



CALIDAD DE VIDA

Dra. Carlota Calvo Escribano



CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

CONCEPTO

Definir calidad de vida es un vano intento pues cada persona a la que interrogáramos daría una definición diferente. Elegiré la utilizada por el CDC¹; *“Calidad de vida es un amplio concepto multidimensional que habitualmente incluye evaluaciones subjetivas tanto de los aspectos positivos como negativos de la vida”*. Aunque la salud es uno de los aspectos importantes de la calidad de vida, existen otros aspectos, como el trabajo, la casa, la escuela, el vecindario, etc. Aspectos culturales, de valores y espiritualidad son también prominentes en la calidad de vida global que añaden además complejidad a cualquier medida o valoración de la misma.

El concepto de calidad de vida ha sido evaluado mediante diferentes instrumentos de medida, en general cuestionarios, con diferentes propósitos desde hace varias décadas, pero su evaluación en medicina, tanto en la salud como la enfermedad, en adultos y en niños ha alcanzado su desarrollo en los últimos 10 años como demostraría una búsqueda bibliográfica en cualquiera de las bases de datos.

Si nos centramos en calidad de vida, niños y cáncer el crecimiento en interés es exponencial, utilizando estas palabras como motor de búsqueda, encontramos 42 entradas en 2005 y 1273 en 2015.

Como definieron recientemente un grupo de expertos en cáncer infantil a través de la llamada *“Declaración de Eric”*². *“El objetivo a largo plazo de la cura y el cuidado del niño con cáncer es que llegue a ser un adulto resiliente, autónomo totalmente operativo con una calidad de vida en relación a la salud óptima, aceptado en la sociedad del mismo modo que sus coetáneos”*.

Como afirma Robinson³ en su reciente trabajo los resultados o consecuencias a las que se enfrentan los supervivientes a largo plazo del cáncer infantojuvenil y que pueden afectar su calidad de vida abarcan un gran abanico que incluye.

- Disfunción orgánica (corazón, pulmonar, sistema nervioso, sistema endocrino, genitourinario, musculo-esquelético, etc.)
- Alteraciones del crecimiento y desarrollo (maduración esquelética, crecimiento lineal, madurez emocional y social, función intelectual, desarrollo sexual)
- Fertilidad y reproducción (fertilidad, función sexual, salud de los hijos)
- Carcinogénesis (recidivas neoplasia primaria, neoplasias secundarias)
- Alteraciones psicosociales (salud mental, educación, empleo, seguros de salud, interrelaciones sociales, síntomas crónicos, estado físico e imagen corporal)

No solo hay que tener en cuenta este amplio rango de morbilidades asociadas al tratamiento en los supervivientes sino además las interrelaciones entre el paciente, el cáncer, el sistema de salud y los proveedores de cuidados para su solución o cuidado, que también de una u otra manera pueden afectar su calidad de vida.

MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA

Existen bastantes instrumentos creados para medir la calidad de vida, todos basados en cuestionarios que responden los propios individuos o en ocasiones, niños pequeños, los padres y ocasionalmente también los profesionales.

Antes de realizar cualquier medición de la calidad de vida y de elegir el instrumento debemos plantearnos varias cuestiones:

- A quien (sujetos, padres, profesionales)
- Cómo (instrumentos genéricos, instrumentos cáncer específicos, entrevistas, estudios longitudinales o transversales)
- En relación a (tipo de tumor, tipo de tratamiento, población específica)
- Que medimos (actividad física, función psicológica, actividad social, síntomas y efectos secundarios)
- Cuando medimos (al diagnóstico, al final de tratamiento, en la recidiva, en progresión, al final de la vida, al superviviente temprano, tardío)

Según sean las respuestas a estas preguntas elegiremos uno u otro instrumento, pero los resultados solo serán comparables para los mismos objetivos.

Medir el estado de salud y la calidad de vida es importante para entender el impacto del cáncer en las vidas de los niños. Inconsistencias en las definiciones o en el concepto de calidad de vida han llevado a confusión en la forma de seleccionar y usar los instrumentos diseñados para medir este concepto multidimensional. Un análisis de los instrumentos existentes indica que las herramientas que tenemos hasta ahora tienen utilidad limitada tanto en la investigación como en la práctica clínica⁴.

Los instrumentos genéricos más utilizados son: CHIP, CHQ, DISABKIDS, DISQUOL, HUI, ITQOL, KINDL y PedsQL y los cáncer específico AQOL, MMQL, MPQOLQ, PEDQOL, Peds-FACT-Brs, POQOLS, QOLCC y RMH-PQLQ.

La reciente revisión de Anthony⁵ sobre los diferentes instrumentos de medida utilizados para la evaluación de la calidad de vida de los supervivientes pone de manifiesto que son de hecho instrumentos que miden estados de salud y no calidad de vida (QOL) o calidad de vida en relación a la salud (HRQOL), la subjetividad que hace diferente la QOL/HRQOL del estado de salud, no existe en la mayoría de los cuestionarios. Por ejemplo, el ítem “*¿tienes dificultades para oír?*”, representa un estado de salud, mientras que la pregunta “*¿Me preocupa no oír bien?*”, refleja una aproximación a HRQOL puesto que mide la percepción subjetiva individual de un ítem específico de salud.

En la misma línea Fayed⁶ utilizando la metodología estandarizada de la Organización Mundial de la Salud a través del sistema ICF-CY (Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y salud para Niños y Jóvenes) demostró que el uso de instrumentos tanto genéricos como cáncer específicos para medir calidad de vida en supervivientes de cáncer reflejaba una variedad de campos de salud o en relación con la salud, pero usando de manera consistente una aproximación al estado de salud más que a la calidad de vida.

Con la evidencia de que los instrumentos actuales no miden realmente la calidad de vida Anthony⁵ propone un modelo conceptual de instrumento con campos principales y subcampos que identifiquen diferentes conceptos y que debería incluir:

Campos principales	Subcampos	Conceptos
Salud Física	Función	Actividad física, crecimiento y desarrollo, etc.
	Síntomas	Dieta, fatiga, fiebre, dolor, etc.
Salud Psicológica	Imagen corporal	Apariencia personal
	Autoestima	Amistades, habilidad deportiva, trabajo escolar, etc.
	Función psicológica positiva	Contento, satisfecho, responsable, etc.
	Comportamiento	Desobediente, inmaduro, antisocial, etc.
	Cognición	Atención, concentración, memoria, etc.
	Distres emocional	Aburrido, estresado, ansioso, etc.
Salud Social	Relaciones	Familia, profesores, comunidad, etc.
	Función	Escuela, deportes, familia, etc.
Salud General	Percepción salud	Visión de estar sano/enfermo en el pasado el presente o el futuro

RESULTADOS

Como ya se ha dicho son cientos los artículos publicados con mediciones de distintos aspectos de la calidad de vida en distintos grupos de supervivientes, comentaremos algunos por su novedad o por su consistencia.

Raz⁷ estudia la influencia de la información recibida acerca del diagnóstico de cáncer en la calidad de vida y encuentra que en el grupo de niños más pequeños que recibieron una buena información mostraron mejor calidad de vida que aquellos que recibieron peor información, sin embargo, estos resultados mostraron lo contrario cuando el diagnóstico se produjo en la adolescencia.

Greenzang⁸ abunda en la influencia de la información y comunicación del riesgo de efectos secundarios a padres y su presencia posterior, la discrepancia entre las expectativas de los padres y los efectos secundarios presentados por los hijos hace que los padres se sientan poco preparados para afrontar las secuelas, lo que influye en la percepción de calidad de vida posterior.

Otro tema que ha cobrado gran relevancia en los últimos años en relación con la presencia de morbilidad en supervivientes de cáncer infantil es el envejecimiento. En un interesante estudio Armstrong⁹ constata que el riesgo de morbilidad y mortalidad continua a lo largo de toda la vida del superviviente de cáncer y en realidad aumenta más allá de los 35 años cuando se compara con una población de hermanos. A los 50 años, más de la mitad de los supervivientes han experimentado un acontecimiento severo, incapacitante o amenazante para la vida. Estos

datos despiertan preocupación acerca de la posible aceleración del proceso de envejecimiento en esta población.

Robinson³ abunda en la misma idea, destacando la falta de conocimiento que tenemos en la influencia del envejecimiento en los supervivientes tanto en la vertiente de aumento de la morbilidad como en la presentación más temprana de la misma.

Otro tema novedoso que merece la pena destacar es la influencia de la adecuada nutrición en la calidad de vida de los supervivientes, Zhang¹⁰ en su artículo pone de manifiesto que teniendo en cuenta la importancia de la nutrición en la prevención de las enfermedades crónicas, la evidencia de la inadecuada ingesta de los supervivientes de cáncer justifica una intervención dietética que favorezca el retardo en la aparición de las enfermedades crónicas en esta población vulnerable.

Los hallazgos de más de 30 estudios sobre calidad de vida realizados en EEUU en supervivientes de cáncer son consistentes en los siguientes hallazgos^{11,12} :

- Aspectos físicos: la mayoría de los supervivientes manifiestan que gozan aparentemente de buena salud, con la excepción de los supervivientes de un tumor óseo. Algunos estudios destacan la fatiga como efecto residual del tratamiento.
- Aspectos psicológicos: la mayoría de los supervivientes a largo plazo muestran un buen funcionamiento psicológico y no presentan significativamente más problemas emocionales que los controles.
- Actividad social: los supervivientes de tumores del SNC y de LLA parecen tener un mayor riesgo de déficit educacional. La tasa de desempleo no es mayor en los supervivientes. Tienden a abandonar el domicilio familiar más tarde que sus hermanos. Existe una menor tasa de matrimonio sobre todo en los supervivientes varones y en los afectos de un tumor cerebral. La tasa de descendientes (hijos) es menor en los supervivientes.

Otros estudios que muestran consistencia de hallazgos son aquellos que comparan diferentes tipos de tumor y en varios de ellos realizados tanto en EEUU como en Europa podemos ver como los supervivientes de un tumor cerebral tienen un mayor riesgo de déficits cognitivos, déficit educacional y desempleo^{13,14,15}.

También en nuestro medio los estudios de calidad de vida realizados¹⁶ muestran resultados consistentes con los descritos previamente.

CONCLUSIONES

Necesitamos un nuevo instrumento para medir la calidad de vida que incluya los campos importantes y que recoja la subjetividad o percepción de los individuos.

En términos generales la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil es buena y no diferente de la de sus coetáneos.

No solo los investigadores y los proveedores de cuidados de salud, sino también los supervivientes y sus familias, los gobiernos y los grupos de apoyo tenemos un papel en el conocimiento y derribo de las barreras que impiden a los supervivientes recibir el óptimo cuidado para minimizar las consecuencias adversas relacionadas con la salud y maximizar la calidad de vida.

BIBLIOGRAFIA:

1. **CDC**
2. Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, Barr R D et al. Long term survivors of childhood cancer: Cure and care: The Erice Statement. *EJC* 2007;43 (12): 1778-1780.
3. Robison L and Hudson M. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews/Cancer* 2014;14:61-70.
4. Anthony S, Selkirk E, Sung L et al. Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matters to patients? *Qual Life Res* 2017; 26:273-281.
5. Anthony S, Selkirk E, Sung L et al. Considering quality of life for children with cancer: a systematic review of patient-reported outcome measures and the development of a conceptual model. *Qual Life Res* 2014; 23 (3):771-779.
6. Fayed N, Schiariti V, Bostan C et al. Health status and QOL instruments used in childhood cancer research: deciphering conceptual content using World Health Organization definitions. *Qual Life Res* (2011) 20:1247–1258.
7. Raz H, Tabak N and Kreitler S. Psychosocial Outcomes of Sharing a Diagnosis of Cancer with a pediatric Patient. *Frontiers in Pediatrics* 2016. Doi:103389/fped.2016.00070.
8. Greenzang K, Cronin A, Mack J. Parental Preparedness for Late Effects and Long-Term Quality of Life in Survivors of Childhood Cancer. *Cancer* 2016;122(16): 2587-2594.
9. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K et al. Aging and Risk of Severe, Disabling, Life-Threatening, and Fatal Events in the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2014;32:1218-1227.
10. Zhang FF, Ojha RP, Krull KR et al. Adult Survivors of Childhood Cancer Have Poor Adherence to Dietary Guidelines. *J Nutrition* 2016; 146:2497-2505
11. Langeveld Ne, Stam H, , Grootenhuis Ma et al. Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer* (2002) 10:579–600
12. Langeveld Ne, Grootenhuis Ma, Voute Pa et al. Quality Of Life, Self-Esteem And Worries In Young Adult Survivors Of Childhood Cancer. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 867–881.
13. Yagci-Küpeli B et al. Health-related Quality of Life in Pediatric Cancer Survivors: A Multifactorial Assessment Including Parental Factors. *J Pediatr Hematol Oncol* 2012;34:194–199.
14. Dumas A, Berger Cl, Auquier P, Michel G et al. Educational and occupational outcomes of childhood cancer survivors 30 years after diagnosis: a French cohort study. *British Journal of Cancer* (2016) 114, 1060–1068.
15. Dessens A, van Herwerden M, Aarsen F et al. Health-related quality of life and emotional problems in children surviving brain tumor treatment: A descriptive study of 2 cohorts. *Ped Hematol Oncol* 2016;33 (5):282-294.
16. Castellano C, Blasco T, Oller A, Perez-Campdepadrós M et al. Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infantojuvenil. *Med Clin(Barc)*.2009;133(20):783–786.