

## Resiliencia y secuelas en pacientes sobrevivientes a un cáncer en edad pediátrica

### Resilience and sequels in children surviving cancer

Luis Fernando Ponce Paredes\* Roxana Martínez Beckerat\*\* Mildred Tejada Portillo\*\*\*

#### RESUMEN

**Antecedentes:** El cáncer es una pandemia en Latinoamérica, se diagnostican 40,000 nuevos casos cada año en niños, hasta el 67% presenta alguna secuela. La resiliencia es considerada la habilidad para recuperarse rápidamente de la enfermedad, cambio o infortunio sufrido. **Objetivo:** Identificar las secuelas y resiliencia en pacientes sobrevivientes a un cáncer en edad pediátrica, que se encontraban en vigilancia y asistiendo a consulta de seguimiento en Hemato-oncología Pediátrica del Hospital Nacional Dr. Mario Catarino Rivas (HNMCR) de San Pedro Sula. **Pacientes y Métodos:** Es un estudio descriptivo-transversal, de alcance mixto (cuali-cuantitativo) con dos grupos de pacientes. El primero incluyó 80 pacientes en vigilancia independientemente de su edad, a quienes se aplicó el cuestionario "Secuelas", el segundo incluyó 61 pacientes en vigilancia mayores de 13 años, al cual se aplicó el cuestionario "Escala Impacto de Cáncer" para determinar su resiliencia. **Resultados:** En el grupo secuelas el 65% fueron varones, el 39% fueron escolares 42 pacientes (52%) presentaron alguna secuela, siendo la más frecuente la cicatriz. Del grupo en el que se midió su resiliencia 7 aspectos de 8 tuvieron una resiliencia positiva, la excepción fue el de "tener hijos". **Conclusiones:** Más de la mitad de los pacientes sobrevivientes presentaron algún tipo de secuela debido a su padecimiento. Con respecto a la resiliencia se encontró que la mayoría tenían resiliencia positiva en todos los aspectos medidos según la escala "Impacto de cáncer" a excepción del aspecto relacionado con "Tener hijos", encontrándose mayoría con resiliencia negativa.

\*Residente de tercer año de Pediatría, Universidad Nacional Autónoma de Honduras en el Valle de Sula UNAH-VS

\*\* Hemato-oncóloga pediatra del Hospital Nacional Dr. Mario Catarino Rivas HNMCR

\*\*\* Psicóloga de sala Hematología Pediátrica HNMCR

Dirigir correspondencia a: dr.lfponce@gmail.com

Recibido: 10 de Noviembre 2014, Aprobado: 10 de Enero 2,015

#### PALABRAS CLAVE

Neoplasias, resiliencia psicológica, trastornos de adaptación.

#### ABSTRACT

**Background:** Cancer is pandemic in Latin America. 40,000 new cases are diagnosed each year in children and up to 67% have some sequel. Resilience is considered the ability to recover quickly from illness, change or suffered misfortune. **Objective:** To identify sequels and resilience in patients who survived a childhood cancer whom are currently attending monitoring and follow-up in consult of Pediatric Hemato-oncology at Hospital Mario Catarino Rivas (HNMCR) of San Pedro Sula. **Patients and Methods:** A descriptive study with a, mixed scope (qualitative and quantitative) was conducted with two groups of patients. The first included 80 patients in surveillance regardless of age to which the questionnaire "Sequelae" was applied. The second group included 61 patients in surveillance of whom were older than 13 years and to whom the questionnaire "Impact of Cancer Scale" were applied to determine their resilience. **Results:** Patients in surveillance were men in 65% of cases, 39% were school-aged children. 42 patients had a Sequelae, the most common was the scar. In the impact of cancer group 7 characteristics out of 8 had a positive resilience, the exception was "having children" **Conclusions:** More than half of the surviving patients had some type of sequel because of their condition. Most patients had positive results except for the appearance related to "Having children", which found to have negative resilience.

#### KEYWORDS

Adjustment disorders, neoplasms, psychological resilience.

## INTRODUCCIÓN

A medida que el número de sobrevivientes de cáncer en la infancia aumenta, la atención a la adaptación psicosocial de sobrevivientes se convierte en un tema cada vez más importante.<sup>(1,3)</sup> La Sociedad Americana de Cáncer reporta la tasa global de curación del cáncer infantil cercana al 80%. Los tumores más frecuentes en pacientes menores de 20 años son: Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), enfermedad de Hodgkin, linfoma no Hodgkin y los tumores neurales.<sup>(4,5)</sup>

El término resiliencia fue adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos.<sup>(6,7)</sup>

Las secuelas producto del padecimiento de un cáncer pueden aparecer tempranamente, desde el momento mismo de aplicar la quimioterapia o radioterapia, o pueden no hacerse evidentes hasta años después, cuando el individuo alcanza su crecimiento pleno.<sup>(8,9)</sup> Contando con las herramientas adecuadas se encuentra que hasta un 67% de los pacientes sobrevivientes presenta algún tipo de secuela.<sup>(10,11)</sup>

Entre los principales efectos adversos enlistados en los resultados finales del Programa de Vigilancia y Epidemiología (SEER por sus siglas en inglés Surveillance, Epidemiology and End Results) encontramos los siguientes: osteopenia y osteoporosis, osteonecrosis, anormalidades dentales, anormalidades de la cavidad oral, cardiomiopatía, neumopatías, endocrinometabólicas, obesidad, desórdenes gonadales, genitourinario, neurológicas, y segundas neoplasias.<sup>(12,13)</sup>

En la bibliografía consultada, no encontramos estudios publicados en nuestro país relacionados con las secuelas en pacientes con enfermedad oncológica. Es importante resaltar que las consecuencias que sufren los pacientes repercuten en su desempeño diario a nivel laboral,

académico y personal. Las limitaciones físicas producto del padecimiento de esta enfermedad se presenta cada día con mayor frecuencia en nuestra población pediátrica. Es importante permitir un acercamiento a los pacientes oncológicos ya que muchas veces este no se mira de manera integral, y poder implementar un instrumento como lo es el cuestionario sobre impacto de cáncer. Nuestro objetivo fue describir la resiliencia y secuelas que tienen los pacientes que han sobrevivido a algún tipo de cáncer en edad pediátrica que se encuentran en vigilancia en el Hospital Mario Catarino Rivas de San Pedro Sula.

## PACIENTES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal, de alcance mixto (cuali-cuantitativo), en la consulta externa del servicio de Hemato-oncología Pediátrica del HNMCR en el periodo comprendido entre el 1 de Junio del 2013 al 1 de Junio del 2014.

El universo estuvo constituido por 962 pacientes que se encontraban en vigilancia y eran sobrevivientes a cáncer, entendiéndose por sobrevivientes aquellas personas que terminaron su tratamiento oncológico hace más de dos años y que continúan consultas de seguimiento en el servicio de hemato-oncológica pediátrica del HNMCR.

El estudio tuvo dos componentes básicos; un grupo que incluyó 80 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario sobre secuelas físicas, el cual contenía preguntas abiertas y cerradas indagando sobre su datos demográficos, tipo de cáncer y sus secuelas de acuerdo a la propia percepción del entrevistado, teniendo como criterio de inclusión; sobrevivientes en vigilancia, de cualquier edad, que padecieron algún tipo de cáncer durante la edad pediátrica, y que firmaran el consentimiento informado. Se excluyó a pacientes que presentaban alguna recaída durante su etapa de resolución de la enfermedad.

Al segundo grupo, que incluyó 61 pacientes, se aplicó el cuestionario "Escala de impacto de

cáncer" creado por el Dr. Brad Zebrack, Pediatra Hemato-oncólogo de la Universidad de California<sup>(5)</sup>, el cual fué traducido, adaptado, aplicado y analizado por la Psicóloga de la sala de Hemato-oncología pediátrica. Este grupo incluyó 61 pacientes sobrevivientes en vigilancia cuyo único criterio de inclusión fue tener una edad mayor de 13 años ya que la escala fue creada para adolescentes y adultos jóvenes. Ambos grupos fueron independientes, y las muestras para cada cuestionario no fueron iguales, realizándose un muestreo aleatorio para la selección de pacientes.

La recolección de datos se realizó mediante entrevistas personales realizadas al paciente por la enfermera de preclínica en el caso del cuestionario de secuelas físicas, o por la psicóloga del servicio en el caso del cuestionario de resiliencia. Ambas fueron llenadas por el paciente o su familiar responsable en privado.

A cada persona participante se le explicó el propósito del estudio y se solicitó su consentimiento informado para participar en el mismo, haciendo hincapié en que su participación fue voluntaria y asegurando la confidencialidad y anonimato de la información.

Los datos obtenidos se procesaron en el programa estadístico EPIINFO versión 3.5.3. El análisis estadístico se hizo con medida de frecuencia (tasas y porcentaje). Para organizar y presentar los datos se utilizó la hoja de cálculo Microsoft Office Excel 2009.

## RESULTADOS

De los 80 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario de secuelas hubo predominio del sexo masculino 52 (65%). Del grupo de 61 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario de "resiliencia" hubo predominio masculino con 37 pacientes (61%).

Los cánceres más frecuentes encontrados en el grupo de 80 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario "secuelas" fueron; la LLA 38.8%,

Enfermedad de Hodgkin 12.5% y Leucemia mielocítica aguda (LMA) 8.8% ver tabla No. 1.

**Tabla No.1:** Frecuencia de Pacientes en vigilancia según tipo de cáncer

Diagnóstico	n	Porcentaje
Enfermedad de Hodgkin	12	15
Hepatoblastoma	3	3.7
Histiocitosis	3	3.7
Linfoma No Hodgkin	10	12.5
LLA*	31	38.8
LMA**	7	8.8
Osteosarcoma	4	5
Retinoblastoma	2	2.5
Tumor de Wilms	4	5
Tumor germinal	4	5
Total	80	100

\*LLA: Leucemia linfocítica aguda

\*\*LMA: leucemia mielocítica aguda

Fuente: instrumento "secuelas"

En el grupo del cuestionario de "secuelas" con respecto a la edad se encontró que los escolares y adolescentes predominaron con respecto a los otros grupos etarios. Ver tabla No. 2.

**Tabla No. 2:** Distribución de pacientes en vigilancia según edad

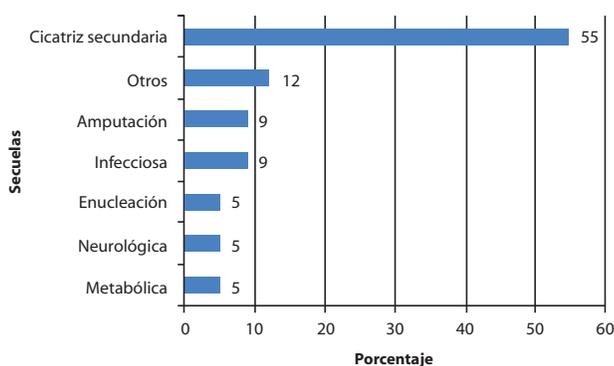
Edad	n	Porcentaje
2-6 años	8	10%
7-11 años	31	39%
12-17 años	30	37%
≥ 18 años	11	14%
Total	80	100%

Fuente: instrumento "secuelas"

La procedencia de la población en vigilancia que asistió a consulta de Oncología según su lugar de procedencia, se encontró que los tres departamentos con mayor incidencia fueron Cortés con 35%, Santa Bárbara 16% y Lempira 10%.

De los 80 pacientes que se les aplicó el cuestionario de secuelas, 42 (52%) describieron algún tipo de secuela física. Entre ellas, la más frecuente, la cicatriz secundaria en un 55%. Se encontraron cuatro secuelas infecciosas que correspondieron a infección por Virus de Hepatitis B-adquirida después de la transfusión de hemoderivados; cuatro amputaciones de miembros inferiores debidas al padecimiento de osteosarcoma; dos pacientes desarrollaron diabetes secundaria a lesión pancreática como efecto del uso de Asparaginasa. Entre otras secuelas se encontró trombosis de miembro inferior, obesidad, neuropatía periférica y trastorno de aprendizaje. Ver gráfico No. 1

**Grafico No.1:** Tipo de secuelas padecida por los pacientes que se encuentran en vigilancia



\*OTRA: obesidad, neuropatía periférica, trastorno de aprendizaje y claudicación  
Fuente: instrumento "secuelas"

En el grupo de los 80 pacientes, con respecto al desempeño escolar se encontró que 15% tenían primaria completa y 36% tenían primaria incompleta, 24% tenían secundaria incompleta y un 9% tenían secundaria completa. Se encontró además que el 9% no tenían ningún nivel escolar ya que no estaban en edad escolar o tenían alguna discapacidad que les eximía de la rutina escolar. Un pacientes que representó el 5% tenía grado universitario.

A continuación podrán revisar en la tabla No. 3 y 4 los resultados del documento "Escala Impacto de Cáncer" que se aplicó a los 61 pacientes en vigilancia. Se considera positivo

de acuerdo al puntaje mayor de 50% en las preguntas de escala de puntaje alto y menor de 50% en escala de puntaje bajo.

**Tabla No. 3:** Resultados de la "Escala Impacto de Cáncer" en los pacientes en vigilancia:

**Tabla No. 4:** Puntajes bajos Escala de puntajes altos.

**Escala Puntajes Puntaje Breve interpretación ALTOS**

Cuerpo y Salud (puntaje alto) 66.6% **RESILIENCIA POSITIVA**, significando que los pacientes presentan actualmente buen auto-concepto y auto-estima en cuanto a su apariencia física. Tanto como buena salud física.

¿Quién eres tú? (puntaje alto) 57.1% **RESILIENCIA POSITIVA**, indicando que arriba de la mitad de los evaluados no sienten vergüenza de mostrarse tal como son al mundo a pesar de haber padecido de cáncer, saben quiénes son y para donde desean dirigirse en su vida.

Significado del cáncer (puntaje alto) 100% **RESILIENCIA POSITIVA**, indicando que el total de los evaluados saben lo que el cáncer ha significado en sus vidas y lo convierten en algo bueno para seguir adelante.

**Escala Puntajes Puntaje Breve interpretación BAJOS**

Tener Hijos (puntaje alto) 66.6% **RESILIENCIA NEGATIVA**, significando un problema en relación al aspecto sobre tener hijos. La mayoría parece tener miedo a no poder tener hijos o "heredarles" el cáncer.

Escalas	Puntajes	Breve interpretación
<b>BAJOS</b>		
Hablando y pensando sobre el cáncer (puntaje bajo)	35.7%	<b>RESILIENCIA POSITIVA</b> , el cual indica que los evaluados no sienten temor o vergüenza de dar a conocer su historia y aprender de ella. No hay incomodidad en discutir el cáncer con los demás.
Memoria y pensamiento (puntaje bajo)	20%	<b>RESILIENCIA POSITIVA</b> , indicando que el 80% de los evaluados no sienten que tienen cambios significativos en su memoria y pensamiento que afecten su vida cotidiana.
Finanzas y dinero (puntaje bajo)	0%	<b>RESILIENCIA POSITIVA</b> , el total de los pacientes dicen no haber quedado afectados económicamente en su familia debido a los gastos presentados por el cáncer.

Fuente: instrumento "Escala Impacto de Cáncer"

## DISCUSIÓN

El cáncer como enfermedad crónica impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar. La naturaleza exacta de estas demandas varía básicamente dependiendo del tipo de diagnóstico, de la severidad del proceso de la enfermedad y del pronóstico de calidad de vida.<sup>(14)</sup>

En edades pediátricas la incidencia de cáncer es más frecuente en hombres.<sup>(4)</sup> Entre los diagnósticos oncológicos vemos que 31 de los 80 pacientes incluidos en el cuestionario de "secuelas" sobrevivieron a una LLA, siguiendo en frecuencia la enfermedad de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin, ocupando los primeros tres lugares. Lo anterior concuerda con datos encontrados en literatura internacional donde la Sociedad Americana de Cáncer menciona esas patologías como los cánceres más frecuen-

tes encontrados en menores de 20 años y siendo la enfermedad de Hodgkin el que más tasa de sobrevivencia presenta.<sup>(1,15)</sup>

Aunque idealmente deberíamos contar con ecocardiogramas de rutina, espirómetros, audiometrías, evaluación oftalmológica, evaluación por Nefrología y Endocrinología, el Hospital no cuenta con los recursos suficientes para asegurar todos estos estudios en cada paciente que finaliza quimioterapia. Por ello, la evaluación se hizo preguntando al paciente sobre su percepción de su funcionalidad. En este estudio se encontró que 53% de los pacientes presentaron secuelas, similar a otros estudios que cuentan con las herramientas diagnósticas apropiadas y que reportan hasta un 67% de presencia de secuelas en pacientes curados de cáncer.<sup>(10,16,17)</sup>

Encontramos que entre los 26 adultos jóvenes (20-40 años) en quienes se espera que tuvieran un nivel académico de secundaria completa o más, solo la tercera parte han alcanzado esa meta. Otros 6 están aún cursando secundaria y 10 (38%) alcanzaron apenas una escolaridad equivalente a primaria o menos. Aunque esto no es una secuela física, ni los pacientes lo describen como un problema para ellos en las encuestas de resiliencia, podría considerarse una secuela "social" que debería prevenirse. En la literatura internacional encontramos que en países de primer mundo como Estados Unidos, los pacientes en su gran mayoría tienen un grado escolar adecuado para su edad, gracias a los programas escolares de educación en casa y a distancia, creados con el fin de evitar que las largas estancias hospitalarias y a su padecimiento provoquen la ausencia escolar del paciente no sea un obstáculo para continuar con sus estudios y educación.<sup>(10,13)</sup>

Con respecto al grupo de 61 pacientes a quienes se les aplicó el cuestionario "Escala de impacto de cáncer" encontramos que la distribución por género es similar a la de la población general de sobrevivientes, con 37 hombres (61%) y 24 mujeres (39%) siendo mayor

la incidencia de cáncer en edad pediátrica en los varones.<sup>(18,19)</sup> Se demostró que la mayoría de pacientes tienen una resiliencia positiva en los aspectos que valora la escala como ser: cuerpo y salud, ¿Quién eres tú?, hablando y pensando sobre el cáncer, significado del cáncer, memoria y pensamiento, finanzas y dinero, encontrándose una resiliencia negativa en el aspecto "tener hijos" lo cual puede deberse a falta de orientación y educación sexual o reproductiva. Este último aspecto, no concuerda con la literatura internacional, pues indica que en la mayoría de pacientes se encuentra resiliencia positiva sobre todo en el aspecto de "tener hijos" debido a que cuentan con clínicas de educación sexual y reproductiva para la orientación de los pacientes así como evaluaciones físicas.<sup>(5,20)</sup>

Las consecuencias que sufren los pacientes que no son resilientes repercuten en su desempeño diario a nivel laboral, académico y personal. Es importante recordar que el cáncer no termina cuando el paciente es curado, sino todo lo contrario, es un largo proceso que implica padecimientos físicos y emocionales, no solo para quienes lo sufren sino también

para la familias, personas cercanas y profesionales de salud que día a día luchan con este terrible mal que, en muchas ocasiones, lamentablemente gana la batalla.

Aunque en Honduras y específicamente en la sala de Hemato-oncología pediátrica del HNMCR no se cuentan con estudios de este tipo es de suma relevancia su aplicación y continuidad.

Más de la mitad de los pacientes sobrevivientes a quienes se les aplicó el cuestionario de secuelas presentaron algún tipo de secuela debido al padecimiento de su enfermedad o como efecto de su tratamiento. En los pacientes a quienes se les determinó su resiliencia, según el análisis del documento "Escala de impacto de Cáncer"; se encontró que la mayoría tenían una resiliencia positiva en los aspectos medidos, a excepción del aspecto relacionado con "tener hijos"; donde se encontró que la mayoría presentó una resiliencia negativa, por lo que es en éste aspecto que se debe reforzar el apoyo-educación en éstos pacientes.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Gálvez Bautista Irayda, Torres Suarez Carmen. La Resiliencia Como Alternativa Terapéutica En Paciente Oncológico. Universidad de pamplona, Colombia. 2009.
2. Slater JA. Psychiatric aspects of cancer in childhood and adolescence. In: Lewis M, editor. Comprehensive textbook of child and adolescent psychiatry. Baltimore (MD): Williams and Wilkins; 2012: 1035-46.
3. Grotber Edith, Infante Francisca, Kotliarenco María, Munist Mabel, Santos Hilda, Suarez Elbio. Manual de identificación y promoción de resiliencia en niños y adolescentes. Organización Panamericana de la salud. Septiembre 2008.
4. Rourke MT, Hobbies WL, Schwartz L, Kazak AE. Posttraumatic stress disorder (PTSD) in young adult survivors of childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 2007; 49(2): 177-182.
5. Zebrack BJ, Ganz PA, Bernaards CA, Petersen L, Abraham L. Assessing the impact of cancer: development of a new instrument for long-term survivors. *Psycho-Oncology*. 2010;15(5):407-421.
6. Hobbie WL, Stuber M, Meeske K. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2000; 18 (24):4060-4066.

7. Garassin Maria Elena. Resiliencia y familias de enfermos oncológicos. *Psicodebate* 9. Psicología, cultura y sociedad. 2009; 2(9) : 93-104.
8. Stam H, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: Positive expectations about the further course of the disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*. 2006; 15:31-43.
9. Gonzales Norma, Valdez Jose. Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *CIENCIA ergo sum* 2009; 16 (3): 247- 253.
10. Baider Lea. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de Psicología clínica y de la salud*. 2013; 3(1): 505-520.
11. Apter A, Farbstein I, Yaniv I. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2013; 12(3): 473-92.
12. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 2009; 93(3):532-6.
13. National Cancer Institute. Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER). Cancer statistics review, NCI 2006. <http://www.seer.cancer.gov>.
14. Pizzo, Philip. Late Effects of Childhood Cancer and Its Treatment. In: Pizzo, Philip A.; Poplack, David G. Principles and Practice of Pediatric Oncology. 6th Edition. Lippincott Williams & Wilkins, 2011. 945-1023.
15. Anderson DM, Rennie KM, Ziegler RS, Neglia JP, Robison LR, Gurney JG. Medical and neurocognitive late effects among survivors of childhood central nervous system tumors. *Cancer* 2009; 92(10): 2709-19.
16. Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, McKinstry B, et al. The Seattle Pediatric Palliative Care Project: effects on family satisfaction and health-related quality of life. *J Palliat Med* 2010; 9(3):716-28.
17. Soliman H, Agresta SV. Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. *Cancer Control* 2008; 15:55-62.
18. Bleyer A, O'Leary M, Barr R, Ries LAG: Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000. National Cancer Institute, NIH Pub. No. 06-5767. Bethesda, MD. 2006.
19. Vera Poseck Beatriz, Carbelo Baquero Begoña, Vecina Jiménez María. The traumatic experience from positive psychology: and post-traumatic growth. *Papeles del Psicólogo*. 2006; 27(1): 40-49.
20. Bonano G, Lehman D, Tweed R, Haring M, Wortman C, Sonnega J. et al. Resilience to loss and Chronic Grief: A prospective study from Preloss to 18-months postloss. *Journal of personality and Social Psychology* 2002; 83(5):1150- 1164.