

## CONSULTA DE SEGUIMIENTO ACTIVO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER PEDIÁTRICO

### LONG TERM FOLLOW-UP SERVICE FOR PEDIATRIC CANCER SURVIVORS

Tina Barahona\*, \*\*, Adela Cañete\*\*, María Lucía Montero\*\*, Victoria Castel\*\*

\* Junta Asociada de Valencia de la AECC

\*\* Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Fe. Valencia

#### Resumen

Las secuelas psicológicas más frecuentes de los pacientes pediátricos que han sobrevivido a la enfermedad, se refieren a cuadros depresivos, resultado de un bajo sentido de la competencia personal y de las dificultades de relación social, así como distintos tipos de trastornos de ansiedad como hipocondriasis, fobia social o estrés post-traumático. Estos déficits, se cronifican o consolidan al llegar a la edad adulta, teniendo serias implicaciones en la integración social y laboral de los supervivientes, siendo también consecuencia de las disfunciones físicas secundarias a la toxicidad producida por los tratamientos, o a la propia enfermedad. Por ello se plantea la necesidad de realizar estudios longitudinales que nos permitan detectar y tratar precozmente tales alteraciones psicopatológicas y funcionales, a fin de contribuir a su "Curación Global" y a su integración socio-laboral de manera satisfactoria. En este sentido, en este trabajo pretendemos justificar la necesidad de la creación de una consulta de seguimiento para supervivientes de cancer infantil, en la Unidad de Oncología Pediátrica del H.I. La Fe, con el objetivo de conocer las consecuencias de los tratamientos en nuestra población y desarrollar las vías clínicas oportunas para resolverlos.

**Palabras clave:** Cáncer infantil, supervivientes de cáncer infantil, psicopatología infantil.

#### Abstract

The most frequent psychological sequelae in survivors of a pediatric cancer are depression, due to a low self-esteem and difficulties for social relationship, anxiety, social phobia and post-traumatic stress. These emotional disturbs are chronic or get consolidated when achieving adulthood. There are important consequences for their social and laboral integration. Physical sequelae and dysfunctions secondary to toxicity related to treatment or previous disease are also important. Therefore there is a need to perform longitudinal studies that let us early detect and treat those psychopathological and functional abnormalities in order to achieve their "global cure". We intend to justify the necessity of a long-term follow up clinic for pediatric cancer survivors, in the Pediatric Oncology Unit La Fe Children's Hospital in order to know the consequences of these treatments in our population and to develop clinical guides to solve those health problems.

**Key words:** Childhood cancer, pediatric cancer survivors, Psychopathological disorders in children.

---

#### Correspondencia

Tina Barahona Clemente  
Unidad de Psicooncología de la Junta Asociada de Valencia de la AECC  
Plza. Polo i Bernabé, 9. 46010 Valencia  
E-mail: barahona\_agu@gva.es

## INTRODUCCIÓN

Desde 1970 los tratamientos oncológicos han experimentado un avance considerable, permitiendo que en la actualidad casi el 80% de niños y adolescentes diagnosticados de una neoplasia alcancen la curación. Se calcula que en EEUU uno de cada 640 adultos de entre 20 y 39 años es un superviviente de un cáncer infantil, cifra que aumenta progresivamente cada año. La supervivencia por tanto ha pasado de estar por debajo del 30% en 1960 a superar el 79% en 2004. La meta de la terapéutica del cáncer ha derivado por un lado en intensificar el tratamiento en los pacientes con peor pronóstico y por otro en reducir y/o modificar el tratamiento en los de mejor pronóstico reduciendo su toxicidad sin comprometer la supervivencia<sup>(1)</sup>. Así en la actualidad se plantea la necesidad de estudiar las consecuencias a largo plazo de los tratamientos responsables del incremento de la supervivencia, ya que contamos con una población que ya ha alcanzado la edad adulta y posiblemente un porcentaje de ellos se encuentre confrontada a los efectos adversos tardíos de los tratamientos, con las consiguientes limitaciones en el funcionamiento familiar, laboral y social. Nos referimos a disfunciones orgánicas, problemas de crecimiento y desarrollo, infertilidad y déficits cognitivos.

Existe evidencia de que el daño orgánico producido por los tratamientos puede no manifestarse clínicamente durante muchos años y ser irreversible en el momento en el que se detecte en la edad adulta. De ahí la necesidad de conocer los riesgos derivados para la salud desde tres aspectos a largo plazo: estado de salud, mortalidad y morbilidad.

En cuanto al estado de salud, El *Children's Cancer Survivors Study* (CCSS) estudió a 9.535 adultos supervivientes de un cáncer infantil y encontró que el 44%

presentaba al menos un área de funcionamiento severamente afectada (salud física, salud mental, status funcional, restricciones en la actividad habitual, dolor crónico y ansiedad e hipocondría). También existe evidencia<sup>(2)</sup> de mortalidad precoz debido a la un mayor riesgo de segundas neoplasias, problemas cardiacos, y problemas pulmonares.

Por último la morbilidad se ha estudiado más recientemente, según datos de CCSS<sup>(3)</sup> un 62% de los supervivientes de cánceres pediátricos padecen una enfermedad crónica, siendo en un 30% de carácter severo o de riesgo vital.

Estos hallazgos justifican la importancia de mantener un seguimiento clínico en los supervivientes de cancer infantil. En la actualidad nos encontramos con una población que tras completar el tratamiento y pasados los controles clínicos pertinentes, se considera curado. En su mayoría estos expacientes no presentan inicialmente problemas crónicos de salud, y en muchos casos los servicios de atención primaria fuera del ámbito de las Unidades de Oncología Pediátrica no conocen ni dominan los riesgos que corre esta población tan heterogénea, y que pueden manifestarse o no, de forma tardía a lo largo de la vida en algunos casos.

## ALTERACIONES PSICOLÓGICAS Y FUNCIONALES

Los trabajos que han investigado el funcionamiento psicosocial de los supervivientes de cancer infantil, en general refieren que éstos presentan peor rendimiento escolar, menor cualificación profesional y relaciones sociales deficitarias, tomando como grupo de referencia a los hermanos. También apuntan que hay que considerar la dificultad de cuantificar estos resultados por los escasos estudios cooperativos<sup>(4)</sup>, ya que estos generalmente tienen como prioridad el estudio de tratamientos

clínicos; además la heterogeneidad de los distintos tipos de neoplasias y la dificultad de realizar los estudios de seguimiento, se plantean como serias limitaciones.

### **Funcionamiento académico**

Aunque la mayoría de los pacientes que han superado un cáncer, mantienen una adaptación social satisfactoria, los estudios realizados sobre el tema encuentran evidencia de problemas adaptativos y problemas serios de aprendizaje especialmente en pacientes afectados de tumores del sistema nervioso central<sup>(5,6)</sup>.

Mitby et al<sup>(7)</sup> refieren que el 23% de supervivientes de cáncer precisaron recurrir a los servicios psicopedagógicos de apoyo escolar, frente al 8% de su grupo de referencia. Estos autores señalan como grupo de riesgo a los niños diagnosticados en edad preescolar y con respecto al tipo de patología señalan los tumores del SNC, las leucemias y la enfermedad de Hodgkin.

En un estudio multicéntrico<sup>(8)</sup> se describen los resultados de un extenso grupo de expacientes de 17 años, en relación a su grupo normativo: el 21% repitió algún curso, frente al 9% del grupo control; el 19% presentó problemas de aprendizaje, frente al 7% del grupo control y el 19% presentaban dificultades para establecer relaciones personales íntimas, frente al 8% del grupo control.

Generalmente los resultados del CCSS destacan la evidencia de que el grupo de supervivientes de cáncer infantil, constituye una población de riesgo en cuanto al rendimiento académico, especialmente los pacientes con tumores intracraniales, aquellos pacientes que han recibido irradiación craneal y los pacientes con pérdidas auditivas.

### **Empleo y cualificación profesional**

Existe una relación directa entre el rendimiento escolar y el acceso al mundo laboral. Ambos forman parte importante del proceso hacia la independencia y la satisfacción personal en cuanto a la integración en la sociedad. En esta área también se observan valores por debajo de su grupo normativo. Pang et al<sup>(9)</sup> encontraron que el 5,6% de los supervivientes nunca había conseguido un empleo, frente a un 1,2% del grupo control correspondiente a los hermanos: el autor asocia este riesgo a no haber finalizado los estudios, el ser menor de 4 años en el momento del diagnóstico, haber recibido una irradiación mayor de 30 Gy, y pertenecer al grupo de tumores cerebrales y medulares.

En este mismo estudio los expacientes que habían sido diagnosticados de Rabdomiosarcoma, no presentaban diferencias significativas con su grupo de referencia en el rango de edad de 18 a 24 años, aunque si se encontraron diferencias en el rango de 25 a 45 años de edad, donde el porcentaje de supervivientes con empleo era menor que en el grupo de referencia<sup>(10)</sup>. Aquellos supervivientes con enfermedad crónica posterior al cáncer tienen más dificultades de obtener un empleo.

### **Relaciones sociales y matrimonio**

Aunque el matrimonio como condición social ha sufrido cambios considerables en los últimos tiempos, se puede considerar un indicador de adaptación social posterior al cáncer.

Según datos del CCSS, la proporción de supervivientes que llega al matrimonio, sigue siendo inferior que en la población general. La población femenina y los pacientes afectados de tumores cerebrales son los más afectados. En cambio no se observan diferencias en los supervivientes de rabdomiosarcoma. El 55% de los supervivientes

de Leucemia Linfoblástica Aguda (entre 25 y 49 años), llegaron al matrimonio frente a un 69% del grupo control formado por los hermanos.

Van Dijk et al<sup>(11)</sup> refieren que aproximadamente el 20% de los supervivientes tiene dificultades en su vida sexual. Los supervivientes de 25 años tienen menor experiencia en este aspecto que sus pares, y este hecho está en relación con la dificultad de mantener relaciones interpersonales íntimas.

### Malestar psicológico y Salud Mental

El malestar psicológico del individuo tiene un importante efecto negativo en cuanto al empleo y el matrimonio, y por tanto para alcanzar la independencia parental y económica. Por otro lado estas desventajas también incrementan el malestar psicológico y el riesgo de padecer estados depresivos y alteraciones psicosomáticas<sup>(8)</sup>.

Los supervivientes de Leucemia Linfoblástica Aguda y de enfermedad de Hodgkin, exhiben niveles más elevados de ansiedad y depresión, y ello se asocia a su vez al desempleo, ausencia de estudios y no acceder al matrimonio.

En adolescentes de 12 a 17 años también se han encontrado relaciones entre problemas de adaptación social (no finalizar estudios, trabajos poco cualificados y mal remunerados...) y la aparición de alteraciones como conducta oposicionista, problemas de atención, aislamiento y conducta antisocial<sup>(12)</sup>.

Zelter<sup>(6)</sup> encontró relación entre trastorno mental y no haber terminado la educación secundaria, y por tanto una correlación directa entre salud mental óptima y adecuada cualificación profesional. La percepción subjetiva de la calidad de vida también está directamente relacionada con el rol social, que determina el sentido de la competencia personal y social. En este sentido el grupo de supervivien-

tes con problemas musculoesqueléticos, déficit neurológicos y con dolor crónico, presentan mayores limitaciones de integración en el grupo y menor participación en roles sociales

El estado físico y la condición médica del paciente son otros importantes determinantes del estado psicológico. Las limitaciones físicas producen mayor sintomatología ansiosa y depresiva, siendo más vulnerables los supervivientes con serias limitaciones en su movilidad y actividad física. Los síntomas crónicos como la fatiga, que puede estar justificada por problemas cardíacos, anormalidades óseas, infertilidad u otros, tienen un importante impacto en el ajuste psicosocial del individuo.

### DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Podemos concluir que en general los supervivientes de cáncer pediátrico mantienen un óptimo estado de salud mental, en comparación con sus hermanos. No obstante las comparaciones entre grupos, en cuanto a distintos tipos de neoplasias padecidas en la infancia, si nos muestran algunas diferencias con respecto a su grupo normativo.

La Unidad de Oncología Pediátrica ha iniciado un proyecto de investigación, cuyo objetivo primordial es el estudio de enfermedades no transmisibles de alta prevalencia y la morbilidad generada por ellas en supervivientes de cánceres pediátricos.

Como objetivos secundarios planteamos:

- Describir los problemas crónicos de salud en la población de supervivientes de cánceres pediátricos.
- Analizar los factores que hayan podido determinar dichos problemas, en función del género, tipo de enfermedad y tratamiento recibido.
- Estudiar los factores de riesgo cardiovascular

- Conocer la prevalencia de neoplasias secundarias en supervivientes de cánceres pediátricos
- Evaluar el funcionamiento psicológico y social de los supervivientes, y detectar la incidencia de trastorno mental en esta población
- Estudiar los déficit neurocognitivos derivados del daño cerebral ocasionado por la enfermedad y/o sus tratamientos en el subgrupo de supervivientes de tumores cerebrales y leucemias tratadas con quimioterapia intratecal
- La población a estudiar son los supervivientes de cáncer infantil del Hospital Infantil La Fe de Valencia, que se encuentran en seguimiento activo igual o superior a 5 años después de finalizar el tratamiento.
- La instrumentalización está basada en recogida de datos de historias clínicas, encuesta de salud, recogida de parámetros clínicos médicos específicos (exploración del riesgo cardiovascular, endocrino, fertilidad...). Medición de las habilidades neurocognitivas generales (motricidad, percepción visual, habilidades no verbales, memoria, atención, funciones ejecutivas y habilidades académicas. Y por último evaluación de la adaptación psicosocial y calidad de vida con el *Health Utilities Index* (HUI), y exploración de psicopatología mediante las Escalas de Achenbach.

El *Health Utilities Index* (HUI) mide el estado de salud y la calidad de vida. Se basa el supuesto de que el estado de salud es un conjunto de dimensiones o atributos y define los distintos estados de salud según los niveles de dichos atributos.

Comprende tres escalas HUI1, HUI2 y HUI3. El HUI1 se desarrolló para evaluar los resultados en el cuidado intensivo neo-

natal y actualmente ha sido suplantado por los HUI2 y HUI3, que se utilizan conjuntamente ya que son complementarios.

- El HUI2 se desarrolló específicamente para superviviente de cáncer infantil. Consta de siete dimensiones: área sensorial (visión, audición y lenguaje), movilidad, emoción, cognición autocuidado, dolor y valoración subjetiva del estado de salud general. Cada dimensión tiene de tres a cinco niveles, según intensidad.
- El HUI3 se utiliza tanto en la población general como en ensayos clínicos, y proporciona información complementaria al HUI2.

Con estas escalas, por tanto se obtiene el *estado de salud* de los supervivientes de cáncer infantil. El estado de salud es el resultado de la combinación de niveles de los 7 atributos del HUI2 y una combinación de niveles de cada atributo del HUI3.

Los resultados preliminares nos informan de la detección de problemas traumatológicos, endocrinos, sensoriales, psicológicos y de fertilidad que empeoran su calidad de vida. En los registros y entrevistas realizadas, se han detectado diferentes problemas de salud, siendo la persistencia de cicatrices y los problemas de fertilidad de los que más preocupan a los ex pacientes. Los síntomas más frecuentes referidos son cansancio, dolor de espalda, problemas visuales, alteraciones de carácter (dificultades para controlar la ira). A estos les siguen la sensibilidad al frío/calor, cefalea, estados de ánimo distímicos y problemas con la comida. Menos de un 10% refieren multisíntomas (más de seis).

Ciento dieciséis sujetos han sido evaluados con el *Health Utility Index* (HUI). De forma estimada (pendiente el análisis al cerrar la base de datos en el 2010) se observa que alrededor de un 35% presenta

dificultades de funcionamiento psicosocial y alteraciones emocionales.

Estos primeros resultados sugieren la necesidad de comparar con un grupo control, especificar el tipo de psicopatología y su grado de interferencia en la actividad habitual del individuo, diferencias entre distintos tipos de tumores y protocolo de tratamiento administrado.

## CONCLUSIÓN

La intervención clínica con la familia y el paciente es eficaz en cuanto a la promoción de la adaptación al proceso de enfermedad y la reducción del malestar psicológico, generado al confrontar las secuelas de la enfermedad y los tratamientos. La prevención de comportamientos y actitudes desadaptativas en la infancia tiene efectos beneficiosos en la edad adulta, así como el desarrollo de protocolos dirigidos a tratar y/o mejorar las consecuencias de la enfermedad y los tratamientos a largo plazo. Para ello resulta indispensable identificar las áreas de mayor dificultad, así como los grupos de supervivientes, que por su condición clínica, presenten una mayor vulnerabilidad de desarrollar efectos tardíos adversos, que limiten su desarrollo madurativo y psicosocial, como puede ser el caso de los pacientes sometidos a Trasplante de Médula Osea, en los que está descrito que pueden mostrar fatiga y malestar psicológico a largo plazo<sup>(13)</sup>, así como los pacientes afectados de tumores en el sistema nervioso central, en los que existe evidencia empírica de riesgo de distrés psicológico, fatiga crónica, problemas cognitivos y sentimientos de ineficacia personal. Existe consenso a la hora de identificar este grupo como el de mayor riesgo de disfunciones tanto psíquicas como orgánicas. Finalmente nos parece importante concluir que los esfuerzos actualmente se dirigen a reducir la toxicidad de los tratamientos, promover la

intervención temprana, desde el inicio de la enfermedad, de los equipos multidisciplinares contribuyendo notablemente a la prevención de los efectos físicos, psicológicos y sociales descritos, y por otro lado rehabilitar y/o mejorar tales secuelas con la colaboración de servicios especializados.

## AGRADECIMIENTOS

*Este trabajo está siendo posible gracias a la obtención de una Beca FISS 0623/07 y con la colaboración de la Junta Asociada de Valencia de la Asociación Española Contra el Cáncer.*

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Robison LL, Armstrong GT, Boice JD, Chow EJ, Davies SM, Donaldson SS, et al. The Childhood Cancer Study: A National Center institute-supported resource for outcome and intervention research. *J Clin Oncol* 2009; 27 (14): 2308-18
2. Mertens AC, Yasui Y, Neglia JP, Potter JD, Nesbit ME Jr, Ruccione K, et al. Late mortality experience in five-years survivors of Childhood and adolescent cancer: The Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 2001; 19(31): 3163-72
3. Yasui Y, Liu Y, Neglia JP, Friedman DL, Bhatia S, Meadows AT. A methodology issue in the analysis of second primary cancer incidence in long term survivors of Childhood cancers. *Am J Epidemiol* 2003; 158; 1108-13
4. Leisenring WM, Mertens AC, Armstrong GT, Stovall MA, Neglia JP, Lanctot JQ, et al. Pediatric cancer survivorship research: Experience of the Childhood Cancer Survivors Study. *J Clin Oncol* 2009; 27(14):11-10
5. Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagara Ness KK, Hudson MM, et al. Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *J Clin Oncol* 2009; 27(14): 2382-9.

6. Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Armstrong G, et al. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult Childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers* 2008; 17: 435-46
7. Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, et al: Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of Childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2003; 97: 1115-26
8. Gurney JG, Krull KR, Kadan-Lottick N, Social outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. *J Clin Oncol* 2009;27(14): 2390-5
9. Pang JW, Friedman DL, Whitton JA, Stovall M, Mertens AC, Robison LL, et al. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Podiatry. Blood Cancer* 2008;50:104-10
10. Punyko JA, Gurney JG, Scott Baker K, Hayashi RJ, Hudson MM, Liu Y, Robison LL, et al. Physical impairment and social adaptation in adult survivors of Childhood and adolescent rhabdomyosarcoma. A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Psychooncology*. 2007;16:26-37
11. van Dijk EM, van Dulmen-den Broeder E, KaspersGJ, van DamEW, BraamKI, Huisman J. Psychosexual functioning of Childhood cancer survivors. *Psychooncology*. 2008; 17: 506-51
12. Schultz KA, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of Childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *J Clin Oncol* 2007;25:3649-56
13. Stanton AL, Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2006;24:5132-7

