

VARIABLES MODULADORAS DE LA CALIDAD EN SUPERVIVIENTES PEDIÁTRICOS DE TUMORES EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Autora: Marta Pérez Campdepadrós

Tipo de trabajo: Tesis Doctoral

Director: Tomás Blasco

Centro: Universitat Autònoma de Barcelona. Facultad de Psicología. Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación.

Fecha de lectura: 23 de julio de 2015

E-mail: martcamp@copc.cat

RESUMEN

Introducción. La supervivencia en el cáncer infantil ha aumentado notablemente en las últimas décadas, y, como consecuencia, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los supervivientes ha pasado a tener gran interés y a ser considerada en ocasiones indicador de éxito de tratamiento, especialmente en el caso de supervivientes de tumores del Sistema Nervioso Central. Sin embargo, los resultados sobre dicha calidad de vida en este tipo de supervivientes no son todavía concluyentes, puesto que las variables sociodemográficas y las secuelas en la supervivencia explican sólo un porcentaje pequeño de la varianza total referente a la CVRS. Por lo tanto, es necesario investigar el rol de otras posibles variables intervinientes en este proceso, entre las que cabe destacar a las estrategias de afrontamiento tanto de los supervivientes como de los progenitores.

Objetivo. El presente trabajo de investigación tiene como objetivo evaluar la CVRS de los supervivientes de tumores en el sistema nervioso

central (SNC), reportada tanto por los mismos supervivientes como por los progenitores, así como el de explorar el papel de las secuelas (físicas y cognitivas) y de las variables psicológicas en el resultado final de CVRS. Dichas variables psicológicas incluidas en el estudio son: estilos de afrontamiento del superviviente y estilos de afrontamiento del progenitor y bienestar parental.

Método. Se obtuvo una muestra de 38 supervivientes que habían sido diagnosticados de tumor en el SNC, y 44 progenitores, visitados todos ellos en el Hospital Universitari Vall d'Hebron (Barcelona). Los adolescentes tenían entre 12 y 19 años en el momento del estudio, y llevaban un mínimo de un año sin recibir tratamiento oncológico. En los supervivientes se evalúan las secuelas con un índice creado de forma expresa para el trabajo (LESI-SNC), las funciones cognitivas (Escalas de Wechsler), la CVRS (Kidscreen-52, versión "auto") y las estrategias de afrontamiento (mediante el ACS). En los progenitores, se evalúa su percepción de CVRS del hijo (Kidscreen-52, versión "proxy"), las estrategias de afrontamiento (COPE),

el estrés general percibido (PSS), y el malestar a raíz de la enfermedad del hijo, medida con unas escalas numéricas creadas para el estudio.

Resultados. La CVRS obtenida presenta unas medias similares a las de la población normativa, tanto en las respuestas de los supervivientes como en las de los padres. Sin embargo, hay porcentajes altos (más del 40%) de supervivientes que están por debajo de una desviación típica de la media en diferentes dimensiones incluidas en la CVRS.

Las secuelas no parece que tengan un peso excesivo en la mayoría de modelos explicativos, pero sí parece que tiene un papel mayor en la CVRS de los adolescentes explicada por los progenitores en comparación a la explicada por ellos mismos.

Los estilos de afrontamiento sí parecen jugar un papel importante en el resultado final de la CVRS y explican parte de la varianza de seis de las dimensiones de la versión auto-reportada de CVRS y en tres de la versión de los progenitores. Además, en seis dimensiones (cuatro de la versión respondida por los adolescentes y dos por la versión respondida por los padres) el porcentaje de varianza explicado lo está exclusivamente por los estilos de afrontamiento. El valor explicativo según los resultados obtenidos en las regresiones lineales múltiples es mayor en la versión auto-reportada (y oscila entre el 11% y el 55%), siendo el estilo de resolución del problema el que presenta un papel mayor.

Respecto a los padres, se observa que, a pesar de los años transcurridos, un 66% de los progenitores siguen preocupando bastante, mucho o muchísimo por la enfermedad del hijo y más de un 72% siguen pensando en ello con relativa frecuencia en su día a día.

Conclusiones. El componente subjetivo y por tanto los estilos de afrontamiento, parecen que tienen un papel importante en el resultado de la CVRS del adolescente superviviente de un tumor en el SNC, especialmente en los resultados evaluados por ellos mismos. Por otro lado, a pesar de los años de supervivencia, los progenitores presentan niveles altos de preocupación y de frecuencia de este pensamiento que preocupa. Ambos hechos, podrían tener implicaciones clínicas importantes. Por un lado, debemos destacar la necesidad de una aproximación multidisciplinar en el seguimiento del superviviente y de sus progenitores que contemple también las variables psicológicas, ya que este tipo de seguimiento nos permitiría detectar e intervenir en aquellos casos que presentan pobre CVRS. Por otro lado, este conocimiento nos llevará a una mejor evaluación durante la enfermedad y su tratamiento en relación a la de CVRS futura, en la supervivencia, y consecuentemente la toma de decisiones será más ajustada. Si dichos resultados se corroboran, nos permitirían realizar tratamientos adaptados de prevención, tanto enfocados en los propios enfermos como en sus progenitores.