayllan, Valiente & González, 2008). A su vez, el impacto psicológico que genera el cáncer infantil 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 (Mulrooney et al., 2008).

Está claramente reflejado en los estudios que el impacto psicosocial es aún mayor en los niños que padecieron tumor del sistema nervioso central y que han sido expuestos a radioterapia, debido a las secuelas que generan y que les dificultan aún más el poder reinserirse con normalidad en la sociedad (Gurney et al., 2009). Otro aspecto importante es que el cáncer infantil y su tratamiento a menudo aumentan la dependencia de los niños con sus padres y otros adultos, y disminuye la

participación en las actividades sociales de pares y escolares.

También se identifican 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 (Parry & Chesler, 2005).

Es importante y necesario una mayor comprensión del impacto en las diferentes áreas de la vida de los pacientes con cáncer, para ayudar de mejor manera al bienestar psicosocial de los sobrevivientes de cáncer infantil como para apoyar los adelantos en el campo de la oncología pediátrica. Utilizando los datos expuestos en esta revisión, los investigadores y los clínicos dispondrán de información útil para iniciar el desarrollo y aplicación de estrategias de intervención específicas para mejorar los resultados psicosociales y disminuir el impacto negativo que genera el proceso de enfermedad oncológica.

La enfermera y los profesionales de salud deben ayudar a los padres a estimular la independencia de sus hijos, fomentando en el niño la realización de actividades con sus pares, la reinserción escolar y la participación en actividades sociales, prestando además atención al funcionamiento psicosocial e independiente de los sobrevivientes, especialmente durante la transición de la niñez hasta la edad adulta.

El seguimiento por parte de enfermería 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 so-

ciudad e integrarse a ella sin dificultades, logrando así una mejor calidad de vida (Bradwell, 2009).

Finalmente, es importante destacar que los estudios analizados son extranjeros en su totalidad, lo que evidencia la carencia de investigaciones en nuestro país, especialmente en temas referidos al impacto sicosocial que pueden generar las enfermedades crónicas durante la infancia (Santos & Ribeiro, 2007).

Se hace necesario realizar nuevas investigaciones y revisiones bibliográficas, a nivel nacional, centradas en el impacto sicosocial en los pacientes con cáncer y los efectos adversos de la terapia oncológica, lo cual permitiría obtener datos de la realidad local y apoyar la práctica basada en la evidencia científica.

Agradecimientos. Para la Sra. María Teresa Urrutia, PhD University of Miami, Enfermera Matrona, Profesora Asociada Departamento Salud de la Mujer, y a la Sra. Rina González, Magíster en Sociología, Especialista en Enfermería Pediátrica, Enfermera, Profesora Asociada Departamento de Salud del Niño y Adolescente, por apoyar la escritura de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barrera, M., Shaw, AK., Speechley, KN., Maunsell, E. & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cáncer* 104, 1751-1760. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.21390/pdf>
- Becker, A & Vargas, L. (2004). *Dejé atrás el Cáncer*. (pp. 27-32). Santiago, Chile.
- Bradwell, M. (2009). Survivors of childhood cancer. *Paediatric nursing*, 21(4), 21-24. Recuperado de <http://pubget.com/paper/19505060>
- Campbell, M. (2005). Desarrollo de la Oncología Pediátrica en Chile. *Revista Pediátrica Electrónica*, 2(2), 1-4. Recuperado de: http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/1_editorial.pdf
- Drew, S. (2007). "Having cancer changed my life, and changed my life Forever": survival, illness legacy and service provision following cancer in childhood. *Chronic Illness*. 3, 278-295. Recuperado de <http://chi.sagepub.com/content/3/4/278>
- Fernández, B., Llorens, A., Arcos L., García, R., Zabalza, A. & Jorge V. (2009). Calidad de vida y estado de salud en niños y adolescentes supervivientes de cáncer. *Psicooncología*, 6(2-3), 459-468. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSI-C0909220459A.PDF>
- Gurney, J., Tersak, J. & Ness KK. (2007). Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: A report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics*, 120, 1229-1236. Recuperado de <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content>
- Gurney, J., Krull, K., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H., Nathan. P. & Zebrack, B. (2009). Social Outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2390-2395. DOI: 10.1200/JCO.2008.21.1458
- Hjern, A., Lindblad, F. & Boman, K. (2007). Disability in Adult Survivors of Childhood Cancer: A Swedish National Cohort Study. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (33), 5262- 5266. Recuperado de <http://jco.ascopubs.org/content/25/33/5262.full.pdf+html>
- Lee, Y. (2006). The Relationships Between Uncertainty and Posttraumatic Stress in Survivors of Childhood Cancer. *J. Nursing Research*, 14 (2), 133-141. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16741863>
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M.,A.,H., Caron, N., & Bob, F. (2007). Course of Life of Survivors of Childhood Cancer Is Related to Quality of Life in Young Adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(3), 43-58. Recuperado de <http://jpo.haworthpress.com>
- Ministerio de Salud de Chile. (2008). *Objetivos Sanitarios para Chile 2000- 2010: Evaluación 2005*. Recuperado de http://epi.minsal.cl/epi/html/sdesalud/OS/EVOS_cap_1.pdf
- Molina, R., Villaverde, J., Villalbayllan, A., Valiente, B. & Gonzalez, B. (2008). Actividad laboral en una cohorte de pacientes con Linfoma no Hodking. *Medicina y*