

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

FACULTAT DE PSICOLOGIA

DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA BÀSICA, EVOLUTIVA I DE
L'EDUCACIÓ

Doctorat en Psicologia de la Salut i Psicologia de l'Esport

TESIS DOCTORAL

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

MARTA PÉREZ CAMPDEPADRÓS

Director: Tomás Blasco Blasco

Este trabajo ha podido realizarse, en parte, gracias al Proyecto "Calidad de vida en pacientes pediátricos afectados de tumores en el Sistema Nervioso Central. Papel modulador de las secuelas y de las estrategias de afrontamiento de los padres". (Beca de la Asociación Española Contra el Cáncer), 2009-2010

Bellaterra, mayo 2015

A LA MEVA MARE I

ALS MEU TRES TRESORS

***A todos los adolescentes y sus familias
que han colaborado desinteresadamente
en este trabajo, aun sabiendo que quizás
ya no les serviría a ellos.***

AGRADECIMIENTOS*

Considero que todo aquel que ha tenido alguna relación conmigo durante el desarrollo de esta tesis merece mi total agradecimiento, ya que estoy segura de que en algún momento ha escuchado estoicamente quejas y lamentaciones, alegrías y satisfacciones, o entusiastas explicaciones de la calidad de vida de los chicos y chicas que han padecido cáncer.

Especialmente quisiera mostrar mi gratitud y más sincero agradecimiento al Director de esta tesis, el Dr. Tomás Blasco Blasco, no sólo por su gran saber, sus discusiones científicas y su capacidad de transmisión del conocimiento, sino por su permanencia a mi lado a pesar de los pesares. Ambos sabemos que por circunstancias personales, esta tesis no ha sido nada fácil de dirigir.

Quiero agradecer también a la Dra. Carmina Castellano, por ser un modelo de trabajo para mí, y por su ayuda inestimable, estoy segura que hoy no estaría escribiendo estas líneas si no hubiera contado con ella.

De igual modo debo agradecer a todo el equipo del Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Universitario Vall d'Hebron, y en concreto al doctor Josep Sánchez de Toledo Codina, por su empuje, colaboración y disponibilidad para que el trabajo siguiera adelante.

Quiero recordar también en estas líneas, a las personas que me hicieron apasionar en la investigación y en la psico-oncología pediátrica, pues a pesar de que su colaboración no ha sido directa en este trabajo, si fueron determinantes en la decisión que tomé hace muchos años de que algún día escribiría mi tesis doctoral. A Gloria Aguirre Llagostera, por hacerme entender y disfrutar de esa cosa extraña llamada investigación, lo cual me parecía de lo más aburrido hasta que trabajé con ella. Montserrat Daniel i Llach, que me enseñó todo lo que sé de psico-oncología pediátrica, y que además me ofreció su amistad, de la que hoy en día hace más de 20 años que tengo el privilegio de disfrutar.

Finalmente quiero también dejar constancia del apoyo de Edwin, que pacientemente ha aguantado mis malos humores y mis iras y ha mantenido la confianza en mí. También deseo recordar aquí a mis tres hijos, pues ellos han recibido la parte negativa de este proceso, que les he privado de mi tiempo, especialmente estos últimos meses. Han acabado prescindiendo con resignación de mi compañía, y dejar mi tiempo para ellos lo dedicara a un trabajo extraño, y que además no entienden para qué sirve; espero que algún día lo comprenderán.

* Este trabajo ha podido realizarse, en parte, gracias al Proyecto "Calidad de vida en pacientes pediátricos afectados de tumores en el Sistema Nervioso Central. Papel modulador de las secuelas y de las estrategias de afrontamiento de los padres". (Beca de la Asociación Española Contra el Cáncer), 2009-2010

ÍNDICE

MARCO TEORICO

1. CÁNCER INFANTO-JUVENIL

1.1.- Definición del cáncer.....	13
1.2.- Epidemiología.....	13
1.3.- Clasificación, incidencia y prevalencia.....	14
1.4.- Supervivencia.....	18
1.5.- Modalidades terapéuticas y efectos secundarios.....	20
1.6.- Secuelas.....	22
1.7.- Consideraciones finales.....	26

2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

2.1.- Definición de Calidad de Vida Relacionad con la Salud.....	29
2.2.- Medida de la Calidad de Vida Relacionad con la Salud.....	34
2.2.1.- Instrumentos específicos versus generales.....	37
2.2.1a.- Instrumentos específicos	37
2.2.1b.- Instrumentos genéricos	38
2.3.- Consideraciones finales	38

3.- CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN LOS SUPERVIVIENTES DE CANCER INFANTIL

3.1.- CVRS en supervivientes de cáncer infanto-juvenil.....	41
3.2.- Variables relacionadas con los resultados en las diferentes dimensiones de CVRS.....	46
3.2.1. Variables relacionadas con la dimensión física.....	46
3.2.2. Variables relacionadas con la dimensión psicosocial	51
3.3.- Variables psicológicas relacionadas con la CVRS.....	60
3.4.- Consideraciones finales.....	66

4.- CVRS DE LOS SUPERVIVIENTES DE TUMORES EN EL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y OTRAS POSIBLES VARIABLES MODULADORAS

4.1.-Secuelas y CVRS en los supervivientes de TC/SNC.....	67
4.2.- CVRS en los supervivientes de tumores en el sistema nervioso central.	71
4.3.- Variables relacionadas con la CVRS en los supervivientes de TC/SNC.....	76
4.4.- Estrés, malestar emocional y estrategias de afrontamiento, en padres de adolescentes supervivientes de TC/SNC	81
4.4.1. Estrés y malestar emocional parental.....	81
4.4.2. Estrategias de afrontamiento parentales.....	83
4.5.- Consideraciones finales	83

5.- JUSTIFICACION DEL TRABAJO, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

5.1 Justificación del trabajo y planteamiento del problema de investigación.....	85
5.2.- Objetivos	87
5.2.1.- Objetivo general.....	87
5.2.2.- Objetivos específicos	87

PARTE METODOLÓGICA Y EMPÍRICA

6. MÉTODO

6.1. Diseño del estudio.....	91
6.2. Participantes.....	91
6.2.1.- Criterios de inclusión y de exclusión de la muestra	91
6.2.2.- Reclutamiento y recolección de datos.....	91
6.2.3.- Descripción de la muestra	92
6.3. Instrumentos.....	95
6.3.1, Adolescentes	95
6.3.2. Progenitores o cuidadores principales.....	100
6.4. Procedimiento.....	103
6.5. Análisis de datos	104

7. RESULTADOS POR OBJETIVOS

7.1. Describir la CVRS de una muestra de pacientes pediátricos adolescentes, supervivientes de TC/SNC.....	106
7.2. Describir el tipo y la gravedad de las secuelas en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.....	109
7.3. Describir las alteraciones cognitivas existentes en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.....	112
7.4. Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por esta población de adolescentes oncológicos en remisión.....	114
7.5. Describir el malestar parental, mediante el estrés general y el malestar a raíz de la experiencia oncológica vivida.....	118
7. 5.1. Describir el grado de estrés general existente en la muestra de progenitores o cuidadores principales.....	118
7. 5.2. Describir el grado de malestar emocional existente a raíz de la experiencia oncológica vivida, en la muestra de progenitores o cuidadores principales.....	118
7.6. Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por la muestra de progenitores o cuidadores principales.....	122
7.7. Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportadas por ellos mismos (versión “auto”).....	125
7.7.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).....	125
7.7.2. Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).....	127
7.7.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “auto”).....	128
7.7.4. Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “auto”).....	130
7.7.5. Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “auto”).....	130
7.7.6. Relaciones entre estilos utilizados por los progenitores	

o tutores y la CVRS percibida por el/la hijo/a (versión “auto”).....	131
7.8. Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportada por los progenitores o tutores (versión “proxy”).....	132
7.8.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).....	132
7.8.2. Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).....	132
7.8.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “proxy”)	133
7.8.4. Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “proxy”).....	136
7.8.5. Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “proxy”).....	136
7.8.6. Relaciones entre los estilos utilizados por los progenitores o cuidadores principales y su percepción de la CVRS del hijo/a.....	137
7.9. Explorar la posible relación entre la CVRS de los supervivientes de TSNC y las variables explicativas propuestas.....	138
7.9.1. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por el adolescente (versión “auto”).....	138
7.9.2. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por los padres (versión “proxy”)	139

8.- DISCUSIÓN POR OBJETIVOS

8.1. Discusión Objetivo 1.....	143
8.2. Discusión Objetivo 2.....	145
8.3. Discusión Objetivo 3.....	147
8.4. Discusión Objetivo 4.....	148
8.5. Discusión Objetivo 5.....	150
8.6. Discusión Objetivo 6.....	151
8.7. Discusión Objetivo 7.....	152
8.7.1. Discusión Objetivo 7.1.....	152
8.7.2. Discusión Objetivo 7.2.....	154
8.7.3. Discusión Objetivo 7.3.....	156
8.7.4. Discusión Objetivo 7.4.....	158
8.7.5. Discusión Objetivo 7.5.....	160
8.7.6. Discusión Objetivo 7.6.....	161
8.8. Discusión Objetivo 8.....	162
8.8.1. Discusión Objetivo 7.8.1.....	162
8.8.2. Discusión Objetivo 7.8.2.....	163
8.8.3. Discusión Objetivo 7.8.3.....	164
8.8.4. Discusión Objetivo 7.8.4.....	165
8.8.5. Discusión Objetivo 7.8.5.....	166
8.8.6. Discusión Objetivo 7.8.6	167
8.9. Discusión Objetivo 7.9	167
8.9.1 Discusión Objetivo 7.9.1.....	168
8.9.2. Discusión Objetivo 7.9.2.....	172
8.9.3. Comparación entre los modelos obtenidos en las dimensiones de CVRS por el adolescente (versión auto) con los del progenitor (versión “proxy”).....	172

9.- DISCUSIÓN GENERAL

9.1. Integración general de los resultados	179
9.2. Limitaciones de la presente investigación.....	183
9.3. Sugerencias para futuras investigaciones.....	185
9.4. Implicaciones clínicas.....	187

10.- CONCLUSIONES.....	187
-------------------------------	------------

ANEXOS

Anexo 1. Consentimientos Informados.....	211
Anexo 2. Protocolo de recogida de datos	214
Anexo 3. LESI-SNC (Índice de gravedad de secuelas).....	220
Anexo 4. KIDSCREEN-52.....	222
Anexo 5. ACS.....	234
Anexo 6.COPE.....	244
Anexo 7. Escalas de malestar emocional.....	252
Anexo 8. PSS.....	253

MARCO TEÓRICO

1. CANCER INFANTO-JUVENIL

1.1.- Definición de cáncer.

El cáncer es una proliferación (reproducción) anormal e incontrolada de células que puede ocurrir en cualquier órgano o tejido del cuerpo. Se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación.

Las células, unidades básicas de vida y que pueden ser de muchos tipos, crecen y se dividen en una forma controlada con el fin de producir más células según sean necesarias para mantener sano el cuerpo. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y son reemplazadas por células nuevas. Sin embargo, algunas veces este proceso ordenado se descontrola. El material genético (ADN) de una célula puede dañarse o alterarse, lo cual produce mutaciones (cambios) que afectan el crecimiento y la división normales de las células. Cuando esto sucede, las células no mueren cuando deberían morir y células nuevas se forman cuando el cuerpo no las necesita. Las células que sobran forman una masa de tejido que es lo que se llama tumor. Las células de cáncer también se pueden diseminar hasta otras partes del cuerpo a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático. Cuando el cáncer se disemina de una parte del cuerpo a otra, esto se llama metástasis. (SEHOP, Instituto Nacional de cáncer).

Puesto que la transformación maligna de una célula puede suceder en cualquier momento del desarrollo celular, y en cualquier órgano o tejido, podemos encontrar tumores de muchos tipos y en localizaciones muy diferentes. Y por supuesto, pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, desde el nacimiento y a lo largo de todo el desarrollo del ser humano. Cuando el afectado es una persona entre 0 y 19 años hablamos de cáncer infanto-juvenil. En el presente documento hablaremos de cáncer infanto-juvenil o pediátrico indistintamente. Los cánceres infanto-juveniles pueden ser distintos de los cánceres de los adultos por la forma en que se forman y diseminan, el modo en que se tratan y la respuesta que tienen al tratamiento.

1.2.- Epidemiología.

Actualmente, las causas del cáncer infantil son, en general, desconocidas, a pesar de que algunos aspectos genéticos pueden estar causando algunos tipos de cáncer (p.ej. retinoblastoma). Los factores de riesgo que contribuyen a la aparición de algunos cánceres del adulto, como el consumo de tabaco o alcohol, inactividad y determinadas dietas tienen poco interés en estas edades pediátricas, por lo que es prácticamente imposible la prevención

primaria. Pero no por esto se consideran los estudios epidemiológicos innecesarios, sino todo lo contrario, puesto que la lucha en edades pediátricas se centra en el uso y alcance de posibilidades diagnósticas y terapéuticas y dichas investigaciones epidemiológicas pueden colaborar en el progreso en la asistencia de los niños y niñas afectados.

A partir de este interés por mantener las investigaciones epidemiológicas, en 1980 la Sociedad Española de Oncología (SEOP, actualmente SEHOP, al unirse las sociedades de oncología y hematología) constituye el registro de cáncer e inicia la actividad en España el “Registro Nacional de Tumores Infantiles” (RNTI). El registro de tumores es esencial para poder realizar determinadas investigaciones, pues dada la baja frecuencia de cáncer pediátrico, se requieren estudios cooperativos internacionales. En España, se registraron 24.600 casos entre cero y 14 años, durante 22 años (1980-2012) (RNTI-SEHOP); mientras que el registro de adultos durante 4 años (1997-2000), clasificó 162.027 casos, excluyendo los cánceres de piel. Entre los objetivos del RNTI-SEHOP está el de evaluar y detectar posibles diferencias asistenciales así como estudiar las causas de los diferentes resultados en diferentes países.

En la actualidad el “Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)” tiene mediante convenio marco con la Universidad de Valencia, un grupo de investigación que ha aportado gran información epidemiológica, clínica y de evaluación de los resultados asistenciales en los últimos años sobre el cáncer infanto-juvenil, algunos datos de estas investigaciones nos ayudan a conocer con más detalle la incidencia y prevalencia del cáncer infantil en España.

1.3.- Clasificación, incidencia y prevalencia.

Como regla general, los diferentes registros del cáncer que existen, registran todos los casos de tumores infantiles malignos de cualquier localización y todos los tumores, malignos, benignos e inciertos, del sistema nervioso central (SNC). Para la clasificación de los diferentes tumores se siguen las recomendaciones de la *International Agency for Research on Cancer* (IARC) y la *International Association of Cancer Registries* (IACR). De acuerdo con estas recomendaciones, la localización y la morfología de los tumores se agrupan según la 3ª Edición de la *Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología (CIE-O-3.)* y más concretamente se agrupan según la *International Childhood Cancer Classification-3 (ICCC-3)*, que es la versión para cáncer infantil adaptada a la CIE-O-3. Esta nueva clasificación, que se inició en el 2011, implementándose plenamente en el 2012, es la clasificación estándar actual y se adapta a los proyectos europeos. Aporta una mayor precisión y especificidad en la

codificación, ya que contiene una revisión profunda de los códigos morfológicos, especialmente de leucemias y linfomas, permitiendo una mejor clasificación y desagregación

A diferencia de la ICCC-2 (clasificación previa), la ICCC-3 presenta tres niveles de clasificación: los 12 grupos diagnósticos habituales, el nivel de subgrupos y una subclasificación extendida de los subgrupos. Permite una mayor precisión y especificidad en la clasificación del cáncer infantil y también ha incorporado numerosos tipos de tumores que no estaban presentes en la CIE-O-2 y por consiguiente en la ICCC-2. Así mismo presenta algunas variaciones de clasificación e incluye algunos tumores que antes quedaban excluidos por ir al grupo de “No clasificables con la ICCC-2”. La Tabla 1.1., expone la clasificación actual omitiéndose la subclasificación extendida de los subgrupos.

El cáncer sigue siendo la primera causa de muerte infantil por enfermedad. Aproximadamente 1100 niños son diagnosticados en España cada año con una incidencia en cáncer de 155.5 casos nuevos por millón de niños/as entre 0 y 14 años, la cual se mantiene desde los años 90 (RNTI).

Tal como muestra la Tabla 1.2. por grupos de edades la incidencia más alta la encontramos en los niños de 0 a 1 año, seguidos por el grupo formado por niños entre 1 y 4 años, y con incidencia menor en los grupos de niños entre 5 y 9 años y 10 y 14 años (Peris, Felipe, Martínez, Pardo, y Valero 2013). Por diagnóstico predomina el de las leucemias con un 30% de todos los casos diagnosticados, seguido por los tumores en el SNC con un 22% de los casos aproximadamente y seguidos por frecuencia por linfomas (13%) (RNTI-SEHOP). La frecuencia de cada tipo de tumor también varía según el grupo de la edad de los niños. Los menores de 5 años sufren leucemias más frecuentemente, seguidos por tumores del SNC y por neuroblastomas, sin embargo esta última entidad es prácticamente inexistente en mayores de 14 años, edades en las que algunos linfomas pueden ser el grupo diagnóstico más presente. En cuanto al género, se da mayor incidencia en niños, se diagnostica 1.2 niños por cada niña diagnosticada de cáncer (Tabla 1.2).

Dado que nuestro objeto de estudio se centrará en los pacientes diagnosticados de Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), siendo los Tumores Cerebrales (TC), la mayoría de ellos, se describe también la prevalencia de los subgrupos que forman dicha categoría de tumores en el SNC (0 a 14años) según datos del RNTI-SEHOP (Tabla 1.3).

Tabla 1.1. Clasificación Internacional para Cáncer Infantil (ICCC-3).

<p>I Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y mielodisplásicas</p> <p>Ia Leucemias linfoides Ib Leucemias mieloides agudas Ic Enfermedades crónicas mieloproliferativas Id Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas Ie No especificadas y otras</p>
<p>II Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales</p> <p>Ila Linfomas de Hodgkin Ilb Linfomas no Hodgkin (excepto Burkitt) Ilc Linfoma de Burkitt Ild Miscelánea de neoplasias linforeticulares Ile Linfomas no especificados</p>
<p>III SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales</p> <p>IIIa Ependimomas y tumores de plexos coroides IIIb Astrocitomas IIIc Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales IIId Otros gliomas IIIe Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas IIIf Intracraneales e intraespinales no especificados</p>
<p>IV Neuroblastomas y otros tumores de células nerviosas periféricas</p> <p>IVa Neuroblastomas y ganglioneuroblastomas IVb Otros tumores de células nerviosas periféricas</p>
<p>V Retinoblastomas</p>
<p>VI Tumores renales</p> <p>VIa Nefroblastomas y otros tumores renales no epiteliales VIb Carcinomas renales VIc Renales no especificados</p>
<p>VII Tumores hepáticos</p> <p>VIIa Hepatoblastomas VIIb Carcinomas hepáticos VIIc Hepáticos no especificados</p>
<p>VIII Tumores óseos</p> <p>VIIIa Osteosarcomas VIIIb Condrosarcomas VIIIc Ewing y sarcomas óseos relacionados IIId Otros tumores óseos especificados IIIe Óseos no especificados</p>
<p>IX Sarcomas de tejidos blandos y otros extraóseos</p> <p>IXa Rbdomiosarcomas IXb Fibrosarcomas, tumores de las vainas nerviosas periféricas y otras neoplasias fibrosas IXc Sarcoma de Kaposi IXd Otros sarcomas de tejidos blandos especificados IXe Sarcomas de tejidos blandos no especificados</p>
<p>X Tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales</p> <p>Xa Tumores de células germinales intracraneales e intraespinales Xb Tumores de células germinales extracraneales y extragonadales Xc Tumores gonadales de células germinales Xd Carcinomas gonadales Xe No especificados</p>
<p>XI Melanomas malignos y otras neoplasias epiteliales malignas</p> <p>XIa Carcinomas adrenocorticales XIb Carcinomas tiroideos XIc Carcinomas nasofaríngeos XI d Melanomas malignos XIe Carcinomas de piel XI f Otros y no especificados</p>
<p>XII Otras neoplasias malignas y no especificadas</p> <p>XIIa Otros tumores malignos especificados XIIb Otros tumores malignos no especificados</p>

Tabla 1.2. Casos registrados por grupo diagnóstico, sexo y edad. 0-19 años, 1980-2012. Adaptado de Peris Bonet R, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas (RNTI-SEHOP). Universitat de València, 2013 (Edición SNC: Sistema Preliminar, CD-Rom).

Grupos diagnósticos		Grupos de edad										Total	
		0		1 - 4		5 - 9		10 - 14		15 - 19		0 - 19	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
I Leucemias y enf mieloproliferativas y mielodisplásicas	Total	325	5,5	2.596	44,3	1.728	29,5	1.087	18,5	128	2,2	5.864	25,6
	Niños	162	4,9	1.443	43,3	1.010	30,3	637	19,1	77	2,3	3.329	25,4
	Niñas	163	6,4	1.153	45,5	718	28,3	449	17,7	51	2,1	2.534	25,7
II Linfomas y neo reticuloendoteliales	Total	33	1,1	558	18,5	1.112	36,9	1.199	39,8	208	6,9	3010	13,1
	Niños	14	0,6	400	18,6	855	39,7	762	35,3	125	5,8	2.156	16,5
	Niñas	19	2,0	158	16,6	257	27,0	436	45,8	83	8,7	953	9,7
III SNC	Total	287	6,2	1.447	24,9	1.629	35,4	1.085	23,6	157	3,4	4.605	20,1
	Niños	162	6,3	797	30,9	918	35,6	607	23,6	95	3,7	2.579	19,7
	Niñas	125	6,2	650	32,1	710	35,1	478	23,6	62	3,6	2.025	20,6
IV SNS	Total	897	39,7	1.040	46,0	252	11,2	57	2,5	13	0,6	2.259	9,8
	Niños	508	41,2	550	44,6	137	11,1	26	2,1	11	0,9	1.232	9,4
	Niñas	389	37,9	490	47,7	115	11,2	31	3,0	2	0,2	1.027	10,4
V Retinoblastomas	Total	272	41,1	356	53,8	31	4,7	3	0,5	0	0,0	662	2,9
	Niños	140	41,3	181	53,4	17	5,0	1	0,3	0	0,0	339	13,6
	Niñas	132	40,9	175	54,2	14	4,3	2	0,6	0	0,0	323	3,3
VI Renales	Total	216	16,0	788	58,3	273	20,2	57	4,2	17	1,3	1.351	5,9
	Niños	117	17,5	386	57,8	125	18,7	34	5,1	6	0,9	668	5,1
	Niñas	99	14,5	402	58,9	148	21,7	23	3,4	11	1,6	683	6,9
VII Hepáticos	Total	102	34,0	143	47,7	23	7,7	28	9,3	4	1,3	300	1,3
	Niños	66	33,8	92	47,2	18	9,2	16	8,2	3	1,5	195	1,5
	Niñas	36	34,3	51	48,6	5	4,8	12	11,4	1	1,0	105	1,1
VIII Óseos	Total	13	0,7	118	6,6	453	25,1	942	52,2	279	15,5	1.805	7,9
	Niños	6	0,6	72	7,2	253	25,2	494	49,3	177	17,7	1002	7,7
	Niñas	7	0,9	46	5,7	200	24,9	448	55,8	102	12,7	803	8,2
IX STB	Total	162	9,8	515	31,0	470	28,3	398	24,0	116	7,0	1.661	7,2
	Niños	99	10,3	297	30,8	284	39,4	221	22,9	64	6,6	965	7,4
	Niñas	63	9,1	218	31,4	185	26,6	177	25,5	52	7,5	695	7,1
X Cél. germinales, trofo y gonadales	Total	141	18,6	191	25,1	138	18,1	239	31,4	51	6,7	760	3,3
	Niños	78	22,0	104	29,4	45	12,7	91	25,7	36	10,2	354	2,7
	Niñas	63	15,5	87	21,4	93	22,9	148	36,5	15	3,7	406	4,1
XI Melanomas y otras neopeliales	Total	32	6,5	51	10,3	111	22,5	250	50,7	49	9,9	493	2,1
	Niños	18	8,0	25	11,1	53	23,5	105	46,5	25	11,1	226	1,7
	Niñas	14	5,3	26	9,8	58	21,8	144	54,1	24	9,0	266	2,7
XII Otras neoplasias y no especificadas	Total	9	13,2	27	39,7	14	20,6	14	20,6	4	5,9	68	0,3
	Niños	5	23,1	13	33,3	10	25,6	8	20,5	3	7,7	39	0,3
	Niñas	4	13,8	14	58,3	4	13,8	6	20,7	1	3,4	29	0,3
Todos los tumores	Total	2.489	10,6	7.830	34,1	6.234	27,5	5.359	23,4	1.026	4,5	22.938	100
	Niños	1.375	10,5	4.360	33,3	3.725	28,5	3.002	22,9	622	4,8	13.084	57,1
	Niñas	1.114	11,3	3.470	35,2	2.507	25,5	2.354	23,9	404	4,1	9.849	42,9

SNS: Sistema nervioso simpático. STB: Sarcoma de tejidos blandos.

Tabla 1.3. Prevalencias por subgrupos de los tumores en SNC. 0-14 años, 1980-2012.

Grupos diagnósticos	N	%	Grupos de edad			
			0	1-4	5-9	10-14
III SNC e intracraneal/intraespinal	3.502	20,8	241	1.146	1.236	879
IIIa Ependimomas y tum plex coroid	386	11,0	48	184	88	66
IIIa1 Ependimomas	332	86,0	30	158	83	61
IIIa2 Tum plex coroid	54	14,0	18	26	5	5
IIIb Astrocitomas	1.207	34,5	67	388	417	335
IIIc Tum embrio intracra/intraespinal	897	25,6	63	309	346	179
IIIc1 Meduloblastomas	691	77,0	31	218	299	143
IIIc2 PNET	133	14,8	20	56	33	24
IIIc3 Meduloepiteliomas	28	3,1	2	8	8	10
IIIc4 Teratoide/rabdo atípico	45	5,0	10	27	6	2
IIId Otros gliomas	438	12,5	16	122	177	123
IIId1 Oligodendrogliomas	42	9,6	0	10	15	17
IIId2 Gliom mixt y no esp	385	87,9	14	109	160	102
IIId3 Tum glial neuroepit orig incierto	11	2,5	2	3	2	4
IIIe Otras neo intracra/intraesp esp	332	9,5	27	71	119	115
IIIe1 Adenom y carc pituitarios	9	2,7	0	0	1	8
IIIe2 Craneofaringiomas	135	40,7	3	26	64	42
IIIe3 Pineales parenquimales	46	13,9	2	14	17	13
IIIe4 Neuronal y neuronal-glial mixtos	101	30,4	21	26	22	32
IIIe5 Meningiomas	41	12,3	1	5	15	20
IIIf Intracra/intraesp no esp	242	6,9	20	72	89	61

Adaptado de Peris Bonet R, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2012. Registro Nacional de tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2013 (Edición Preliminar, CD-Rom).

1.4.- Supervivencia

La supervivencia en el campo oncológico no dispone de una definición única y clara. El Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE.UU, propone diferentes definiciones en función del campo de interés, como por ej. Supervivencia general, supervivencia por causa específica o supervivencia sin complicaciones, entre otras. En el presente documento cuando hablamos de supervivencia hacemos referencia a aquel período que transcurre después de terminar un tratamiento para el cáncer durante el cual el paciente sobrevive sin signos o síntomas de enfermedad, o también a aquel periodo en el que la enfermedad o afección que sufre el paciente no empeora y se mantiene estable. Este último aspecto tiene especial relevancia en la muestra de estudio de la tesis, pues no es extraño encontrar en los tumores cerebrales, que queden restos del mismo, pero que éstos se mantengan largo tiempo estables y sin cambios. A nivel de investigación de la supervivencia, es

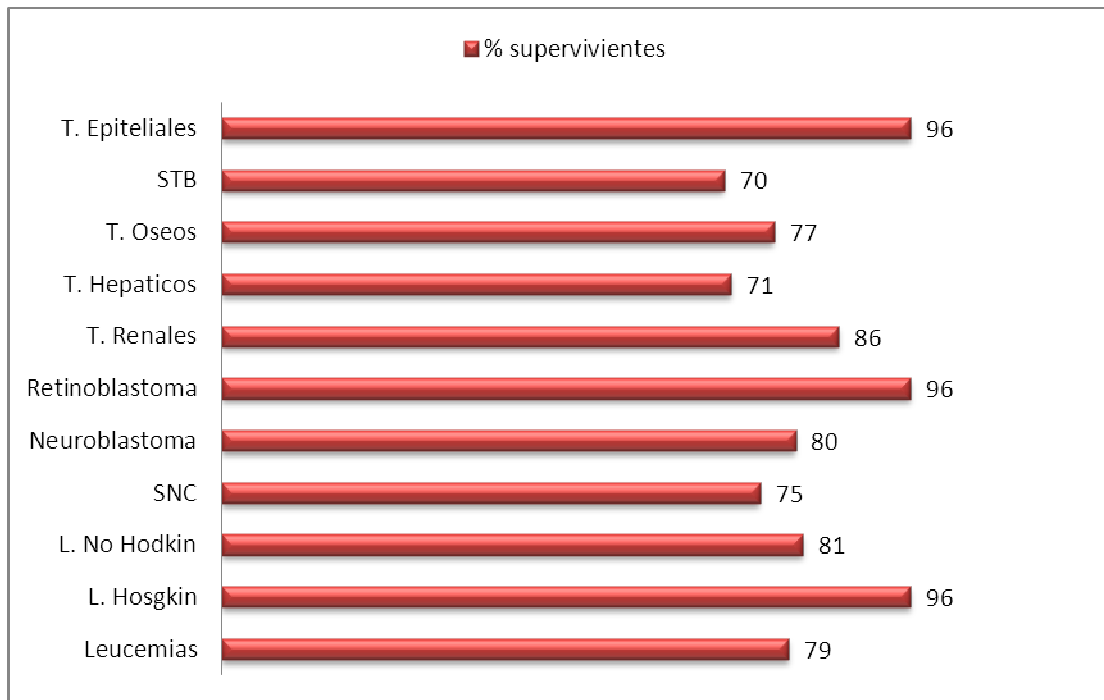
imprescindible dejar como mínimo un año después del tratamiento oncológico, ya que los propios tratamientos acostumbran a tener efectos secundarios que necesitan un tiempo para remitir, como pueden ser la debilidad, anorexia o recuperación hematológica. A menudo estos efectos retrasan la reintegración social y escolar. Durante este primer año estos efectos secundarios podrían confundirse con los efectos a largo plazo/secuelas o con la adaptación del adolescente a su nueva etapa de supervivencia.

La supervivencia en los pacientes afectos de cáncer en la infancia ha aumentado de forma espectacular. En los años 60 no superaba el 30% a los 5 años (Childhood Cáncer-UK), llegando a un 54% en la década de los 80. Desde estos años 80 a la actualidad la supervivencia infantil de todos los tumores en España ha aumentado un 43%, situándose hoy en día la supervivencia en España en el 75% a los 5 años del diagnóstico, teniendo en cuenta todos los grupos. Según el RNTI los datos tanto de incidencia como de supervivencia son similares a los europeos.

A pesar de este aumento en la supervivencia, el grupo de tumores de SNC, no ha presentado resultados tan altos como otras neoplasias, lo mismo ocurre con los sarcomas de tejidos blandos y los tumores hepáticos (Figura 1.1.), pero la gran diferencia radica en la menor incidencia de los tumores formados por estos dos últimos grupos a diferencia de la incidencia de los tumores de SNC. La supervivencia a 5 años para los pacientes diagnosticados de tumores en SNC (malignos o no) entre 0 y 14 años fue de 70% (IC 95%), en el último cohorte analizado por el RNTI en el 2012 (Peris et al. 2013).

El logro en la supervivencia ha llevado a enfocar los tratamientos de forma diferente, es decir, actualmente la curación no es el único objetivo perseguido en los tratamientos, sino que hay que conseguir la curación al menor coste posible. Por tanto se trata de curar al paciente con el mínimo riesgo de efectos secundarios y de secuelas a corto y largo plazo, con el fin de conseguir la mayor calidad de salud en la supervivencia.

Figura 1.1. Supervivencia a 5 años del diagnóstico, por cohorte de año de incidencia 2000-2004. Área de alta cobertura (Aragón, Catalunya, Euskadi y Navarra). 0-14 años,



Adaptado de Peris Bonet R, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2012. Registro Nacional de tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2013 (Edición Preliminar, CD-Rom). STB: sarcomas de tejidos blandos. SNC: sistema nervioso central.

1.5.- Modalidades terapéuticas y efectos secundarios

La supervivencia ha mejorado en gran parte por los nuevos tratamientos para el cáncer, los cuales han ido cambiando a lo largo de los últimos años. En oncología pediátrica la mayoría de los pacientes se tratan con protocolos bien establecidos, con tratamientos intensivos y multimodales. El tratamiento moderno del cáncer infantil combina, según el tipo de neoplasia y según los factores de riesgo, diversas modalidades terapéuticas: cirugía, radioterapia, quimioterapia, y trasplante de médula ósea entre otras. A continuación se hace una descripción somera de estos tratamientos para que los lectores no médicos del presente trabajo tengan una mejor comprensión del mismo.

✓ Quimioterapia:

Desde la introducción de la quimioterapia (QT), la supervivencia aumentó considerablemente, especialmente con la QT combinada, es decir, con la aplicación de múltiples citostáticos con distintos mecanismos de acción a la máxima dosis tolerada, pero la toxicidad de estas drogas puede ser importante por lo que a menudo son necesarias las terapias de soporte

tales como: administración de factores de crecimiento, transfusión de hemoderivados o rescate con progenitores hematopoyéticos.

De acuerdo al momento de administración de la QT en el conjunto del tratamiento se denomina QT adyuvante, QT neoadyuvante o QT de rescate.

La *QT adyuvante* consiste en administrar QT sistémica tras el tratamiento del tumor primario mediante cirugía o RT. El objetivo de esta QT es eliminar la enfermedad microscópica que no se elimina con el tratamiento convencional; La *QT neoadyuvante* es la que se administra como tratamiento inicial en tumores localmente avanzados reduciendo el tamaño del tumor y facilitando de este modo el tratamiento quirúrgico o radioterapéutico posterior; Por último la *QT de rescate* es aquella que se utiliza cuando ha habido una recidiva de la enfermedad. Es una segunda línea de tratamiento compuesta por fármacos con diferentes mecanismos de acción de los empleados en la primera línea.

La QT adyuvante es la modalidad quimioterápica más frecuente utilizada en el caso de los tumores del SNC, aplicándose en todos los tumores malignos y en muchos que no lo son pero que mediante la neurocirugía no se ha podido realizar una resección completa. En aquellos pacientes menores de 3 años afectados de TC, que han sido intervenidos neuro-quirúrgicamente y precisarían de RT craneal, actualmente se les administra QT para controlar la neoplasia hasta que el paciente alcanza un mínimo de 3 años, de este modo se intenta evitar los graves efectos neurocognitivos que la RT craneal podría tener en los más pequeños.

✓ Radioterapia:

La radioterapia (RT) es un tratamiento altamente eficaz para el cáncer, pero a pesar del avance en la aplicación de esta modalidad terapéutica, siendo más precisa la radiación sobre los tejidos elegidos y disminuyendo el daño en los tejidos periféricos, su administración requiere una especial atención, sobre todo en la infancia, debido a sus efectos a largo plazo, los cuales pueden ser variados en cuanto a tipo y gravedad. De forma destacada encontramos efectos en el crecimiento y desarrollo, el riesgo de segundas neoplasias y en los paciente irradiados a nivel de SNC se pueden observar frecuentes secuelas neuropsicológicas.

Las dosis de radiación empleadas dependerán de la localización y tipo de tumor así como de la radiosensibilidad del mismo y de la edad del paciente. La forma de administración será mayoritariamente fraccionada (hiperfraccionamiento o fraccionamiento acelerado), es decir la dosis total se reparte en diferentes sesiones durante un periodo de tiempo, lo cual permite a las células normales reparar el daño subletal sin permitir esta recuperación de las células cancerígenas.

La toxicidad por RT puede ser *aguda*, lo que significa que se produce durante o inmediatamente después de la radiación, o *tardía*, la cual se puede presentar a partir de los tres meses de la administración de la misma y puede aparecer incluso años después. Los efectos a

largo plazo están directamente relacionados con las dosis administradas e inversamente relacionados a la edad del paciente en el momento del tratamiento (Fernández-Plaza y Reques Llorente, 2012; Pizzo y Poplack, 2011).

La RT es un tratamiento muy frecuentemente utilizado en los pacientes con TC, ya que la neurocirugía se puede ver limitada por la localización del tumor y a menudo sólo se pueden hacer resecciones parciales del mismo. En ocasiones el tumor no es considerado maligno por lo que el resto tumoral es poco quimiosensible y la RT resulta más efectiva.

✓ Cirugía:

En la primera época del tratamiento oncológico, la cirugía era el único tratamiento posible. En la actualidad sigue siendo un tratamiento eficaz como parte de los tratamientos combinados de algunos tumores, entre ellos los tumores cerebrales (Lautaro, 2000) Por otro lado es prácticamente indispensable también para establecer el diagnóstico (mediante biopsia) y estadiaje del cáncer infantil, ya que en base a ellos se seguirán los tratamientos específicos y más eficaces. Por último no se puede olvidar el papel actual de la cirugía en las terapias de soporte como la implantación de catéteres. Estos accesos vasculares venosos han facilitado la administración prolongada de citostáticos, la cual no se podría realizar por una vía convencional por la no resistencia de las venas comunes. A la vez, por estos catéteres, se pueden extraer muestras de sangre y administrar otros fármacos como antibióticos o hemoderivados, por lo que se evita al paciente una enorme cantidad de procedimientos dolorosos como son las venopunciones.

La cirugía como norma general, es el primer tratamiento que reciben todos los tumores de SNC a excepción de los TC germinales secretantes, los gliomas de la vía óptica, algunos tumores de la región talámica, los gliomas difusos del tronco cerebral y, en general, todos aquellos tumores situados en localizaciones donde la cirugía produciría secuelas importantes. Si el tumor no es maligno y la resección es completa el tratamiento quirúrgico puede ser único. Sin embargo, a menudo los pacientes necesitan más de una cirugía, puesto que hay que balancear las posibles secuelas que se pueden ocasionar en la neurocirugía, según las características del tumor, con la supervivencia del paciente. En frecuentes ocasiones también es necesaria la implantación de válvulas de derivación de líquido cefalorraquídeo, con el fin de regular la presión intracraneal.

1.6.- Secuelas

Consideramos secuelas a aquellos efectos negativos, tanto físicos como psicológicos o sociales, que aparecen a corto, medio o largo plazo, a consecuencia de la enfermedad oncológica o al tratamiento de la misma y que no remiten espontáneamente.

A pesar de que los tratamientos actuales han aumentado drásticamente la supervivencia, se sigue explorando alternativas para disminuir los efectos a largo plazo ya que la frecuencia de complicaciones tardías continúa creciendo con la prolongación del seguimiento y todavía no hay evidencia de una meseta de incidencia (Armstrong, Stovall & Robison, 2010; Ullrich, 2009).

La variabilidad de los efectos adversos es extremadamente alta, se encuentran más de 500 tipos (agudos y a largo plazo) asociados a los tratamientos oncológicos. En 1983 aparece la primera versión de “Common Toxicity Criteria System” (CTC v1.0), con el objetivo de registrar a la vez que valorar el tipo y grado de efectos adversos de la quimioterapia. Teniendo en mente la nueva perspectiva que contempla la importancia de la calidad de salud de los supervivientes, la comunidad científica hace un esfuerzo para registrar estos efectos adversos y en 20 años sale la tercera versión de CTC, renombrada “Common Terminology Criteria for Adverse Events v3.0” (CTCAE v3.0), incluyendo en esta versión los efectos de la cirugía, los efectos a largo plazo y criterios pediátricos (Trotti et al. 2003).

Nuevas versiones han sido publicadas siguiendo este patrón (CTCAE v.4.03). Lógicamente, no sólo importa en número y tipo de secuelas, sino la gravedad de las mismas, de éste modo la CTCAE clasifica la gravedad de cada efecto en 5 grados, siendo agrupados el 1 y 2 en efectos de bajo grado y 3 y 4 en efectos graves. A continuación se define brevemente a que hace referencia cada grado.

Grado 1: efectos mínimos/medios. Generalmente asintomáticos, y no acostumbran a interferir a nivel funcional. Habitualmente no requieren tratamiento.

Grado 2: efectos moderados. Generalmente sintomáticos. Acostumbran a requerir tratamientos locales o medicamentosos. Pueden interferir o no a nivel funcional, pero no en un grado tal que afecte las actividades de la vida diaria.

Grado 3: efectos graves. Acostumbra a tener efectos disruptivos múltiples. Precisan de mayores intervenciones, éstas pueden ser también quirúrgicas o requerir hospitalización.

Grado 4: efectos potencialmente amenazantes para la vida. Son incapacitantes, o con pérdida funcional de algún órgano o pérdida de algún miembro o amputación.

Grado 5: muerte (no aplicable a todos los efectos).

Aproximadamente el 75% de los supervivientes de un cáncer infantil tienen al menos una secuela del tratamiento, y alrededor del 42% tiene una complicación tardía seria, es decir presentan alguna discapacidad o trastorno con amenaza vital (Greenen et al. 2007; Oeffinger et al. 2006). La media de padecer una segunda neoplasia, observada en el seguimiento de 25 años, es seis veces mayor que en la población general (Stevens et al. 2004) y los supervivientes a largo plazo también tienen más probabilidades de morir prematuramente, un 3.2% mueren debido a un efecto adverso derivado del cáncer o sus tratamientos (Greenen et al. 2007). El

riesgo de padecer alguno de estos trastornos es según la literatura ocho veces superior en las personas que han estado enfermas comparándolas con sus hermanos. Hudson et al. (2003), comparan el estado de salud entre los supervivientes y los hermanos, obteniendo éstos últimos puntuaciones significativamente mejores en los cuatro dominios en los que se les compara en el estudio (salud general, salud mental, estado funcional y limitación en las actividades).

Los sistemas que pueden verse dañados son muchos, siendo los más frecuentemente afectados: el sistema nervioso (39%), el sistema endocrino (32%), ojos y oídos (22%), riñones (17%), etc. Algunos de estos efectos incluso aparecen muchos años después de finalizar el tratamiento (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica, 2012). Dentro de las secuelas graves: el 14.2% son secuelas ortopédicas, 11.9% segundos tumores, 9.4% obesidad, 8.9% alteraciones en la fertilidad, 7.9% alteraciones cognitivas y psicosociales, 7.7 % alteraciones neurológicas y 5.3% endocrinas (Greenen et al. 2007).

Una vez expuesto lo anterior, nos planteamos qué efectos tienen estas secuelas en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) del superviviente de cáncer infantil. Los estudios existentes, habitualmente evalúan el efecto de un solo tipo de secuela o de las secuelas en general con la CVRS posterior. Pero hasta hoy se desconoce si hay algún tipo o tipos de secuela (endocrina, auditiva, cognitiva etc.) que esté asociada con peores resultados de CVRS en la supervivencia. Es decir, a modo de ejemplo nos podríamos preguntar ¿una secuela Grado 3 metabólica tiene el mismo impacto en la CVRS que una secuela Grado 3 visual? Tener el conocimiento para responder esta pregunta ejemplo, que a día de hoy no podemos, podría tener vital importancia en el ajuste de los tratamientos oncológicos porque ya se conocen bastantes asociaciones entre algunas drogas y efectos a largo plazo, como por ejemplo el efecto que los carboplatinos y los cisplatinos tienen en la función auditiva. De este modo el mayor conocimiento en esta área permitiría un ajuste o variación de fármacos siempre dentro de la mayor posibilidad de curación. Hoy en día, se ajustan al máximo aquellos fármacos que se asocian con alguna secuela, especialmente las dosis, sin embargo lo que aquí se plantea va un paso más allá. Si aparte del nivel de gravedad conocemos el impacto que pueden tener diferentes secuelas en la CVRS posterior, se podrá “elegir” entre tratamientos con igual eficacia y tendremos más herramientas para preservar o facilitar el mejor estado de salud y de calidad de vida en los supervivientes. Este punto se retomará y ampliará en otro capítulo de la tesis cuando se expongan los efectos de las secuelas sobre la CVRS.

A parte de las secuelas predominantemente físicas comentadas hasta el momento, los estudios señalan que dichos supervivientes muestran también diferencias al compararlos con la

población normal en aspectos psicosociales como: casarse (vivir en pareja) y relaciones sociales, en el nivel educativo alcanzado y en el empleo.

En referencia al matrimonio o vivir en pareja, el grupo *British Childhood Cancer Survivor Study* (BCCSS) (Frobisher, Lancashire, Winter, Jenkinson, Hawkins, 2007), el americano *Childhood Cancer Survivor Study* (CCSS) (Rauck, Green, Yasui, Mertens, & Robison, 1999) y el italiano *The Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology* (AIEOP) (Pivetta et al. 2011) obtienen unos resultados que muestran que los adultos que han sufrido un cáncer en la infancia tienen menos posibilidades de estar casados comparándolos con la población general. A pesar de esta generalidad, parece que el diagnóstico influye en esta variable. Las investigaciones nombradas anteriormente junto con otras (Janson et al. 2009) especifican porcentajes menores de emparejamiento en aquellas personas que padecieron un tumor cerebral (TC), y en aquellas que recibieron RT; Mody et al. (2008), encuentran que los supervivientes de leucemias muestran la mayor disparidad (55% de supervivientes vs 69% de hermanos). Sin embargo, Nagarajan et al. (2003) sólo encuentran una pequeña posibilidad de no casarse cuando compara pacientes con tumores óseos en extremidades inferiores con sus hermanos.

Por otro lado algunos trabajos (Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell, y Pogany, 2005; Stam, Grootenhuis y Last, 2005) analizan las relaciones sociales y muestran que los supervivientes también pasan menos tiempo con los amigos y tienen dificultades para tener amigos íntimos y confidentes. Por grupos presentan mayores dificultades los afectados de TC o SNC (TC/SNC), de los cuales hablaremos indistintamente en este trabajo, seguido por las leucemias y neuroblastomas. Probablemente esta diferencia en la relación entre iguales está relacionada con el hecho de emparejarse menos, pues parece que la dificultad también estaría en establecer relaciones, y no sólo en el hecho de formar pareja.

En referencia al nivel educativo alcanzado, el grupo de supervivientes repite curso, acude a educación especial en mayor medida y alcanza un nivel inferior de estudios cuando se compara con la población normal (Armstrong et al. 2009; Barrera et al. 2005). En el análisis por grupos diagnósticos, encuentran que lo TC tienen mayores dificultades, seguidos de las leucemias que recibieron RT craneal. Los pacientes afectados de rhabdomioma (Punyko, et al. 2007) o de tumores óseos en extremidades inferiores (Nagarajan et al. 2003) no muestra diferencias. En relación a los tratamientos, la administración de metotrexate intratecal y RT craneal (frecuentemente utilizados en leucemias y TC/SNC respectivamente) incrementaban la utilización de educación especial (Mitby, Robison, y Whitton, 2003).

En lo que concierne al empleo, coinciden diversos autores en que hay un mayor desempleo en los supervivientes de cáncer infantil que en la población sana (de Bóer, Verbeek & van Dijk, 2006., Pang et al. 2008; Gurney et al. 2009). El grupo con mayor desempleo es el de TC/SNC, siendo también factores de riesgo, los tratamientos de RT, el ser diagnosticado y tratado en edades más tempranas, ser mujer y padecer condiciones médicas crónicas.

El tema de las secuelas se ampliará en el capítulo 3, considerándolas como posibles variables relacionadas con la Calidad de Vida.

1.7. Consideraciones finales.

Los enormes cambios que han experimentado el diagnóstico y los tratamientos para la curación de los pacientes pediátricos afectados de neoplasias han desembocado en un alto porcentaje de curación. Con esto se han presentado nuevos retos como son las secuelas o efectos a largo plazo que éstos pueden presentar; ha aparecido la necesidad de realizar mejores y mayores seguimientos de estos supervivientes. En este sentido ha habido una modificación en el concepto de atención y curación a los pacientes pediátricos afectos de alguna neoplasia, una atención de excelencia no puede centrarse exclusivamente en la supervivencia sino que a día de hoy debe contemplar el estado de salud con el qué vivirán estos/as niños y niñas.

Desde esta perspectiva deriva la necesidad de hacer un seguimiento a medio y largo plazo de todas aquellas personas que han sufrido una neoplasia en la infancia-juventud, por lo que resulta imprescindible tener conocimiento de qué pasa en el transcurso de la supervivencia. Por lo que no sólo se deben conocer las secuelas, sino las variables que pueden estar interrelacionadas con ellas como son las estrategias de afrontamiento, y que pueden influir en el nivel de salud alcanzado en la supervivencia. Por otro lado, no podemos olvidar que hablamos de pacientes pediátricos por lo que son personas que generalmente habitan en mundos contruidos generalmente por otros y de forma más específica, por los padres, por lo que éstos pueden influir también, con sus estrategias de afrontamiento y manejo de la situación, en dicho proceso de supervivencia y calidad de vida posterior.

El mayor conocimiento de estos aspectos nos ayudará a entender qué y cómo influye en el proceso de la supervivencia y por tanto nos facilitará saber qué se debe evaluar en el transcurso del seguimiento a medio y largo plazo e implementar protocolos de control, evaluación e intervención adecuados. Al afinar en la detección de las dificultades, además de ser tratadas, algunas se podrán prevenir.

Estos aspectos se desarrollan en los siguientes capítulos de la tesis, presentando primero a que hacemos referencia cuando citamos la Calidad de Vida Relaciona con la Salud (CVRS) y qué particularidades tiene la misma, para posteriormente focalizar la CVRS en los

supervivientes de cáncer pediátrico en general, y centrarnos finalmente de forma específica en los supervivientes adolescentes que padecieron Tumores Cerebrales.

2- CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

2.1.- Definición de calidad de vida relacionada con la salud.

La *calidad de vida* (CV) es un constructo complejo, compuesto por diferentes dominios y dimensiones, y ha planteado dificultades para llegar a un consenso en su definición y operacionalización.

En general, la definición de CV recoge indicadores *objetivos* e indicadores *subjetivos*, presentes en la experiencia de la persona (Campbell, 1976). Los primeros hacen referencia al “estado del bienestar” o “estatus funcional” mientras que los indicadores subjetivos se refieren a la “felicidad” o “satisfacción por la vida” (Haas, 1999). De este modo la CV se ha definido como un juicio subjetivo del grado en que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción o como un sentimiento de bienestar personal; pero esta evaluación *subjetiva* se ha considerado estrechamente relacionada con indicadores *objetivos* biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales (Diener, 1984). Todo esto, enmarcado en un desarrollo individual y mediado por los valores personales (Felce & Perry, 1995).

La salud, forma parte del constructo de CV, término que en los ámbitos sanitarios fue a menudo utilizado para referirse a una variedad de conceptos tales como: estado de salud, funcionamiento físico, ajuste psicosocial, satisfacción con la vida etc. Para intentar reducir esta dispersión, apareció el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), que procura focalizarse en los efectos de la salud, enfermedad y tratamientos sobre la CV.

Dentro de los indicadores biológicos o físicos encontraríamos el estado de salud (Felce & Perry, 1995); sin embargo, si bien es cierto que el estado de salud tiene tales indicadores objetivos, puede considerarse un indicador mixto (Rodríguez Marín, 2001). Estos atributos mixtos se pueden comprender a raíz de la introducción de aspectos subjetivos en el concepto de salud que propuso la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948, que define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo como la presencia o ausencia de enfermedad o malestar. Esta definición fue ampliamente utilizada durante mucho tiempo como definición de Calidad de CVRS (Eiser, Greco, Vance, Horne, & Glaser, 2004). A raíz por una parte, de esta nueva concepción de salud-enfermedad, y por otra, del aumento de las enfermedades crónicas derivadas del aumento de la supervivencia de enfermedades anteriormente letales, sin olvidar el interés de conocer el coste beneficio de las nuevas terapias, el interés científico por el estudio de la CVRS ha aumentado notablemente.

A pesar de ello, es evidente en la revisión sobre CVRS, la dificultad en el consenso conceptual de dicho constructo y a día de hoy todavía no existe una definición universal. La OMS ha trabajado en esta línea, y en 1994 la define como “la percepción de un individuo de su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en que vive en relación con sus objetivos, expectativas, valores y preocupaciones”. Esta definición de la OMS, ha servido como punto de encuentro y de partida para mitigar las dificultades de consenso.

Sí hay acuerdo en que la CVRS es un constructo multidimensional y que como mínimo abarca cuatro dimensiones: a) el estatus funcional, referente al auto cuidado, la movilidad y las actividades físicas. b) Presencia y gravedad de síntomas relacionados con la enfermedad y con los tratamientos. c) Funcionamiento psicológico y d) funcionamiento social (Rodríguez Marín, 2001).

Como consecuencia de la complejidad del concepto de CVRS, y a su característica de multidimensionalidad, se han desarrollado diferentes modelos teóricos. Para no confundirnos en este aspecto seguiremos la revisión de Bakas et al. (2012) que concluye que la mayoría de trabajos de investigación en CVRS se han basado principalmente en uno de los tres modelos teóricos que se describen a continuación: Modelo de CVRS de Wilson y Cleary (1995), modelo de Ferrans, Zerwic, Wilbur y Larson (2005) y por último el modelo de la OMS (1995) de “Clasificación del funcionamiento, discapacidad y salud”.

El *modelo de Wilson y Cleary* (1995), combina dos paradigmas, el biomédico y el de ciencias sociales. Incluye cinco dominios bien definidos (biológico, síntomas, funcionalidad, percepción general de la salud y CVRS general). Los autores proponen una relación causal lineal entre los 5 niveles, en la cual las variables de un nivel predicen las del siguiente. Partiendo de las variables *biológicas/fisiológicas* que producen *síntomas* y alteran el *estado funcional* y la *salud general percibida* llegando a afectar la CV global. El modelo lineal es bastante útil para manejar la confusión que puede aparecer entre los indicadores y los determinantes de la CVRS. Las principales críticas que ha recibido el modelo son su unidireccionalidad por un lado y que no incluye los dominios referentes a las características individuales y ambientales por otro, lo cual es mejorado por el *Modelo de Ferrans, Zerwic, Wilbur y Larson* (2005).

Modelo de Ferrans, Zerwic, Wilbur y Larson (2005): está basado en el modelo de *Wilson y Cleary*, pero incluye las *características individuales y ambientales* (Ver Figura 2.1). Las *características individuales* hacen referencia a factores intrapersonales, categorizados en factores demográficos, del estado de desarrollo, psicológicos y biológicos. Mientras que las *características ambientales* están categorizadas en sociales y físicas. Las primeras hacen

referencia a la influencia que las relaciones interpersonales o sociales tienen sobre la salud, se incluyen la influencia de la familia, los amigos y de los proveedores de salud. Las segundas hacen referencia al resultado positivo o negativo sobre la salud que pueden tener diferentes espacios como la vivienda, el vecindario, el lugar de trabajo etc.

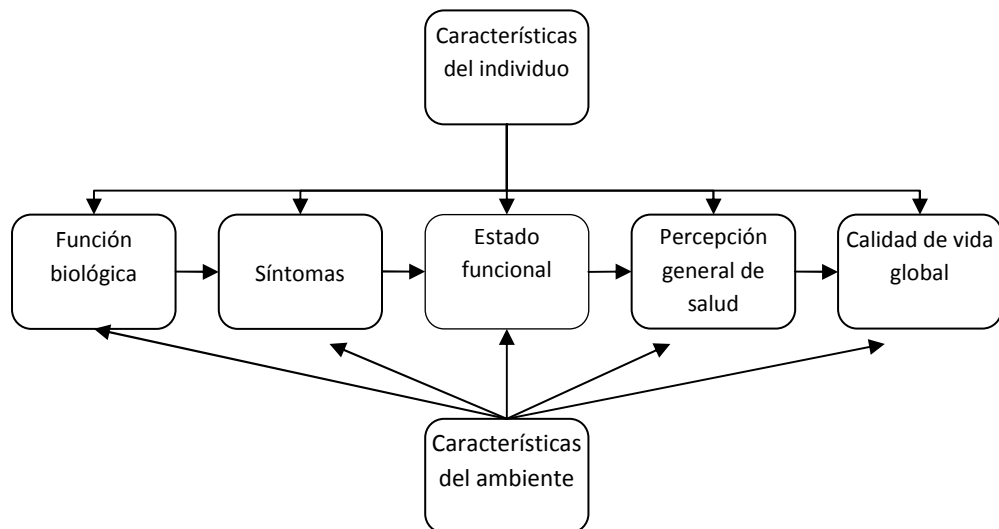


Figura 2.1. Modelo revisado de Wilson & Cleary. Adaptado de Ferrans et al. (2005).

Por último, el *modelo de la OMS de Clasificación del funcionamiento, discapacidad y salud (CIF)*, es un modelo pensado para definir la salud y los estados de salud, proveyendo un lenguaje estándar que puede ser usado en las diferentes disciplinas y culturas. Entiende la CVRS como la percepción de cada individuo y de su bienestar. Los dominios han sido conceptualizados según el “funcionamiento” o “discapacidad”, añadiendo a éstos, los factores personales y ambientales. El modelo consta de tres componentes esenciales (Figura 2.2). El primer componente son las *funciones y estructuras corporales*, tiene que ver con las funciones fisiológicas, psicológicas y elementos anatómicos. Ante la ausencia o alteración de los mismos hablamos de *deficiencias*. El segundo componente es la *actividad*, que hace referencia a la ejecución individual de tareas; cuando el individuo tiene dificultades para realizar estas tareas hablamos de *limitaciones*. El tercer componente es *la participación*, la cual se refiere al desenvolvimiento en las situaciones sociales y las dificultades en el manejo o desenvoltura en estas situaciones es lo que el modelo denomina *restricciones* de la participación. Estos tres componentes están integrados bajo el *funcionamiento y discapacidad*. *Funcionamiento* sirve para indicar la función, la actividad y la participación del individuo, indicando los aspectos positivos de las interacciones entre el individuo y su contexto (factores ambientales y personales). De forma opuesta la *discapacidad* incluye las deficiencias, las limitaciones y las

restricciones, indicando los aspectos negativos de las interacciones (Fernández-López, Fernández-Fidalgo y Cieza, 2010).

La principal crítica de este modelo es que no es específica a CVRS.

Para el caso de la población pediátrica, que es la que nos ocupa en la presente investigación, Castellano (2008) hace una revisión de los marcos teóricos en los que se basa la literatura en la población pediátrica y específicamente en oncología; partiendo de una postura teórico-práctica define dos grandes aproximaciones para estudiar la CVRS de los niños y adolescentes que padecen o han padecido enfermedad oncológica: *enfoque normativo* y *teoría de las discrepancias*.

El *enfoque normativo* hace referencia al esfuerzo de la persona que sufre o ha sufrido alguna enfermedad, por mantener su normalidad desde la perspectiva de persona que pertenece a un grupo más vulnerable. El objetivo es mantener el bienestar o el nivel de salud, o dicho de otro modo, no presentar limitaciones en las habilidades funcionales, en el estado mental y en la prolongación de la vida (Moons, Budts & De Geests, 2006). Este enfoque se focaliza mayoritariamente en los datos objetivos y no tienen en cuenta los posibles elementos positivos que podrían contribuir en la CV. Es decir se centra en las deficiencias y limitaciones que padece el individuo, así como en las barreras que pueden presentar los factores ambientales que impactan en la CV, más que en la funcionalidad y la capacidad de participación del individuo, así como en los factores ambientales facilitadores de CV (elementos positivos).

Este esfuerzo de querer ser “normal” podría encontrarse en mayor medida en la etapa de la adolescencia debido a las características idiosincráticas de dicha etapa, tales como identificación con los iguales y con el grupo, importancia de la imagen corporal, cambios sexuales y hormonales etc. Rechner (1990), llevó a cabo un estudio fenomenológico con 5 adolescentes que recibían o habían recibido tratamiento oncológico, y a pesar de las características individuales de los participantes, todos compartían el deseo de no estigmatizarse por el hecho de sufrir un cáncer y manifestaban el sentido de pertenencia de un grupo de iguales, en sus propias palabras todos compartían el querer “ser normal”. A partir de aquí, otras publicaciones han reflejado y apoyado con hallazgos cuantitativos y cualitativos el deseo de los adolescentes de *mantener la normalidad* (Weekes & Kagan, 1994; Cantrell, 2007).

Modelo relacional del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF

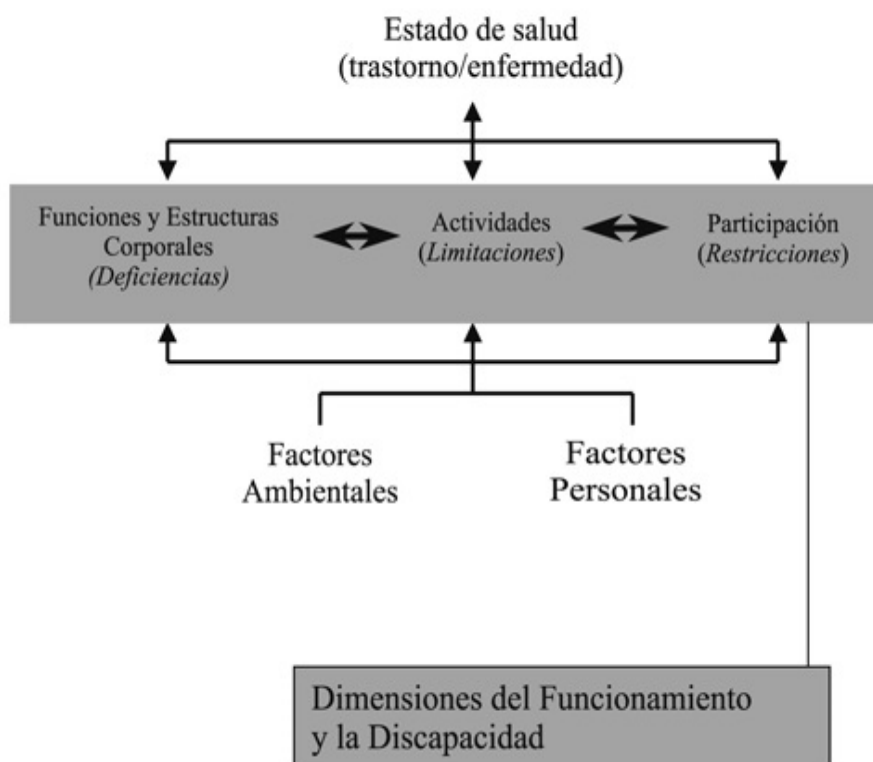


Figura 2.2. Modelo relacional del funcionamiento y la discapacidad que sirve de fundamento a la CIF. Adaptado de Fernández-López et al. (2010)

La *teoría de las discrepancias* fue introducida por Calman et al. (1984) y ampliada en el contexto de oncología pediátrica por Eiser et al. (Eiser, et al., 2004). Esta aproximación diferencia la CV del estado de salud. Hace referencia a como la pérdida de salud afecta a la distancia que puede aparecer o variar entre lo que una persona quiere hacer y lo que puede hacer, o dicho de otro modo, lo que le gustaría ser capaz de hacer y las posibilidades reales de realizarlo. La realización personal, y la satisfacción cuando uno se compara con los otros definen esta conceptualización. Requiere un juicio subjetivo y se pueden ajustar las expectativas mediante el “afrontamiento”.

A continuación se expone un ejemplo de este punto de vista para que se pueda comprender mejor la diferencia entre los dos enfoques. Un chico de 16 años quiere ir a la discoteca, se esfuerza para ser normal, hacer lo que hacen su grupo de iguales. Sin embargo tiene una secuela importante que le impide desplazarse de forma autónoma, pues pierde el equilibrio y cae con extrema facilidad, por lo que necesita de un acompañante que le ayude a desplazarse en todo momento; por las dificultades funcionales que sufre no puede ir a la

discoteca como sus amigos, por lo que no puede ser “normal”, hecho que influiría en su CV (enfoque normativo). Desde el punto de vista de las discrepancias, el mismo chico desea ir a la discoteca con sus amigos pero no puede. Pero es capaz de poner en marcha sus estrategias y cambiar el deseo de ir a la discoteca por la actividad de natación, actividad que realiza bien, que le gusta y puede hacer, incluso mejor que alguno de sus compañeros. Esta redefinición puede balacear la CV resultante (teoría de las discrepancias).

Un déficit objetivo afecta de una determinada manera al superviviente, afectando sus actividades o dicho de otro modo presentando limitaciones para realizar actividades relacionadas con las actividades habituales según el momento evolutivo (enfoque normativo). Lo cual puede impedir que sus deseos se puedan cumplir. Esta distancia entre el deseo y lo que puede realizar, influirá en la CV (teoría de las discrepancias). Sin embargo, los individuos pueden reevaluar sus competencias; los procesos cognitivos que implican comparación social y redefinición en las evaluaciones pueden contribuir a restaurar los niveles de CV y llegar a niveles satisfactorios. Siguiendo esta perspectiva vemos que la CV que desde un punto de vista normativo sería baja (pérdida de funcionalidad), podría ser satisfactoria o muy buena si la persona puede ajustarse entre sus expectativas y sus posibilidades ya que esto reduciría el malestar. Evidentemente también podría ocurrir el proceso inverso, es decir una persona puede tener una CV buena basándose en que no ha perdido funcionalidad pero puede haber mucha distancia entre sus expectativas y posibilidades reales, estando las primeras por encima, lo cual implicaría una CV insatisfactoria ya que la persona no alcanzará lo que desea.

Una vez situados en este punto debemos plantear como medir la CVRS, como se puede operacionalizar este constructo multidimensional en la población pediátrica, y cabe decir que en los últimos años han surgido diferentes instrumentos de medida a raíz del interés de la inclusión de la CVRS como indicador para evaluar el mayor o menor éxito de los tratamientos, no sólo en las áreas de investigación, sino también en la práctica clínica (Solans et al. 2008).

2.2.- Medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Para medir la CVRS necesitamos operacionalizar el constructo. A pesar del progreso en la evaluación de CVRS en la población pediátrica, la literatura referente a este propósito es criticada a menudo por no definir un marco conceptual o teórico en el cual estén basadas sus evaluaciones. Davis et al. (2006), revisan la literatura científica para estudiar en que marco teórico se encuentran los instrumentos utilizados para evaluar CV en edades pediátricas. Los resultados muestran que la mayoría de artículos no presenta ninguna base teórica sobre la que se

sustente la evaluación de la CVRS y encuentran que sólo tres de los instrumentos utilizados están encuadrados en los siguientes tres marcos conceptuales:

La *teoría de la utilidad* (“Theory Utilities”): el instrumento de medida es el “Health Utility Illness” (Feeney, Furlong & Barr, 1998). Esta aproximación incluye la evaluación del balance entre la calidad de vida (morbilidad) y la cantidad de vida (mortalidad) para la toma de decisiones sobre los tratamientos e implementación de programas sanitarios. Se asigna un solo valor que refleja la CVRS del individuo, por lo general entre 0 (equivalente a la muerte) y 1 (salud perfecta), los valores son asignados o bien por expertos o bien por la población general y hacen referencia a un punto determinado en el tiempo (Torrance, 1987). Es útil para una evaluación del coste-efectividad en los adultos, sin embargo, es de difícil evaluación en la población infanto-juvenil ya que éstos tienen dificultades para entender y formular preferencias entre la calidad y la cantidad de vida (Davis et al. 2006 & Feeny, 2000).

La *teoría de Lindström*: el instrumento de medida es el “Nordic QOL Questionnaire” (Lindstrom & Eriksson, 1993). Este enfoque considera cuatro áreas, la global (ecológica, sociedad y recursos políticos), externa (social y recursos económicos), interpersonal (relaciones sociales y soporte), y personal (aspectos físicos, mentales y espirituales). Considera aspectos macro y micro de la CV y es aplicable a todos los niños. Sin embargo, omite algunas áreas subjetivas importantes tales como el bienestar físico, el bienestar social y el bien estar emocional (Davis et al. 2006).

La *teoría de las discrepancias* (explicada brevemente en el apartado anterior): el instrumento de medida es “Exeter Quality of Life Measure” (Exqol) (Eiser, Vance & Seamark, 2000), pero Eiser y sus colegas no lo deben considerar una medida del todo satisfactoria, pues a pesar de que los estudios muestran una buena correlación entre discrepancias y CV reportada, se observan dificultades en los niños para entender el concepto de discrepancias por un lado, y por otro, tales medidas detectan las discrepancias, pero no indican como las personas pueden tratar de resolver los problemas. Por estas razones, en su investigación sobre discrepancias y resolución de las mismas, utilizan una entrevista semi-estructurada elaborada específicamente para el estudio (Eiser et al. 2004).

A la dificultad de encontrar instrumentos desarrollados en base a un marco teórico para la evaluación de CVRS, en el ámbito pediátrico se suman otras particularidades específicas a diferencia de la evaluación de adultos. En comparación a éstos últimos, la auto-evaluación no ha sido siempre el primer método de evaluación escogido en el ámbito pediátrico siendo los padres, en ocasiones, considerados más adecuados para obtener los datos de sus hijos (Eiser, Mohay & Morse, 2000). La complejidad de estas mediciones es mayor en los niños y adolescentes, la capacidad del propio niño para entender y responder los cuestionarios no sólo no es la misma si

no que va cambiando de forma rápida en diferentes edades. Esto implica que los cuestionarios se deben adaptar a diferentes edades según el grado de comprensión del chico/a y según el nivel de su lectura. También el desarrollo cognitivo del niño hace que varíe el impacto que produce la enfermedad, el niño varía su percepción sobre la salud-enfermedad a medida que se hace mayor debido a su característica intrínseca de evolución, constante y rápida. El grupo de adolescentes tiene necesidades específicas, evolutivamente está en un periodo de transición entre la infancia y la adultez, por lo que hay que incluir en su medición aspectos más infantiles como las relaciones en el ámbito escolar pero a su vez aspectos del adulto joven, como ganar independencia de la familia y establecer relaciones cercanas e íntimas.

La comunidad científica ha hecho un esfuerzo en obtener medidas destinadas a obtener la respuesta del propio chico/chica afectado/a, pues algunas investigaciones mostraron desacuerdo entre las respuestas dadas a los cuestionarios por los padres y por los propios niños (Calaminus & Kiebert, 1999; Levi & Drotar, 1999; Sawyer, Antoniou, Toogoo & Rice, 1999). Estos desacuerdos fueron justificados de forma diferente, por un lado, los diferentes informantes, padres vs niños, pueden dar distinta relevancia a distintas dimensiones de la CV según su rol y etapa evolutiva, lo que influirá a la valoración global del constructo (Parsons, Barlow, Levy, Supran & Kaplan, 1999). Por otro lado, los padres y los hijos piensan en diferentes razones para responder los cuestionarios, y tienen diferentes estilos de respuesta (Davis et al., 2007). Finalmente, padres con problemas de depresión o ansiedad tienden a puntuar más alto en los problemas emocionales o comportamentales que observan en los hijos (Renk, & Roddenberry, 2008). Estas discrepancias, unidas a la complejidad de la evaluación en pediatría han provocado que algunos de los cuestionarios de CVRS en la infancia y adolescencia hayan desarrollado una doble versión (CHIP/CHIP-AE, KIDSCREEN-52/27, PedsQL), una destinada a que respondan los padres mientras que la otra está destinada a ser respondida por los niños o adolescentes.

Los aspectos mencionados en el párrafo anterior han desembocado en la elaboración de diferentes instrumentos de evaluación. Estos, en la esfera de la infancia y adolescencia, han aumentado considerablemente en los últimos años, especialmente aquellos que son específicos, es decir se administran a pacientes afectados de una enfermedad específica. Solans et al. (2008) hacen una revisión de todos los instrumentos dirigidos a la población infanto-juvenil que evalúan la CVRS hasta diciembre del 2006 y contabilizan 94 instrumentos, 30 genéricos y 64 específicos de enfermedad, de estos últimos, 9 hacen referencia al cáncer. Con el aumento de la aparición de dichos cuestionarios de CVRS, se plantean los requerimientos (además de ser válidos y fiables) que deben seguir los mismos para considerarlos adecuados (Tabla 2.1).

Tal como se puede ver en la Tabla 2.1. uno de los requerimientos para un buen instrumento es la equivalencia transcultural cuando el cuestionario no ha estado desarrollado en el país de origen. Rajmil et al. (2012), revisan los instrumentos y sus propiedades psicométricas, destinados a países iberoamericanos, entre ellos España, publicados entre los años 2000 y 2010 y dirigidos a evaluar población pediátrica. Como resultado encuentran 20 cuestionarios, 10 genéricos, las características principales de los cuales se pueden ver resumidas en la Tabla 2.2. (el CHIP está contabilizado como un cuestionario aunque tiene 2 versiones del mismo, la infantil y la de adolescentes), y 10 específicos que coincidiendo con Klassen, Strohm, Maurice-Stam & Grootenhuis (2010), ninguno de ellos es específico de cáncer adaptado a población española.

Finalmente, para seleccionar un cuestionario de CVRS se debe tener en cuenta que no todas las enfermedades tienen iguales características ni los mismos efectos a corto o largo plazo. En función del objeto de estudio se deberá elegir un instrumento *específico* o *genérico* para evaluar la CVRS. Es decir, si el interés principal es tener en cuenta de forma particular como impactan en el sujeto los efectos específicos de una enfermedad, dejando en un segundo plano el interés de compararlos con la población normativa, probablemente será mejor utilizar un instrumento específico. Por ejemplo, si la muestra está compuesta por pacientes con diabetes y queremos ver como afecta el hecho de seguir controles periódicos de insulina y la adherencia a una dieta en la CV, tendremos que utilizar un cuestionario específico, pensado para este tipo de dificultades. No obstante, si el interés del estudio es principalmente como afecta una enfermedad concreta en comparación de la población sana, probablemente será más indicado un cuestionario genérico. Ambos tipos de instrumentos tienen ventajas e inconvenientes, que quedan reflejadas a continuación con la descripción de las características básicas de los mismos.

2.2.1.- Instrumentos específicos versus genéricos

Para poder medir la calidad de vida, debemos tener en cuenta su multidimensionalidad y las dimensiones incluidas en su definición.

2.2.1a.- Los *instrumentos específicos para evaluar la CVRS* han sido desarrollados para medir de forma específica los síntomas y/o disconfort derivados de una enfermedad específica. El principal objetivo de este tipo de medida es aumentar la sensibilidad incluyendo sólo aquellos aspectos relevantes para el grupo de pacientes estudiados. La limitación, por otro lado, estaría en que no permite comparar entre grupos de pacientes que sufren otras patologías ni con la población normativa (Jenney, 1998). Por otro lado estos instrumentos son mayoritariamente utilizados durante el tratamiento o poco tiempo después del mismo para valorar el impacto de los síntomas físicos y de los procedimientos médicos sobre la CV (p.ej. The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory: Varni, Burwinkle, Katz, Meeske, &

Dickinson, 2002), así como en estudios clínicos para definir tratamientos. Una de las mayores limitaciones al usar este tipo de instrumento en supervivientes a medio o largo plazo es la dificultad para diferenciar los de los efectos derivados de la enfermedad de los derivados de otros aspectos de la vida.

Tabla 2.1. Características deseables de un instrumento de evaluación de CVRS en niños y adolescentes.

PROPIEDADES METODOLÓGICAS
Equivalencia cross-cultural (un mínimo de una traducción directa y una a la inversa).
Grado adecuado de fiabilidad: consistencia interna y fiabilidad test-retest.
Grado adecuado de validez: de criterio y de contenido.
Sensibilidad al cambio
Multidimensional
PRÁCTICAS
Autoadministrable.
Sencillo, comprensible, aceptable.
Lo más breve posible (equilibrio entre exhaustividad y aplicabilidad).
Centrarse en aspectos variables y cotidianos
La escala debe ser sensible a cambios en periodos cortos de tiempo.
RECOMENDABLES
Versiones para diferentes rangos de edades.
Versiones dirigidas al propio sujeto de estudio y versiones para padres/tutores.

Fuente: Rajmil et al. (2012)

2.2.1b.- Los *instrumentos genéricos* para evaluar la CVRS han sido desarrollados para su utilización en diferentes tipos de pacientes o poblaciones, con independencia del problema que afecte al paciente. Es decir, no se centran en los efectos que podría tener una enfermedad o condición física concreta por lo que permiten un nivel de comparación más global y abstracta sobre el daño que producen las distintas enfermedades y sus tratamientos. Son útiles para poder comparar dichos sujetos con la población general, por grupos, ésta característica puede tener mayor relevancia en los niños y adolescentes, dada la necesidad de comparar entre iguales (Jenney 2008).

2.3.- Consideraciones finales.

Consideramos válida la definición de **calidad de vida relacionada con la salud** aportada por la OMS en 1994 como punto de partida para este trabajo, para minimizar la

dispersión que supone el poco consenso conceptual del término así como los diferentes modelos teóricos.

La CVRS puede ser medida con instrumentos genéricos o específicos. El presente trabajo tiene como población de estudio la población pediátrica de supervivientes de patología oncológica, para la cual no existen a día de hoy instrumentos específicos satisfactorios, pues no están adaptados a la población española. A pesar de esta carencia, los instrumentos genéricos pueden cubrir adecuadamente nuestra finalidad, ya que por un lado nuestro objeto de estudio son los supervivientes y por otro nos interesa compararlos con el grupo de pares sanos.

Para la presente investigación se ha elegido el cuestionario KIDSCREEN-52 porque cumple bien con los requisitos mencionados anteriormente. Además de estas razones hay una serie de consideraciones pragmáticas que nos llevan a considerar como adecuada la elección de dicho cuestionario. Estas consideraciones son por un lado, la multidimensionalidad del instrumento y la adaptación transcultural, y de forma específica, la adaptación española. Por otro lado y teniendo en cuenta que la población objeto de estudio del presente trabajo son los supervivientes de tumores en el SNC, es decir, supervivientes que a menudo presentarán fatiga, dificultades cognitivas para seguir las consignas etc, el cuestionario tiene una consigna clara y constante en la presentación de los ítems y adicionalmente no requiere una enorme cantidad de tiempo para ser respondido. Adicionalmente el KIDSCREEN tiene la versión para que respondan padres o tutores, y dada la singularidad de la muestra, (tal como se menciona anteriormente), es recomendable incluir a ambos en la evaluación, **progenitores y niños/as**. Asimismo, en nuestro trabajo nos interesa incluir también a los progenitores para estudiar si tienen algún papel de regulación sobre la CV de los hijos, podrían modificar la CV desde el punto de vista que forman parte de los factores ambientales, y por consiguiente de las interrelaciones de los supervivientes las cuales según los modelos teóricos de Wilson & Cleary (1995), o de su revisión (Ferrans et al. 2005) y del modelo CIF (1995) estos factores estaría influenciando la CVRS en la supervivencia.

La CVRS en la población formada por supervivientes de cáncer infantil tiene una alta complejidad, ya que estamos hablando de un tipo de enfermedad con un gran impacto emocional para el propio afectado y sus familiares y que requiere unos tratamientos largos y agresivos para superarla. Adicionalmente, la misma enfermedad y/o sus tratamientos pueden desencadenar secuelas importantes, con un amplio abanico de posibles áreas afectadas y de gravedad de las mismas, ya sea a medio o largo plazo. Así pues, diferentes elementos aparte de los expuestos con anterioridad pueden intervenir en el resultado final de la CVRS en la supervivencia de estos pacientes, lo cual se desarrollará en los capítulos que se presentan a continuación.

Tabla 2.2. Descripción de las propiedades psicométricas de los instrumentos genéricos de calidad de vida relacionada con la salud para niños y/o adolescentes, desarrollados o adaptados en España. (2000-2010).

Instrumento	País de origen	Edades	Auto/padres	Núm. ítems	Categorías respuesta	Efecto techo/suelo (rango %)	Consistencia Interna	Fiabilidad test-retest	Validez	Sensible al cambio
CHQ	Estados Unidos	6-18	Padres	50	Variable	0.8-75.0/0.0-4.2	0.50-0.97	0.40-1.00	Convergente, discriminante, criterio, contenido (2)	+
CHIP (CHIP-AE)	Estados Unidos	12-19	Auto	183	Variable	0.0-4.5/0.0-0.8	0.65-0.94	0.57-0.93	Convergente, discriminante, FAE, contenido (1).	NA
(CHIP-CE/CRF) CHIP-CE/PRF)	Estados Unidos	5-12	Auto Padres	44-75	Likert-5	0.0-2.8/0.0-0.3	0.60-0.79	0.69-0.80	Convergente, discriminante, FAC, contenido (2).	NA
EQ-5D Y	Internacional	8-18	Auto	5	Likert-3	77.8-98.6/0.0-0.5	NA	0.86-0.99	Convergente, discriminante, contenido (1).	NA
KINDL	Alemania	8-16	Auto	24	Likert-5	8.7-44.8/0-1.7	0.70-0.90	0.55-0.79	Convergente, FAE, contenido (1).	NA
KIDSCREEN-52 Y versión de 27 ítems	Internacional	8-18	Auto Padres	27-52	Likert-5	8.7-44.8/0-1.7	0.70-0.90	0.55-0.79	Convergente, discriminante, FAE, FAC, contenido (2).	+
PedsQL	Estados Unidos	2-18	Auto Padres	23	Likert 5	0.0-20.2/0.0-0.5	0.59-0.96	NA	Convergente, discriminante, FAC, contenido (2).	NA
PSDQ	Australia	12-16	Auto	70	Likert-6	NA	0.79-0.93	NA	FAC	NA
QUALIN	Francia	0-3	Padres	33-34	Likert-6	NA	0.75-0.86	NA	Contenido (1)	NA
SPPC	Estados Unidos	9-12	Auto	36	Likert-4	NA	NA	NA	FAE	NA
VSP-A	Francia	12-18	Auto	39	Likert-5	0.0-26.1/0.0-6.1	0.69-0.91	0.69-0.84	Convergente, discriminante, contenido (2)	

Adaptado de Rajmil et al. (2012). CHIP, Child Health and Illness Profile; CHIP-AE, Child Health and Illness Profile- Adolescent Edition; CHIP-CE/CRF, Child Health and Illness Profile, Child-Edition, Child Report Form; CHIP-CE/PRF, Child Health and Illness Profile Child-Edition, Parent Report Form; CHQ, Child Health Questionnaire; Contenido (1), la opinión del experto fue la principal fuente de información para la validez de contenido; Contenido (2), la población diana fue la principal fuente para la validez de contenido; EQ-5D-Y, Euro-QoL5D Youths; FAC, Factor de Análisis Confirmatorio; FAE, Factor de Análisis Exploratorio; KINDL, , Generic German Quality of life Questionnaire for Children; KIDSCREEN, Health Related Quality of life Questionnaire for Children and Young People and their Parents; NA, no disponible; PedsQL, Pediatric Quality of Life Inventory, PSDQ, Physical Self-Description Questionnaire; QUALIN, Quality of Life in Young Children; SPPC, Self-Perception Profile for Children; VAS, Visual analogue scale; VSP-A, Vecu et Santé Perçué de l'Adolescent.

3. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL

3.1.- CVRS en supervivientes de cáncer infanto-juvenil.

Ante la nueva realidad de una población creciente de supervivientes que han pasado por un tratamiento oncológico en su infancia, la oncología pediátrica ha pasado de tener como único objetivo el de curar al niño, a trabajar para que el niño y el adolescente que han padecido un cáncer lleguen a ser adultos sanos, no sólo desde el punto de vista físico sino también psicológico. En esta línea, la **calidad de vida** posterior al tratamiento oncológico se añade a la evaluación de resultados (Friedman y Meadows, 2002; Gerber et al., 2008) y de esta forma, se pone en relieve la importancia de conocer cómo vive esta población de supervivientes y cuál es el coste de su curación (Recklitis, O'Leary y Diller, 2003; Simone, 2003).

Los supervivientes pueden presentar a medio o largo plazo problemas de salud como efectos resultantes de su patología y de los tratamientos administrados (Oeffinguer et al. 2006), así como dificultades académicas y de relación con los iguales o dificultades para establecer relaciones maritales (Barrera, 2005; Frobisher, et al. 2007; Stam, et al. 2005). Sin embargo, los estudios que se han dedicado a evaluar la CV en la supervivencia de cáncer infanto-juvenil han obtenido resultados contradictorios (McDougall y Tsonis, 2009). Algunos de ellos han mostrado que la CV de los supervivientes es semejante a la de la población normal (Pemberger, et al., 2005; Sundberg, et al. 2010; Zebrack y Landier, 2011) o incluso mejor (Castellano, et al. 2009). Sin embargo, otros estudios sí han encontrado peor CV en la población de supervivientes oncológicos que sufrieron un cáncer en la infancia versus la CV de la población sana (Eiser, et al. 2004; Grant, et al. 2006; Speechley, Barrera, Shaw, Morrison y Maunsell, 2006; Stam, Grootenhiuis, Caron y Last, 2006).

Se han expuesto posibles causas que justificarían el poco consenso de los resultados publicados, las cuales hacen mayoritariamente referencia a problemas metodológicos. El registro de los supervivientes no ha sido sistematizado en algunos países hasta recientemente; además, la población de adolescentes supervivientes de cáncer infantil es pequeña estadísticamente hablando, y es una población heterogénea en patología, edad de diagnóstico y tratamientos recibidos (Langeveld, Stam, Grootenhiuis, y Last, 2002). A estas dificultades hay que añadirle, tal como queda reflejado en el anterior capítulo (capítulo 2), la complejidad de los instrumentos usados para la medición de la CVRS y las dimensiones incluidas en cada trabajo.

Una vez expuesto lo anterior, y a pesar de las dificultades metodológicas, hay que tener en cuenta al grupo de supervivientes que tienen significativamente peor CV, y este grupo,

aunque menor, no debe ser olvidado y por este motivo es necesario profundizar en el conocimiento de la CVRS. Para ello, es necesario conocer no sólo los resultados globales de la misma, sino también conocer los resultados de las diferentes dimensiones que la forman y el peso que estos resultados por dimensiones tienen en la valoración global de la CVRS. Las dimensiones evaluadas en cada trabajo varían en función del instrumento escogido y del objetivo del estudio. En general, los estudios sobre la CVRS en la supervivencia de cáncer pediátrico, incluyen tres dimensiones: física, psicológica y social. La Tabla 3.1. muestra aquellos trabajos que han estudiado la CV en la supervivencia de cáncer infantil, y que nos permiten examinar los resultados de las dimensiones por separado. A partir de este primer criterio, sólo se consideran en este apartado aquellos resultados auto-reportados por el propio individuo y se excluyen las investigaciones formadas por muestras de supervivientes de TSNC/TC exclusivamente (sí consideraremos los trabajos que han estudiado población con este tipo de tumor junto con otro/s tumor/es) así como tampoco las respuestas de los progenitores, pues ambos resultados serán analizados en profundidad en los siguientes capítulos, en relación con los supervivientes de TC/SNC.

La **dimensión o bienestar físico** es la que refleja puntuaciones más pobres en la CVRS (McDougall & Tsonis 2009). Esto también se evidencia en la Tabla 3.1, que se muestra a continuación, donde 9 de los 18 estudios reportan que los supervivientes obtienen peores resultados en esta área que la población normativa (representado con el signo “-“) y 4 obtienen también peores resultados pero con matices (representados con el signo “¿?”). Varios estudios han mostrado que esta dimensión en general es significativamente peor que en los grupos control (Blaauwbroek, et al., 2007; Bradley, Jozefiak, Rannestad, Indredavik, y Vik, 2012; Chan et al. 2013; Ishida et al. 2011; Langeveld, Grootenhuis, Vouíte, de Haan, y van den Bos 2004; Porgorzala et al. 2010; Rhee et al. 2014; Stam et al. 2006); así como la subescala que hace referencia a limitaciones de rol derivadas de dificultades físicas (Chan et al. 2013; Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis, y Vasilatou-Kosmidis, 2009; Stam et al. 2006, Sundberg et al. 2010). Otras investigaciones han obtenido peores resultados en la variable “dolor” (Grant et al. 2006; Servitzoglou et al. 2009). Sin embargo esta última variable presenta poco consenso y hace difícil categorizar una relación positiva o negativa de dicha variable en relación con la dimensión física (ver Tabla 3.1). Los resultados que evidencian esta dificultad son los presentados por Blaauwbroek et al. (2007) y Langeveld et al. (2004), (representados por el signo “¿?”) ya que ambos trabajos reportan un peor funcionamiento físico dentro de la evaluación de CVRS, pero a su vez, los dos señalan que los supervivientes presentan menos dolor que el grupo control. Teniendo en cuenta que la subescala dolor está principalmente asociada a la dimensión física, estos resultados no resultan suficientemente contundentes para la categorización de la Tabla 3.1. En el apartado *variables relacionadas con dimensión física* (3.2.1) se desarrollará de

forma más amplia qué variables están relacionadas con las dimensiones y de qué manera.

Otros resultados difíciles de clasificar en la Tabla 3.1. (representados también con el signo “¿?”) son los obtenidos por Mört, Salanter, Matomäki, Salmi, y Lähteenmäki (2011a) y Sundberg et al. (2010). La investigación llevada a cabo por Mört et al. (2011a), reporta que los supervivientes obtienen mejores resultados en la dimensión física de CV que el grupo normativo, sin embargo, los autores evalúan la CVRS con dos instrumentos, el SF-36 y el SD15, administrados a la misma muestra. Los resultados del SF-36, presentan claramente que son mejores en los supervivientes, especialmente en las subescalas que hacen referencia al *rol por causas físicas y dolor corporal*. Sin embargo, la subescala de *movilidad* del inventario SD15 (también incluida en la dimensión física), es significativamente peor en los supervivientes.

La investigación llevada a cabo por Sundberg et al. (2010), utiliza el instrumento de medida SEIQoL-DW como instrumento de evaluación de CVRS y concluye que no hay diferencias entre el grupo de supervivientes y el grupo control en cuanto a CV se refiere; sin embargo estos autores miden en el mismo trabajo el estado de salud, y esto lo hacen con el SF-36. Tal como se puede ver en la tabla 3.1, este mismo cuestionario ha sido utilizado repetidamente en otros estudios como instrumento de evaluación de CVRS, por este motivo, en el presente trabajo, los resultados obtenidos en el SF-36 por el estudio de Sundberg et al. (2010) se han considerado como resultados de CVRS, y las puntuaciones obtenidas por este cuestionario en el estudio muestran que los supervivientes tienen un rol derivado del funcionamiento físico significativamente más pobre que el grupo control. Finalmente, debemos destacar que sólo uno de los estudios que se muestran en la Tabla 3.1. obtiene mejores puntuaciones referentes a la dimensión física de la CVRS en los supervivientes en comparación con el grupo normativo (Pemberger et al. 2005) y cuatro que no obtienen diferencias entre los resultados obtenidos en la dimensión física (Castellano et al. 2009; Eiser et al. 2004; Meeske, Patel, Palmer, Nelson y Parow, 2007; Zebrack y Landier. 2011).

Tabla 3.1. Principales hallazgos de calidad de vida relacionada con la salud, auto-reportados por los supervivientes de cáncer infanto-juvenil, y analizados por dimensiones.

Autores (año)	Instrumento	Dimensiones		
		Física	Psicológica/Mental	Social
Blaauwbroeck et al. (2007)	RAND-36	¿?	n.dif	-
Bradley et al. (2012)	ILC/DINDL QOL	-	-	-
Castellano et al. (2009)	SF-36	n.dif	+	n.dif
Chan et al. (2013)	SF-36	-	n.dif	n.dif
Eiser et al. (2004)	PedsQL	n.dif	-	-
Grant et al. (2006)	HUI	-	-	n.a
Ishida et al. (2011)	SF-36	-	n.dif	n.a
Langeveld et al. (2004)	MOS-24	¿?	n.dif	n.dif
Maunsell et al. (2006)	SF-36	-	-	n.dif
Meeske et al. (2007)	PedsQL	n.dif	n.dif	n.dif
Mört et al. (2011)	SF-36/SD 15	¿?	+	+
Pemberger et al. (2005)	SF-36/NHP	+	n.dif	n.dif
Porgorzala et al. (2010)	PedsQL	-	-	-
Rhee et al. (2014)	PedsQL	-	-	-
Stam et al. (2006)	RAND-36	-	n.dif	-
Servitzoglou et al. (2009)	SF-36/QoLQ (específico para el estudio)	-	n.dif	-
Sundberg et al. (2010)	SEIQoL-DW/SF-36	¿?	n.dif	n.dif
Zebrack et al. (2011)	SF-36	n.dif	n.dif	n.dif

+ : Los supervivientes obtienen mejores resultados que la población normal. **n.dif**: Los supervivientes obtienen iguales resultados que la población normal. - : Los supervivientes obtienen peores resultados que la población normal. ¿?: Los resultados no son claros.

La **dimensión o bienestar psicológico**, no muestra deterioro en la mayoría de estudios. Tal como se muestra en la Tabla 3.1. sólo seis de los dieciocho estudios que muestran sus hallazgos en la dimensión psicológica obtienen peores resultados en esta dimensión. Algunos estudios muestran una dimensión psicológica general un tanto inferior (Eiser et al. 2004; Pogorzala et al. 2010), mientras que otros muestran también el impacto sobre la dimensión psicológica, pero con ciertas particularidades o dicho de otro modo, asociados específicamente a alguna variable. Por ejemplo, Bradley et al. (2012), obtiene resultados más pobres en la dimensión psicológica, pero solo en el grupo de adolescentes (no de niños) afectados de tumores de SNC/TC. Contrastando con ésta conclusión, los dos únicos estudios que obtienen mejores resultados en el grupo de adolescentes supervivientes en la dimensión psicológica (Castellano et al. 2009; Mört, et al. 2011a) excluyen los tumores de SNC/TC en sus muestras.

Los resultados obtenidos en la dimensión psicológica asociados con variables específicas serán más desarrollados en el apartado *Variables relacionadas con la dimensión psicosocial* (3.2.2).

Las investigaciones que han evaluado **dimensión social** dentro de la CV, muestran poco consenso en los resultados. Siete estudios de los 16 que incluyen esta dimensión reseñan peores resultados en esta dimensión, encontrando principalmente dificultades en el funcionamiento social general (Blaauwbroeck et al. 2007; Eiser et al. 2004; Pogorzala et al. 2010; Servitzoglou et al. 2009; y Stam et al. 2006). El estudio llevado a cabo por Bradley et al. (2012) es el único de la Tabla 3.1. que encuentra peor funcionamiento en las relaciones familiares y amigos. En referencia a estas relaciones familiares y entre amigos, se obtienen pocos resultados significativos cuando están enmarcadas en la CVRS. Sin embargo, hay estudios realizados desde una perspectiva psicosocial, no enmarcados en la CVRS (no incluidos en la tabla) que sí obtienen resultados desfavorables en este área (Gurney et al. 2009). Se observan dificultades en establecer relaciones de amistad (Barrera, 2005; Stam, 2005) y maritales (Frobisher et al. 2007), y más dificultades escolares; el grupo de supervivientes repite curso, acude a educación especial y alcanza un nivel inferior de estudios cuando se compara con la población normal (Armstrong et al. 2009). Esto nos lleva a concluir que en esta dimensión encontramos resultados contradictorios entre los obtenidos como resultados de la dimensión social dentro del constructo de la CV y los obtenidos por los otros trabajos que evalúan el área social de forma específica e independientemente de la CVRS.

A partir de este primer análisis simple de la CVRS por dimensiones, podemos observar que la CVRS no está afectada del mismo modo en cada una de ellas; siendo la dimensión física la que recibe mayor impacto versus las otras dimensiones. Sin embargo, no sabemos qué elementos están relacionados con estas diferencias. Por este motivo es necesario estudiar de

forma diferenciada qué variables y de qué manera afectan o están asociadas a las diferentes dimensiones de CVRS, lo cual se muestra a continuación.

3.2.- Variables relacionadas con los resultados en las diferentes dimensiones de CVRS.

Las variables relacionadas con el nivel de CV presentado en la supervivencia se pueden clasificar de forma pragmática en dos grandes grupos: **características sociodemográficas** y **variables onco-médicas**. Las variables sociodemográficas frecuentemente estudiadas como posibles variables que pueden influir en la CV del superviviente han sido el *género*, la *edad de diagnóstico* y el *tiempo transcurrido* desde la enfermedad (Klassen, Anthony, Khan, Sung, & Klaassen, 2011). Mientras que las pertenecientes a la categoría de variables onco-médicas son *diagnóstico o tipo de tumor* y *el tipo de tratamiento*. Adicionalmente a estas dos variables onco-médicas, y teniendo en cuenta el punto en que se encuentra el conocimiento científico en relación a los supervivientes de cáncer, consideramos que la variable *secuelas o efectos a largo plazo* se debe incluir en este tipo de análisis, por lo que se contemplarán en este apartado a pesar de que un análisis más detallado será presentado en el siguiente capítulo en relación a los supervivientes de TC/SNC.

En este análisis, la dimensión psicológica y social se agruparan en una única, quedando dos dimensiones finales: *física* y *psicosocial*. Esto se hace para poder incluir más información puesto que varios estudios siguen este esquema condicionados por el instrumento de evaluación (como por ejemplo el SF-32 o el PedsQL), y estos cuestionarios agrupan las dimensiones social y psicológica en una sola categoría.

3.2.1. Variables relacionadas con la dimensión física.

La Tabla 3.2. muestra de forma esquemática qué variables y en qué sentido afectan a la dimensión física (DF). Dicha Tabla sigue los mismos criterios que la Tabla 3.1. por lo que se incluyen aquellos artículos que pueden analizarse los resultados de CV por dimensiones y que han sido auto-reportados por el propio individuo; se han excluido los artículos que estudian de forma exclusiva los TC/SNC y los datos reportados por progenitores.

La mayoría de trabajos que tienen en cuenta la variable **género**, la presentan como variable de riesgo siendo las mujeres las que obtienen peores resultados en la CVRS en la supervivencia versus los hombres.

En la Tabla 3.2. se puede observar lo afirmado, nueve de los doce estudios que consideran esta variable encuentran que dicha variable tiene relación con la DF resultante en la supervivencia y en todos los casos son mujeres las que obtienen peores puntuaciones en la CV. Presentan peores resultados en el componente físico general (Blaauwbroek et al. 2007; Chan et al. 2013; Langeveld et al. 2004; Maunsell, Pogany, Barrera, Shaw, & Speechley 2006; Stam et

Tabla 3.2. Cuadro resumen de los factores de riesgo para la dimensión física de la CVRS en la supervivencia de cáncer infantil. Se excluyen los artículos específicos de TC/SNC.

Autores (año)	Género	Edad diagnóstico	Tiempo des del diagnóstico	Tipo de tumor	Tratamiento	Secuelas
Blaauwbroeck et al. (2007)	VR	na	VR ^a	T. óseos (excluyen TC)	QT+RT vs QT	VR
Bradley et al. (2012)	n.dif	na	Na	TC	na	¿?
Chan et al. (2013)	VR	VR ^a	n.dif	Tejidos blandos/óseos y SNC/TC	na	na
Eiser et al. (2004)	na	na	Na	CNS	na	na
Grant et al. (2006)	VR	na	Na	n.dif	na	na
Ishida et al. (2011)	na	na	Na	na	THP y RT	VR
Langeveld et al. (2004)	VR	na	Na	n.dif	QT	na
Maunsell et al. (2006)	VR	na	Na	Óseos y SNC/TC	RTC RTC±QT±IQ	VR
Meeske et al. (2007)	na	n.dif	n.dif	CNS/TC	n.dif	VR
Mört et al. (2011)	VR	n.dif	n.dif	osteosarcoma	THP	na
Pemberger et al. (2005)	VR	n.dif	n.dif	n.dif	na	na
Porgorzala et al. (2010)	n.dif	n.dif	VR ^b	CNS	RTC	na
Rhee et al. (2014)	na	na	n.dif	n.dif	THP	VR
Stam et al. (2006)	VR	VR ^a	Na	n.dif	na	VR
Servitzoglou et al. (2009)	na	VR ^b	VR ^b	na	na	¿?
Sundberg et al. (2010)	na	na	Na	na	na	n.dif
Zebrack et al. (2002)	n.dif	n.dif	Na	n.dif	na	¿?
Zebrack et al. (2011)	VR	n.dif	n.dif.	SNC/TC	na	VR

na: no se ha analizado en el artículo. **Tiempo del diag:** tiempo transcurrido des del diagnóstico. **QT:** quimioterapia. **RTC:** radioterapia craneal. **THP:** trasplante Hematopoyético. **n.dif:** La variable no afecta a la dimensión física de los supervivientes. **VR:** La variable está de alguna manera relacionada con la obtención de peores resultados para los supervivientes. **VR^a:** La variable mayor edad o más tiempo, está relacionada con la obtención de peores resultados para los supervivientes. **VR^b:** La variable mayor edad o mayor tiempo, está relacionada con la obtención de mejores resultados para los supervivientes. **¿?:** Los resultados no son claros.

al., 2006 y Zebrack y Landier, 2011), mayor limitación para llevar a cabo actividades físicas como correr o levantar pesos (Langeveld et al. et al. 2004), mayores problemas con el dormir

(Pemberger et al. 2005), peores resultados relacionados con el dolor (Grant et al. 2006; Mört et al. 2011a) y con el rol por causas físicas (Chan et al. 2013 y Maunsell et al. 2006).

La justificación de porqué las mujeres obtienen peores resultados en la CVRS no está muy clara, algunos artículos que evalúan las diferencias de los supervivientes en función del género (Armstrong, Sklar, Hudson, Robison, 2007), abogan por una justificación de índole biológica/fisiológica, donde las mujeres son más vulnerables a los tratamientos del cáncer, presentado mayor deterioro intelectual, más disfunciones cardiovasculares, obesidad, pubertad a destiempo, osteonecrosis e hipotiroidismo. Esta justificación está más directamente relacionada con el nivel de salud física que con la CVRS, sin tener en cuenta el componente subjetivo de la CV. Los estudios publicados que evalúan CV y encuentran diferencias de género no ofrecen otras explicaciones a este resultado. Partiendo de este vacío y en concordancia con Stam et al (2006), que señala que la varianza explicada por edad y sexo en el modelo de regresión sólo se ve ligeramente aumentada al incluir las variables médicas, se deberían tener en cuenta otros aspectos tales como diferentes estilos de afrontamiento entre hombres y mujeres, diferente inquietud según el género en frente de la actividad física, diferentes concepciones de los roles a seguir etc., para comprender en mayor profundidad estas diferencias de la CVRS en relación al género. Estas variables psicológicas han sido escasamente investigadas, e incluso en menor medida en relación al género.

En referencia a la **edad de diagnóstico**, debe ser tenido en cuenta que es una variable que en la población pediátrica tiene características muy distintas que en la población adulta y se debe manejar con gran cautela. Los diferentes estudios trabajan con diferentes criterios de inclusión en cuanto a la edad de diagnóstico y esto dificulta poder comparar los resultados entre investigaciones y acumular conocimiento.

Por otro lado, tal y como se observa en la Tabla 3.2, esta variable es poco concluyente, así vemos que sólo tres de los nueve estudios, mostrados en la Tabla, que la han incluido, encuentran alguna asociación por parte de esta variable sobre el resultado final de la DF. Es necesario señalar que los resultados de estos tres estudios no son concordantes. Por un lado dos de ellos (Chan et al. 2013 y Stam et al. 2006) apoyan que a mayor edad en el momento del diagnóstico, peor CVRS en la DF. Sin embargo, el tercer estudio (Servitzoglou et al. 2009) obtiene una relación opuesta, aquellos supervivientes que fueron diagnosticados a mayor edad tendrán mejor CVRS en la supervivencia. Es difícil justificar la disparidad de estos resultados ya que los tres estudios utilizan el mismo instrumento SF-36, aunque adaptado a sus países correspondientes, y las muestras son bastante parecidas en cuanto a criterios de selección.

La investigación acerca del papel que juega el **tiempo transcurrido** desde el diagnóstico o el final del tratamiento oncológico pocas veces ha aportado resultados claros. Los criterios de inclusión escogidos por los estudios para medir esta variable pueden ser muy

variados, además durante el primer tiempo de supervivencia puede haber todavía efectos secundarios, que desaparecerán con el tiempo y se pueden confundir con secuelas o efectos que no desaparecerán por sí solos.

La Tabla 3.2. muestra que esta variable ha sido estudiada en nueve trabajos, siete de los cuales no han encontrado diferencias. Los otros dos que sí han encontrado influencia del tiempo transcurrido desde el diagnóstico sobre la DF de la CVRS son contradictorios. Blaauwbroek et al. (2007) encuentran una relación negativa, es decir a mayor tiempo transcurrido peor CVRS. Realizan su trabajo con una muestra dividida en dos grupos según el tiempo de supervivencia: ≤ 20 años y >20 años; sus resultados no sugieren diferencia en las puntuaciones de CV en el grupo de menos tiempo post enfermedad versus las puntuaciones de la población normativa, pero el grupo con más de 20 años de supervivencia presenta puntuaciones peores en la dimensión física (funcionamiento físico) comparándolo también con la población normal. De forma opuesta Pogorzala et al. (2010), obtiene una relación positiva, por tanto mejor CVRS a medida que transcurre el tiempo (≤ 3 años versus > 3 años).

La variable **diagnóstico** o **tipo de tumor**, parece tener más consenso en cuanto a su relación con los resultados de la dimensión física de la CVRS en la supervivencia. Quince estudios contemplan esta variable en sus investigaciones, de los cuales seis no encuentran relación entre el tipo de tumor y la dimensión física. De los estudios que sí encuentran relación (nueve) y que han incluido los TC/SNC (siete), todos concluyen que el padecer un tumor del SNC o TC parece actuar como variable de riesgo en la dimensión física. Le sigue el tumor óseo, reportado en tres estudios como variable de riesgo para los resultados de la dimensión física.

El efecto del **tipo de tratamiento** sobre la CVRS es complejo de analizar, por la cantidad de variaciones que pueden tener los tratamientos y por la rápida evolución de los protocolos que implican cambios en dichos terapias. A menudo se ha estudiado el tipo de tratamiento en relación a los efectos a largo plazo que éste puede tener; en este sentido la RT ha sido uno de los más estudiados. Tal como se menciona en el Capítulo 1, la RT es frecuentemente la causa de una variedad de secuelas que aparecen a medio y/o largo plazo; la gravedad y el tipo de secuela dependerá de la zona irradiada, de la cantidad e intensidad de Gy (unidad de medida de la RT) y de la edad del paciente en el momento de la administración del tratamiento. A su vez este procedimiento se asocia con peores resultados en la DF de la CVRS (Blaauwbroek et al. 2007; Ishida et al. 2011; Maunsell et al. 2006 y Pogorzala et al. 2010).

La última variable relacionada con la dimensión física de la CVRS que se presenta en la Tabla 3.2 es la variable **secuelas** o **efectos a largo plazo**. Parece lógico pensar que la DF está ligada a las frecuentes **secuelas** o **efectos a largo plazo que presentan estos pacientes**, sobre

todo si estas secuelas son físicas, y algunos estudios así lo demuestran. Los resultados obtenidos por Stam et al. (2006) defienden que el estado de salud es el mejor predictor de la escala del componente físico en la CVRS. Se asocia el peor funcionamiento físico con las secuelas (Ishida et al. 2011; Maunsell et al. 2006 y Zebrack y Chesler, 2002), así como a la gravedad de las mismas (Meeske et al. 2007 y Rhee et al. 2014). Blaauwbroeck et al. (2007), soporta parcialmente esta justificación ya que los supervivientes de muy largo plazo (≥ 20 años) tienen peores resultados en la CVRS y a su vez éstos son los que presentan más secuelas, comparándolos con los supervivientes con menos años transcurridos desde el diagnóstico.

A pesar de lo dicho, existen otros estudios que no encuentran asociación entre peores resultados en la DF y secuelas secundarias al cáncer o sus tratamientos (Servitzoglou et al. 2009 y Sundberg et al. 2010). Sundberg et al. (2010) obtienen únicamente la subescala de problemas de actividades diarias como significativamente más pobre entre los supervivientes, a pesar de ello, no encuentran relación entre esta subescala y las secuelas. Justifican este hallazgo basándose en que la muestra escogida por ellos no excede los 20 años de supervivencia.

Dos estudios presentados en la Tabla 3.2. no reportan asociaciones entre secuelas y DF (Servitzoglou et al. 2009 y Sundberg et al. 2010), ambos exponen que los supervivientes tienen un estado de salud objetivo, contrastado con datos médicos, que a menudo no corresponde con el estado de salud que se auto-reporta en la evaluación de CVRS, ya que aunque los supervivientes pueden expresar peor nivel de salud que el grupo control, los primeros no consideran o no valoran esto como algo importante para su CV. Se encuentren discrepancias entre la autoevaluación del estado de salud y el estado de salud real obtenido mediante la evaluación médica. Por ej. Servitzoglou et al. (2009) encontraron de forma objetiva efectos a largo plazo graves en un 14.6% de la muestra, pero ninguno de estos sujetos reportó problemas serios en este sentido. En este mismo estudio, a pesar de no encontrar efectos de las secuelas sobre la DF de la CVRS, resultan interesantes los hallazgos encontrados al dividir el grupo en dos, uno formado por los sujetos que conocían el diagnóstico o enfermedad que habían sufrido, mientras el otro formado por aquellos sujetos que lo desconocían. Los informados presentaban mejor rol derivado del funcionamiento físico mientras que los no informados reportaban más problemas físicos a más largo plazo e interferían en la vida diaria o se percibían como más graves.

Así pues, de acuerdo con estos resultados, la percepción parece tener un rol nada desdeñable sobre la CV e incluso sobre la DF, la cual parece estar más influenciada por el bienestar subjetivo que por los datos clínicos (Pemberger et al. 2005). De acuerdo con estos resultados el impacto del cáncer y la percepción de cómo éste ha afectado a la vida del superviviente puede tener un mayor peso que los problemas de salud (Zebrack & Landier, 2011).

Teniendo en cuenta estos resultados en los cuales las variables psicológicas median de algún modo el resultado final de la autoevaluación de la CV, la premisa de que las secuelas físicas influyen directamente en la dimensión física de la CVRS se debilita. Quizás podríamos justificar la mayor afectación de la dimensión física versus la dimensión psicosocial, por el hecho de que la primera es evaluada con preguntas más concretas que las referentes a las dimensiones psicosociales, dejando menos margen para la subjetividad. Por ejemplo, en el Cuestionario de Salud SF-32 encontramos los siguientes ítems: “¿su salud actual le limita para hacer esas actividades o cosas? Esfuerzos moderados como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora” vs “durante las últimas cuatro semanas se ha sentido calmado y tranquilo?”. En el KIDSCREEN-52 encontramos cuestiones como la siguiente para valorar la dimensión física: “en la última semana ¿te has sentido físicamente activo/a (por ejemplo, has corrido, trepado, ido en bici?” vs cuestiones como “¿te has sentido triste?” para evaluar la dimensión psicológica.

A modo de conclusión, dentro de las variables que se deben incluir como posibles moduladoras para la dimensión física de CVRS, además de las mencionadas hasta el momento, están las variables psicológicas que pueden tener un rol en el resultado final de la CVRS. Como ya hemos señalado antes, la literatura sobre estas variables psicológicas y su efecto en la CV es escasa y los resultados de la misma se expondrán por separado en un próximo apartado (3.3).

3.2.2. Variables relacionadas con la dimensión psicosocial.

La dimensión psicosocial está formada a nivel teórico por dos dimensiones: la psicológica y la social, pero tal como se ha mencionado anteriormente algunos estudios las evalúan en una sola categoría. En este apartado las consideraremos también en una sola categoría con la intención de poder homogeneizar los resultados obtenidos por la literatura científica.

Podríamos esperar que la dimensión psicosocial (PS) de la CVRS de los supervivientes de cáncer infantil estuviera afectada, ya que la enfermedad impacta a diferentes niveles. Sin embargo, a nivel general los datos de esta dimensión de CV auto-reportados por los propios supervivientes no muestran grandes diferencias en comparación de la población normal. Por eso de nuevo nos planteamos profundizar en el conocimiento de las variables que pueden interferir de algún modo en el resultado de esta dimensión y en el planteamiento de otras posibles variables que podrían mediar los resultados.

La Tabla 3.3. muestra de forma esquemática qué variables y en qué sentido afectan a la dimensión psicosocial. Al igual que la Tabla 3.2. sólo se incluyen los resultados de CV que han

sido auto-reportados por el propio individuo y se han excluido los artículos que estudian de forma exclusiva los TC/SNC o que no son auto-informados.

En cuanto a la variable **género**, observamos de nuevo que las mujeres son las que peores resultados obtienen en comparación con los hombres en cuanto a la dimensión PS de la CV. Sin embargo parece que esta variable interfiere en menor medida sobre esta dimensión que sobre la dimensión física pues tal como se observa en la Tabla 3.3. seis de los doce estudios que contemplan la variable género en esta dimensión, concluyen que ser mujer se relaciona con unas puntuaciones peores en la dimensión psicosocial frente a los siete estudios de los nueve que se muestran en la dimensión física (Tabla 3.2.).

Profundizando un poco en los resultados obtenidos en relación a la variable género encontramos que el bienestar psicológico y de las emociones dentro de la evaluación de CVRS, son negativamente más afectados en las mujeres (Grant et al. 2006; Langeveld et al. 2004; Mört et al 2011; Pemberger et al. 2005 y Stam et al. 2006), así como las cogniciones (Grant et al. 2006) y el funcionamiento social (Blaauwbroeck et al 2007).

En referencia a la **edad en el momento del diagnóstico**, sólo dos de los nueve estudios que tienen en cuenta esta variable sugieren que hay relación entre esta edad y la dimensión PS en la supervivencia del niño con cáncer; la dirección de esta relación coincide en este caso en ambos estudios (Stam et al. 2006 y Zebrack y Chesler 2002) y es inversa, a mayor edad en el momento del diagnóstico, peor bienestar PS en la supervivencia.

En cuanto al **tiempo transcurrido desde el diagnóstico** y su efecto en la dimensión PS, no se encuentran resultados concluyentes. Nueve estudios evalúan la función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico sobre la dimensión PS y de ellos, cuatro, presentan alguna asociación, pero entre estos cuatro se obtienen resultados contradictorios. Dos de ellos apoyan mediante sus resultados que a mayor tiempo de supervivencia la función social (Blaauwbroeck et al. 2007) o la salud mental (Chan et al. 2013) empeora. Mientras que los otros dos estudios (Pogorzala et al. 2010 y Rhee et al. 2014), en contraste a los dos anteriores, muestran que la CV en su dimensión PS es mejor con el transcurso del tiempo, ambos realizan el estudio con un punto de corte de > 3 años de supervivencia, pero estos resultados en el estudio de Pogorzala et al. (2010), están ligados al diagnóstico de tumores en SNC.

Tabla 3.3. Cuadro resumen de los factores de riesgo para las dimensiones psicológica y social de la CVRS en la supervivencia de cáncer infantil.

Autores (año)	Género	Edad diagnóstico	Tiempo del diagnóstico	Tipo de tumor	Tratamiento	Secuelas
Blaauwbroeck et al. (2007)	VR	na	VR ^a	n.dif	n.dif	VR
Bradley et al. (2012)	n.dif	na	na	CNS/TC	na	¿?
Chan et al. (2013)	n.dif	n.dif	VR ^a	n.dif	na	na
Eiser et al. (2004)	na	na	na	CNS/TC	na	na
Grant et al. (2006)	VR	na	na	n.dif	na	na
Ishida et al. (2011)	na	na	na	na	n.dif	n.dif
Langeveld et al. (2004)	VR	na	na	n.dif	QT	na
Maunsell et al. (2006)	n.dif	na	na	Óseos y SNC/TC	n.dif	VR
Meeske et al. (2007)	na	n.dif	n.dif	CNS/TC	n.dif	VR
Mört et al. (2011)	VR	n.dif	n.dif	n.dif	n.dif	na
Pemberger et al. (2005)	VR	n.dif	n.dif	n.dif	na	na
Porgorzala et al. (2010)	n.dif	n.dif	VR ^b	n.dif	n.dif	na
Rhee et al. (2014)	na	na	VR ^b	n.dif	n.dif	VR
Stam et al. (2006)	VR	VR ^a	na	n.dif	na	VR
Servitzoglou et al. (2009)	na	n.dif	n.dif	na	na	na
Sundberg et al. (2010)	na	na	na	na	na	n.dif
Zebrack et al. (2002)	n.dif	VR ^a	na	SNC/TC	na	VR
Zebrack et al. (2011)	n.dif	n.dif	n.dif.	SNC/TC	na	VR

na: no se ha analizado en el artículo. **Tiempo del diag:** tiempo transcurrido des del diagnóstico. **QT:** quimioterapia. **RTC:** radioterapia craneal. **THP:** trasplante Hematopoyético. **n.dif:** La variable no afecta a la dimensión física de los supervivientes. **VR:** La variable está de alguna manera relacionada con la obtención de peores resultados para los supervivientes. **VR^a:** La variable mayor edad o más tiempo, está relacionada con la obtención de peores resultados para los supervivientes. **VR^b:** La variable mayor tiempo, está relacionada con la obtención de mejores resultados para los supervivientes. **¿?:** Los resultados no son claros.

Esta contradicción en los hallazgos podría quizás justificarse con la cantidad de tiempo transcurrido, ya que mientras que los dos estudios que reportan peor CV toman un punto de corte de supervivencia de más de 9 y hasta más de 20 años de supervivencia, el trabajo que reporta mejor CV toma un punto de corte de 3 años.

De todos modos la poca consistencia de los resultados queda reflejada también entre los estudios de Servitzoglou et al. (2009) y Chan et al. (2013). Aunque ambos utilizan el SF-36 para evaluar la CV y criterios de inclusión muy parecidos, Chan et al. (2013) señalan que la salud mental empeora a mayor tiempo de supervivencia mientras que Servitzoglou et al. (2009) no encuentran ningún declive en el área de salud mental.

El **tipo de cáncer** o **diagnóstico** que parece modular la dimensión PS vuelve a ser de nuevo el TSNC/TC. Se obtienen relaciones negativas entre tipo de tumor y la dimensión PS de la CVRS en 6 de los 15 estudios en los que se considera esta variable. Estos seis estudios muestran el sufrir un tumor en el SNC o TC como variable de riesgo para los resultados de dicha dimensión en la supervivencia. Uno de los estudios añade los tumores óseos como variable de riesgo (Maunsell et al.2006). Algunos otros estudios que no se muestran en la Tabla han reportado resultados concordantes, mostrando significativamente peores puntuaciones en salud mental aquellos que habían sufrido un tumor en SNC (Speechley et al. 2006).

En lo que respecta al **tratamiento**, no parece muy relacionado con la dimensión psicosocial de la CVRS, pues ocho de los estudios mostrados en la Tabla 3.3 han incluido dicha variable y sólo Langeveld et al. (2004) asocia la quimioterapia con una CV en la dimensión PS más pobre. Estos resultados, tal como se ha mencionado en el apartado 3.2.1. en referencia a la asociación entre tratamientos y DF, hay que interpretarlos con mucha cautela ya que es una variable muy difícil de controlar y habría que recurrir a otra bibliografía específica (no mostrada en la Tabla) la cual muestra que el *tipo de tratamiento* que se ha asociado con mayores diferencias en el bienestar psicológico entre supervivientes y población sana, ha sido la RT, especialmente la RT craneal, seguido por la RT+QT (Speechley et al 2006).

La última variable onco-médica pendiente de analizar en esta dimensión es la de las **secuelas** o **efectos a largo plazo**. Como ya ha quedado patente en el subapartado anterior donde se comentaba el efecto de posibles variables de riesgo con la dimensión física, el efecto de las secuelas puede ser complejo. En la Tabla 3.3. se observa que de los nueve estudios que han contemplado esta variable como posible variable de riesgo, siete concluyen claramente que existe una asociación entre las secuelas y la disminución de la CV en la dimensión PS. Varios estudios señalan que a nivel general los efectos a largo plazo y su gravedad están asociados a los resultados encontrados en la dimensión PS (Maunsell et al. 2006; Rhee et al. 2014 y Zebrach y

Landier 2011). Algunos otros trabajos encuentran resultados más específicos, como el de Meeske et al. (2007) que únicamente relaciona la fatiga con una disminución en la dimensión física de la CVRS, o Zebrack y Chesler (2002), que encuentran que los efectos del tratamiento están relacionados con una peor dimensión social. Stam et al. (2006), mantienen la asociación como lo hacían para la dimensión física, pero a diferencia que en la dimensión PS, el *afrontamiento* contribuye prácticamente igual que el estado de salud, explican un 14% y un 12% respectivamente de la varianza ($R^2=39$). Para finalizar, resaltar que las secuelas de tipo psicosocial pueden influir mayormente en esta dimensión (Blaauwbroeck et al. 2007 y Zebrack y Landier, 2011).

Después de la exposición más matizada de la relación de ciertas variables con las macro dimensiones de la CVRS, se ofrece a continuación una información cuantitativa resumida mediante la Tabla 3.4. Si bien es cierto que una Tabla de este tipo presenta limitaciones, se ha considerado que dada la disparidad de datos encontrados en los diferentes artículos publicados, la Tabla nos permitirá ver de forma rápida el peso de las diferentes variables relacionadas descritas hasta el momento sobre la CVRS y una rápida comparación entre dimensiones. En cada celda se puede ver el número de estudios que han encontrado relación entre la variable y la dimensión correspondiente, así como el porcentaje que representa del total de estudios que han contemplado la variable.

Según muestra la Tabla 3.4., la dimensión física está mayormente relacionada con las variables contempladas en este análisis que la dimensión psicosocial. Si consideramos un mínimo de 40% de estudios deben encontrar relación entre la variable relacionada y la dimensión para ser consideradas, vemos que la DF está más asociada a *secuelas, tratamiento, tipo de tumor* y *género* y la dimensión PS lo está a *secuelas, tipo de tumor, tiempo desde el diagnóstico* y *género*.

Tabla 3.4. Número de investigaciones (y porcentaje que representan) que han encontrado relaciones entre factores sociodemográficos y oncomédicos y las dimensiones física y psicosocial de la CV

DIMENSIONES	Género	Edad diagnóstica	Tiempo del diagnóstico	Tipo de tumor	Tratamiento	Secuelas
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
FÍSICA	9 (75%)	3 (33%)	3 (33%)	9 (60%)	7 (88%)	8 (80%)
PSICO-SOCIAL	6 (50%)	2 (22%)	3 (33%)	6 (40%)	1 (13%)	7 (88%)

N: número de investigaciones que han encontrado relación entre la variable y la dimensión. %: porcentaje de investigaciones del total que han incluido la variable y que han encontrado relación entre la variable y la dimensión

En cuanto a las variables, vemos que las *secuelas* claramente están asociadas a ambas dimensiones, seguidos del *género* y del *tipo de tumor*.

Las secuelas están asociadas el 100% de veces con los resultados sobre la dimensión física y un 80% sobre la dimensión psicosocial. Sin embargo, parece que a menudo los niveles de salud reportados no reflejan el nivel de salud física objetivo, y que la relación parece estar mediada por variables psicológicas, las cuales se estudiarán en el próximo apartado.

El género, hace siempre referencia a que son las mujeres las que obtienen resultados más pobres, tal como se ha mencionado con anterioridad, hay pocas explicaciones para estos resultados, especialmente desde un punto de vista de la subjetividad que implica la CVRS.

En referencia al tipo de tumor, parece haber consenso en que es un factor de riesgo haber sufrido un tumor en el SNC o un TC.

El peso de la variable *tratamiento*, es discordante entre las dimensiones, además debemos recordar que los resultados son muy poco homogéneos y los estudios expuestos en las Tablas de este capítulo han sido seleccionados con el criterio que se pudieran obtener información por separado para las dos dimensiones, física y psicosocial. De este modo, para evaluar mejor los efectos de los tratamientos sobre la CV habría que recurrir a otra bibliografía. En el próximo capítulo se extenderá algo más este conocimiento, focalizándolo sobre el tratamiento que reciben los pacientes afectados de TC/SNC, ya que éste presenta diferencias específicas en cuanto a los tratamientos de otras neoplasias.

Los resultados obtenidos en relación a la *edad de diagnóstico* y el *tiempo transcurrido* se presentan poco concluyentes. A partir de los resultados un tanto pobres, planteamos transformar estas variables de tiempo y crear una que clasifique a los supervivientes en tres etapas vitales, **pre adolescencia**, **adolescencia** y **adultez**. Cada etapa se caracteriza por determinados aspectos y necesidades de las personas que las forman. Se plantea esta clasificación para averiguar si las características de cada etapa están mayormente relacionadas con las diferentes dimensiones de la CVRS de lo que lo están la edad cronológica o el tiempo transcurrido desde el diagnóstico.

Esto se hace teniendo en cuenta que nuestra población de estudio está formada por adolescentes. Esta etapa se caracteriza por ser particularmente especial, con aspectos distintos a los de los niños y a los del adulto. El adolescente entra en el mundo de las ideas y el pensamiento abstracto, crece el interés por la sexualidad y por la imagen corporal, hay una necesidad de identificarse con el grupo de iguales y se pone en marcha el proceso de independencia hacia los padres. Además, en esta etapa es cuando ellos terminan los estudios para entrar en el mundo laboral o al contrario, continuar la formación académica superior. Todas estas características se pueden ver amenazadas en los adolescentes supervivientes de cáncer y cabe la posibilidad de que la percepción de la CV esté de algún modo vinculada a la etapa vital del individuo y no, o no únicamente, vinculada a la variable tiempo (edad en el momento de diagnóstico o tiempo transcurrido de supervivencia).

Siguiendo este enfoque, la Tabla 3.5. resume los resultados de las investigaciones obtenidos por dimensiones y agrupados por ciclos vitales o rango de edades en el momento de la evaluación. En cada casilla de la Tabla 3.5. se ofrecen los resultados específicos por dimensiones y correspondientes a un grupo de edad concreto, por lo cual se han desestimado o bien aquellos artículos que presentaban resultados correspondientes a una muestra que estaría mezclada por edades según nuestro criterio de clasificación o bien aquéllos que no se han podido analizar por dimensiones. Hay escasos artículos que hagan referencia a estas etapas de la vida y que a su vez se pueden analizar los resultados por dimensiones de CVRS. A pesar de que era esperable encontrar poca bibliografía en edades más tempranas, pues entre otros motivos, la medición de algunas variables en la supervivencia requiere el transcurso de algún tiempo una vez terminado el tratamiento, no lo era tanto en el rango de adolescentes, ya que como se ha señalado anteriormente, este grupo es vulnerable por la etapa vital en la que transcurren y probablemente requiere una atención especial.

Pre-adolescencia: sólo se ha encontrado un resultado y hace referencia a la subescala *familia* dentro de la *dimensión social*, pero está relacionado con la variable tipo de tumor, específicamente se presentan estas dificultades en los niños que sufren TC/SNC.

Adolescencia: se han encontrado cinco trabajos que proporcionan datos por dimensiones en la etapa de la adolescencia. Parece que el género (Grant et al. 2006) y el tipo de tumor (Bradley et al. 2012) ya diferencian los resultados en esta etapa. Parece también que entran en juego algunas variables psicológicas que modulan los resultados, de tal manera que los adolescentes supervivientes pueden presentar mejor funcionamiento físico (Servitzoglou et al. 2009, Mört et al. 2011a) y mejor funcionamiento mental (Castellano et al. 2009). Cabe destacar que estos tres estudios que muestran mejor funcionamiento en los supervivientes en algunas áreas, excluyen a los pacientes afectados de tumores cerebrales de sus muestras.

Según los resultados mostrados en la Tabla 3.5, el funcionamiento social se puede ver alterado en este ciclo, tanto a nivel general (Servitzoglou et al. 2009) como en relación a los iguales e interacción social en particular (Bradley et al. 2012).

Adulthood: En esta categoría se han incluido 8 estudios (Blaauwbroek et al. 2007; Grant et al. 2006; Mört et al. 2011b; Pemberger et al. 2005; Servitzoglou et al. 2009; Stam et al. 2006; Sundberg et al. 2010, y Zebrack y Landier 2011). Se corrobora que en esta etapa la variable género está relacionada negativamente con la CVRS (Grant et al. 2006, y Pemberger et al. 2005). Además en esta etapa en comparación con las otras se añade la variable “*tiempo muy largo*” de supervivencia (Blaauwbroek et al. 2007) y los *problemas de salud* o *secuelas*, asociados también de forma negativa con la CVRS (Blaauwbroek et al. 2007; Stam et al. 2006, y Zebrack y Landier 2011).

A modo de comparación entre las etapas vitales, vemos en la Tabla 3.5 que el grupo de pre-adolescentes tiene dificultades en el área de la familia, mientras que los adolescentes los tienen en la relación con los iguales e integración social. Esta diferencia estaría en concordancia con la idea propuesta de otorgar mayor o menor peso a ciertas variables según el momento evolutivo del individuo; mientras la familia es esencial para los más pequeños, en la adolescencia, aunque sigue siendo importante, queda en cierto modo en un segundo plano debido a que el grupo de amigos e iguales cobra mayor importancia.

Entre el grupo de adolescentes y adultos, se observa que el haber sufrido un TC está ligado de algún modo a la CV en la adolescencia sin embargo en esta etapa la variable “estado de salud” no se encuentra frecuentemente asociada a la CV como sí sucede en el grupo de adultos; La dimensión social se ve afectada negativamente, pero en este caso no se asocia al diagnóstico de TC. La variable “largo tiempo de supervivencia”, de forma comprensible, no aparece en la adolescencia.

Tabla 3.5. Resultados de variables relacionadas con la CVRS, clasificados por dimensiones y por ciclos vitales.

	CICLO VITAL		
DIMENSIÓN	PREADOLESCENCIA (< 12 AÑOS)	ADOLESCENCIA 12-19 AÑOS	ADULTOS (≥18 AÑOS)
FÍSICA		<ul style="list-style-type: none"> . Las mujeres obtienen peores puntuaciones en <i>dolor</i> (Grant et al. 2006). . Rol funcional físico peor en los adolescentes supervivientes vs adolescentes del grupo control y más dolor físico (Servitzoglou et al. 2009) . Mejor salud física en los supervivientes vs grupo control (Mört et al. 2011) 	<ul style="list-style-type: none"> . Supervivencia > 20 años presenta peor funcionamiento físico que la población normal (Blaauwbroek et al. 2007). . Los supervivientes presentaban peor <i>Funcionamiento Físico</i> que el grupo control y el estado de salud fue el mejor predictor del <i>Componente Físico</i> (Stam et al. 2006). . Más dolor físico supervivientes vs grupo control (Servitzoglou et al. 2009)- . Mejor rol físico y menos dolor supervivientes vs grupo control (Mört et al. 2011). . Los supervivientes puntúan mejor en cuanto a salud física, sin embargo las mujeres presentan más agotamiento físico y problemas de sueño que los hombres (Pemberger et al. 2005). . Los supervivientes sólo difieren, en negativo, del grupo control en la subescala de <i>actividades diarias</i> (Sundberg et al. 2010). . Los supervivientes con más problemas de salud y las mujeres reportan peores puntuaciones en el <i>Componente físico</i> (Zebrack et al. 2011). . Los supervivientes presentaban peor calidad en <i>Limitaciones en el Rol</i> debido a dificultades físicas que el grupo control (Stam et al. 2006).
PSICOLÓGICA		<ul style="list-style-type: none"> . Las mujeres obtienen peores puntuaciones en <i>cognición y emoción</i> (Grant et al. 2006). . El grupo de TC reporta peor <i>salud mental</i> (Bradley et al. 2012). . Los supervivientes presentaron mejor <i>componente mental</i>. (Castellano et al. 2009) . Sujetos que necesitaban mayor ayuda educativa presentaban peor dimensión psicosocial. control (Mört et al. 2011). 	<ul style="list-style-type: none"> . Supervivencia > 20 años presenta menos vitalidad que la población normal (Blaauwbroek et al. 2007). . Las mujeres obtienen peores puntuaciones en emoción y cognición (Grant et al. 2006). . Las mujeres presentan, en comparación de los hombres, peor bienestar psicológico y reacciones emocionales (Pemberger et al. 2005). . Los supervivientes con más problemas de salud reportan peores puntuaciones en el <i>Componente mental</i> (Zebrack et al. 2011).
SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"> . El grupo de TC reporta peor CV en la subescala <i>familia</i> (Bradley et al. 2012). 	<ul style="list-style-type: none"> . El grupo de TC peores resultados en la categoría de <i>amigos e integración social</i> comparado con el grupo control (Bradley et al. 2012). . Peor funcionamiento social (Servitzoglou et al. 2009). 	<ul style="list-style-type: none"> . Los supervivientes de > 20 años tienen peor funcionamiento social que la población normal (Blaauwbroek et al. 2007). . Los supervivientes presentaban peor <i>Funcionamiento Social</i> que el grupo control (Stam et al. 2006).

Con el fin de resumir lo expuesto hasta este momento en el Capítulo 3, podemos decir que de forma sorprendente los supervivientes de cáncer infantil presentan niveles promedio de calidad de vida parecidos a sus pares sanos. A pesar de ello hay ciertos grupos que sí reportan empeoramiento en su CVRS, y ciertas variables, más relacionadas con el resultado final de CVRS. Del grupo de variables sociodemográficas y médicas, tres (secuelas, género y tipo de tumor), están más claramente asociadas a los resultados obtenidos en la CVRS en la supervivencia del cáncer infantil. No obstante, la contribución de las variables demográficas y médicas explica un porcentaje pequeño de la variancia de la CVRS y no parece substancial para predecir la CVRS. De acuerdo con Rhee et al. (2014) las variables médicas (diagnóstico y tratamiento) no son predictivas de la dimensión psicosocial aunque Stam et al. (2006) señalan una pequeña contribución en las varianzas de estas variables con la CVRS (3% en el componente físico y 5% en el componente mental). Las variables demográficas (edad y género) explican entre 0 y 2%, mientras que las médicas y demográficas no llegan a explicar un tercio de la variancia (Mört et al. 2007a).

Con el objetivo de aportar mayor información y clarificar qué otros elementos afectan la CVRS de los supervivientes de cáncer infantil, se sugiere el estudio de variables psicológicas que puedan estar asociadas a la CVRS. A pesar de esta sugerencia, la literatura existente en este campo es limitada. A continuación y para finalizar este capítulo, se desarrolla el apartado de las variables psicológicas como posibles variables moduladoras de la CVRS en la supervivencia, exponiendo el conocimiento existente a día de hoy.

3.3.- Variables psicológicas relacionadas con la CVRS.

La psicología estudió en unos inicios la posible psicopatología que podrían presentar los supervivientes de cáncer pediátrico a raíz de la vivencia y efectos de la enfermedad de cáncer sufrida en la infancia, pero a pesar de que algunos trastornos, como la depresión o aspectos como la auto-estima estaban fuertemente asociados a la CVRS (Langeveld et al. 2004; Sharp, Kinahan, Didwania, y Stolley, 2007), la incidencia de éstos no era mayor entre los supervivientes que entre la población normativa. A raíz de estos resultados la psicología focaliza su esfuerzo en conocer que procesos están en juego en esta población, para llegar, o no, a una buena adaptación y CVRS.

Existe una asociación significativa e inversa entre el *distress* psicológico y la CVRS (Chan et al. 2014; Zeltzer et al. 2009), en ambas dimensiones (Zebrack & Landier, 2011). En un principio y tal como aportan algunos autores, los factores de riesgo asociados a la presencia de *distress* siguen siendo los mismos para los supervivientes de cáncer que tienen dificultades en el

ámbito psicosocial que para la población normal (género femenino, bajos ingresos, bajo nivel educativo y desempleo). Algunos trabajos corroboran esto (Zebrack & Landier, 2011, Zeltzer et al. 2009), señalando que aquellos supervivientes que están desempleados, tienen ingresos y niveles educativos bajos y no viven en pareja presentan significativamente mayor sintomatología de *distress* que el resto de supervivientes. De esto se deduciría que no es el cáncer o sus tratamientos per se los que provocan el *distress*, sino aquellos efectos paralelos que estos conllevan; a modo de ejemplo podríamos nombrar la disrupción en la vida social, el absentismo escolar o laboral etc. (Zebrack et al. 2007, Zeltzer et al. 2008). A pesar de ello, algunos trabajos añaden otros factores de riesgo asociados con el *distress* en los supervivientes de cáncer pediátrico como son la presencia de condiciones médicas mayores y los problemas de salud, asociados positivamente al *distress*, (Zeltzer et al. 2008).

Los efectos a largo plazo, tal como se ha expuesto en el apartado anterior (ver Tabla 3.4), se muestran como la variable mayormente asociada a ambas dimensiones de la CV, pero una de las variables psicológicas que parece relevante en la asociación entre problemas de salud o secuelas y CVRS de los supervivientes es la *percepción* del estado de salud.

La *percepción individual* del estado de salud, mediatiza los resultados mostrando que la percepción tiene más peso que el propio estado de salud (Pemberger et al. 2005; Zebrack & Landier 2011). Dicho de otro modo, la CV es más dependiente de la percepción individual de la salud general, por tanto del bienestar subjetivo, que de los datos clínicos objetivos de salud. El estudio de Pemberger et al. (2005) es interesante en este sentido, los autores reportaban que las puntuaciones de bienestar físico de la CV tendían a ser significativamente mejores en el grupo de supervivientes que en el grupo control (población sana). La explicación a este hallazgo poco esperado viene dada por el papel de la percepción subjetiva del nivel de salud general. El 64.1% de los supervivientes obtiene datos concordantes entre sus datos clínicos objetivos, medido por número de cánceres y secuelas, y el bienestar subjetivo; el otro 35.9% tiene resultados disarmónicos (Tabla 3.6). Los supervivientes cuyos datos médicos objetivos indican un estado de salud “medio” (menos de tres efectos secundarios) pero su percepción de salud es mala (19.2%), presentan problemas considerables en la salud psicológica, los cuales no están presentes en aquellos pacientes con datos objetivos de mala salud pero se auto-perciben con buena salud (16.7%),

En concordancia con estos resultados estarían los descritos por Zebrack & Landier (2011), los cuales exponen los cambios en la asociación entre los problemas de salud y ambas dimensiones de la CVRS una vez se incluye el *impacto* de haber sufrido un cáncer. La percepción del *impacto* de haber sufrido un cáncer está asociada significativamente con la CVRS y el *distress*.

Tabla 3.6. Comparación entre bienestar subjetivo y secuelas medidas objetivamente.
Adaptada de Pemberger et al. (2005).

Datos objetivos de salud	Bienestar subjetivo en relación a la salud percibida		
		Bueno	Malo
	Salud media	33.3%	19.2%
Salud mala	16.7%	30.8%	

El impacto del cáncer puede ser tanto positivo como negativo, sin ser ambos excluyentes. El *impacto negativo*, de forma general está asociado a peores resultados de CV (tanto en la dimensión física como psicológica). Con el impacto positivo, se encuentra una mayor probabilidad de presentar mejor calidad en dimensión mental, sin embargo este impacto positivo no se asocia en ningún sentido (relación directa o inversa) a la dimensión física de la CVRS. Asimismo los problemas de salud están asociados a peores puntuaciones en ambas dimensiones de la CVRS, pero de forma concordante a lo mencionado en el párrafo anterior sobre la percepción de la propia salud, una vez controlada la percepción del impacto del cáncer en la vida de uno, los problemas de salud dejan de predecir la dimensión psicosocial y su influencia sobre el *distress* se ve reducida. La varianza explicada aumenta sustancialmente cuando se incluye en el análisis las percepciones positivas y negativas (Zebrack y Landier 2011). La siguiente Tabla (Tabla 3.7.), resume las relaciones encontradas entre el impacto y las dimensiones física y psicosocial.

Tabla 3.7. Relaciones y dirección de las mismas, entre el impacto de la enfermedad y las dimensiones de la CVRS

IMPACTO	DIMENSIONES		
		Dimensión Física	Dimensión Psicosocial
+	No relación	+	
-	-	-	

Del porqué unas personas describen impactos negativos y otras positivos a raíz de sufrir una enfermedad oncológica, puede tener varias explicaciones, pero parece que una de estas son los *estilos de afrontamiento* que la persona utiliza.

De acuerdo con el modelo de estrés y *coping* desarrollado por Lazarus y Folkman (1984), y entendiendo el *coping* o *afrontamiento* como aquellas acciones, comportamientos y pensamientos destinados a manejar la demanda que requiere un evento o situación que ha sido evaluada como estresante, no podemos decir que haya estilos “buenos” o “malos”. Que las estrategias puestas en marcha sean más o menos adaptativas dependerá de cada sujeto y de cada contexto. Así pues, podemos señalar que probablemente desde la perspectiva de la adolescencia, los estresores y sus consecuencias pueden variar en relación a como lo percibe el adulto. Además, las diferentes enfermedades requieren distintas aproximaciones, tal y como expone Petersen et al. (Petersen, Schmidt, Bullinguer, 2006), los pacientes pediátricos afectados de artritis usaban mayoritariamente el *pensamiento mágico*, el grupo con diabetes usaba poco los mecanismos de *evitación*, mientras que los pacientes con asma usaban frecuentemente el *distanciarse con el problema*.

En referencia a los supervivientes de cáncer pediátrico, se plantea la posibilidad de que tiendan a seguir un estilo de afrontamiento basado en la negación de sus dificultades y la minimización del estrés. Esto podría plantearse como un estilo desadaptativo pues es conocido que estos estilos pueden desarrollar problemas psicósomáticos en un futuro. Pero de forma antagónica, esto podría resultar en el desarrollo de un estilo adaptativo (Phipps, 2007).

Desde la perspectiva o marco teórico que engloba el estilo de afrontamiento de la negación o represión, el adolescente no dejaría espacio a la tristeza y/o depresión, esta tendencia lleva a responder los cuestionarios de una forma sesgada, lo cual afectaría a los resultados auto-reportados de CVRS y esto podría justificar los “buenos” resultados obtenidos por los supervivientes de cáncer pediátrico. La media de supervivientes que manejan este estilo es el doble al de la población sana (36% y 18% respectivamente) (Phipps y Srivastava, 1997) y tienen una CVRS general y en la dimensión mental significativamente mejor que el grupo control y que el grupo de supervivientes que no siguen este estilo (O’Leary, Diller y Recklitis, 2007). En esta línea, Castellano (2011) también concluye que los pacientes que presentan mejor CV en la supervivencia son aquellos que durante la enfermedad usaron con poca frecuencia estrategias de afrontamiento activo.

Otros trabajos, aportan evidencia entre la relación de los estilos de afrontamiento y la CVRS en una línea diferente. El control predictivo, es decir la intención de predecir los hechos para tener mejor sensación de control y el hecho de ser optimista en cuanto a las consecuencias de la enfermedad parecen estar relacionadas con la CVRS, de forma especial con la dimensión

mental, de modo que según Stam et al. (2006), el estado de salud y el estilo predictivo de afrontamiento contribuyen casi por igual a la variancia explicada de la función mental (14 y 12% respectivamente).

Tabla 3.7. Asociación entre las variables estudiadas y dimensiones de CVRS.

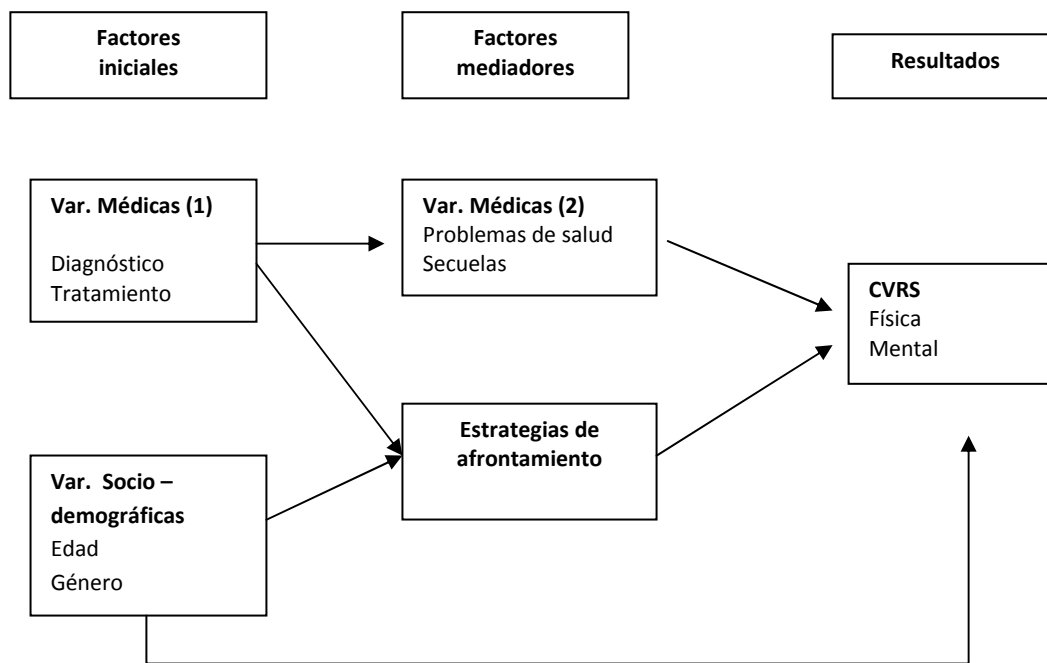
Variables estudiadas		Dimensión Física	Dimensión Mental
	Problemas de salud		↓
Impacto positivo		NR	↑
Impacto negativo		↓	↓
Estilo represor		NR	↑
Control predictivo		NR	↑

↑ Asociada a mejor CV. ↓ asociada a peor calidad de vida. **NR**: no hay relación.

Este modelo sirve parcialmente para plantear soluciones a algunas de las cuestiones planteadas en este capítulo. Por ejemplo, la variable género tiene un efecto directo y un efecto indirecto sobre la CV, según el modelo de Maurice-Stam et al (2009). Las estrategias de afrontamiento están modulando estas variables, por lo cual se podría plantear la existencia, o no, del uso de diferentes estrategias dependiendo del género, lo cual podría justificar las diferencias de género encontradas en la revisión de esta variable con relación a la CVRS y expuestas anteriormente en este capítulo.

La Tabla 3.8, nos proporciona una visión rápida de la dirección de la asociación entre las variables estudiadas hasta ahora y la CV por dimensiones. En ella podemos ver que los estilos de afrontamiento modulan la dimensión mental, mientras que aparentemente no modulan la dimensión física, la cual aparece principalmente relacionada con los problemas de salud y su percepción. Estas relaciones concordarían en parte, pues hay variables que no están incluidas en el modelo, con el modelo propuesto por Maurice-Stam y colaboradores (Maurice-Stam, et al. 2009), en el cual, los problemas de salud y secuelas, al igual que el *afrontamiento*, actúan como variables moderadoras de las variables médicas (diagnóstico y tratamiento) en la CVRS de los supervivientes (ver Figura 3.1).

Figura 3.1. Modelo del proceso de ajuste en la supervivencia del cáncer infantil. Características iniciales afectan la CVRS vía las variables mediadoras: variables médicas (2) y estrategias de afrontamiento. Adaptado de Maurice-Stam, et al. (2009)



Además, el diagnóstico y tratamiento estaría también modulado por las secuelas y problemas de salud que se derivan, teniendo una relación indirecta.

El aspecto con el cual parece no concordar el modelo con lo explicado en este capítulo, es el papel exclusivamente directo de los problemas de salud y secuelas sobre la CVRS, tal como está planteado en el modelo, justificaría la relación de dichas variables con la dimensión física, sin embargo, la percepción, la parte subjetiva en este sentido, queda fuera del modelo.

Otras variables como el *tratamiento*, aparte de estar mediadas por las secuelas que pueden producir, lo están también por las estrategias de afrontamiento, siguiendo a Maurice-Stam et al. (2009) los efectos de la RT y la QT sobre la CVRS están mediados por el *control predictivo* y el *afrontamiento activo*. Por otro lado Bitsko et al. (Bitsko, Stern, Dillon, Rusell y Laver, 2008), proponen la “felicidad” como un predictor más directo que la intensidad del tratamiento, ya que la “felicidad” modula significativamente su correlación.

3.4- Consideraciones finales.

La literatura referente a la CVRS que alcanzan los supervivientes que tuvieron un cáncer en la infancia no es siempre concordante, y a pesar de que sí parece haber consenso con la mayor asociación de algunas variables sociodemográficas o médicas con la CVRS, la explicación que nos proporcionan estas variables es incompleta. A su vez, las secuelas, que quizás se asumía que podrían tener un efecto directo sobre la CV, parece que tiene un rol más complejo en todo este proceso de adaptación.

A partir de estos hechos, se plantea la necesidad de incorporar variables psicológicas para comprender mejor el proceso que desemboca en la CV en la supervivencia, por lo que parece importante explorar el papel que desempeñan los *estilos de afrontamiento* o *coping* como variable mediadora entre ciertas variables y la CV resultante.

El presente trabajo se centrará en los pacientes pediátricos que han sufrido un TC/SNC. Este tipo de tumores son los que están relacionados con peor CVRS y los que desencadenan más secuelas. Además, dichas secuelas son a menudo diferentes a las que presentan las otras neoplasias, tanto las secuelas físicas en general y neurocognitivas en particular, se observan con mayor frecuencia en comparación de los pacientes que han sido diagnosticados de otras neoplasias. Todos estos aspectos específicos, pertenecientes al grupo de supervivientes de un TC/SNC serán analizados en el siguiente capítulo.

4. CVRS DE LOS SUPERVIVIENTES DE TUMORES EN SISTEMA NERVIOSO CENTRAL Y OTRAS POSIBLES VARIABLES MODULADORAS.

Los afectados por tumores cerebrales o del sistema nervioso central (TC/SNC), de los cuales hablaremos indistintamente en el presente estudio, tienen de forma implícita unas características diferenciadas con respecto al resto de neoplasias, la integridad cerebral está en riesgo debido a la propia localización del tumor y a los efectos iatrogénicos de los tratamientos que requieren. Estas características desencadenan, generalmente en mayor medida que el resto de neoplasias, secuelas a medio o largo plazo (Oeffinger et al., 2006). La repercusión de estos efectos puede impedir a estos supervivientes el manejo independiente de los problemas de salud, así como de funcionar socialmente de forma autónoma (Gurney et al., 2009), por consiguiente su CVRS se puede ver afectada.

4.1.- Secuelas y CVRS en los supervivientes de TC/SNC.

En un estudio reciente de supervivientes de cáncer pediátrico que incluye todos los tipos de tumores, se analizan varios tipos de síntomas: cardíacos, motor/movimiento, dolor (no de cabeza, cuello o espalda), sensación de anormalidad, desfiguramiento, depresión/ansiedad, somatización y aprendizaje/memoria; se evalúa la prevalencia de los mismos entre los 10 y 30 años posteriores al diagnóstico y su relación con la CVRS. Aproximadamente un 80% de los participantes en el estudio sufren una clase de síntoma, un 73% sufren de una a cinco clases y un 19% reporta más de 5 clases de síntomas (Huang et al., 2013). El paso del tiempo está asociado a una mayor prevalencia de los síntomas, aunque parece que a partir de los 30 años post diagnóstico el crecimiento disminuye, para llegar a la meseta a los 40 años. Ambas dimensiones globales de CVRS, física y psicosocial, están asociadas con la prevalencia de los diferentes síntomas, excepto con los pulmonares. De acuerdo con este estudio, los síntomas explican un 60% de la prevalencia de la dimensión física de CVRS y un 56% de la dimensión mental, mientras que las variables demográficas y clínicas explican un 15% y un 10% respectivamente.

Es necesario ver como estos datos se traducen en una población específica de supervivientes de TC/SNC, ya que las secuelas toman especial relevancia en este grupo de pacientes en remisión. La mayor importancia no es sólo por su mayor incidencia y prevalencia, sino porqué también tienen algunas especificidades diferentes al resto de neoplasias, estas particularidades están mayoritariamente ligadas a la localización del tumor dentro del sistema nervioso central o de la modalidad de los tratamientos administrados.

La mayoría de estudios se focalizan en un tipo de secuela o en un tipo de tumor y dado el enorme abanico de estas variables no es posible exponer toda la literatura existente. Por este motivo se mostrarán algunos resultados a modo de resumen y que estén más acordes con el interés del presente trabajo, por tanto que proporcionen conocimiento sobre la relación entre las secuelas y la CVRS. De acuerdo con esto clasificaremos las secuelas en físicas y neuropsicológicas.

Secuelas físicas: Dentro del grupo de TC/SNC encontramos que a los cinco años de supervivencia, alrededor del 82% presenta como mínimo una condición física crónica, aumentando el riesgo más allá de 5 años, de presentar nuevas secuelas (Armstrong, 2010). La mayoría de estas secuelas se agrupan en alguna de las siguientes categorías: Neurológicas, endocrinas o visuales/auditivas.

Específicamente en los supervivientes de TC/SNC encontramos a menudo dificultades motrices, más de un 49% de supervivientes de TC en la infancia presentan dificultades de coordinación (Packer, 2003), o de movimiento asociadas a baja CV, estas dificultades motoras conllevan menor participación en actividades del entorno o ambientales, y puede conducir al aislamiento social (Brinkman, et al., 2013), lo cual estaría en concordancia con los resultados obtenidos por supervivientes de astrocitomas cerebelares de bajo grado, que tienen muchos menos problemas físicos si los comparamos con los meduloblastomas y craneofaringiomas, y a la vez tienen menos problemas sociales (Zuzak et al., 2008).

Las alteraciones del sistema endocrino se presentan en más de un 40%, en forma de hipotiroidismo, corta estatura, deficiencia de la hormona de crecimiento, diabetes y obesidad (Gurney et al., 2003). Müller (2008), señala que la obesidad secundaria a los craneofaringiomas está asociada a baja CVRS por la dificultad en llevar a cabo las tareas psicomotoras que requiere el día a día.

La función visual podría tener menor peso sobre la CVRS en general, ya que en ocasiones aparece únicamente asociada a la dimensión física de la CVRS (Rueegg et al., 2013), mientras que en otras (Müller, 2008) no encuentran correlación entre dicha alteración y la CVRS. La función auditiva, está afectada por fármacos compuestos por platinos (cisplatino y carboplatino) así como la RT sobre la zona del oído con dosis mayores a 30Gy (Grewal et al. 2010). El deterioro de la función auditiva en pacientes pediátricos diagnosticados de alguna neoplasia se ha visto relacionada con la disminución de la CV, así como con el desarrollo socioemocional (Gurney et al., 2007).

A modo de breve conclusión de este apartado de secuelas físicas, vemos que este tipo de efectos no tienen un impacto exclusivo en la dimensión física, sino que están relacionadas con la CVRS en las diferentes dimensiones.

Secuelas neuropsicológicas: estrictamente, estas secuelas deberían estar incluidas en la categoría de secuelas neurológicas, pero debido a su alta incidencia en los supervivientes de TC/SNC, su pertenencia al campo de la psicología y el interés del presente estudio, las analizamos en este apartado separadamente.

Se pueden presentar una variedad de déficits neuropsicológicos con diferentes grados de afectación, que pueden ir desde un desarrollo prácticamente normal del individuo, hasta la presentación de déficits realmente graves que limiten la independencia y el funcionamiento del sujeto en la supervivencia. En términos de funciones cognitivas, estas pueden tener tanto una afectación global como una afectación específica de determinadas funciones. El meta-análisis llevado a cabo por Robinson y colaboradores (Robinson et al., 2010), revisa los resultados aportados por diferentes investigaciones en referencia a los déficits neurocognitivos que presentan los TC/SNC a largo plazo, resultando un tamaño del efecto de la capacidad cognitiva general de $g = -0.83$, uno de $g = -0.74$ en la inteligencia verbal, y finalmente, $g = -0.88$ de la inteligencia no verbal, sugiriendo que los supervivientes se sitúan al menos a una desviación típica por debajo de los niveles normativos.

Mayoritariamente estas secuelas vienen dadas por la neurocirugía, o por los tratamientos de radioterapia craneal (RTC) y/o quimioterapia (QT) siendo mayormente mencionada la RTC como la principal causa de estos déficits en la mayoría de supervivientes. Tal como se comentará en el párrafo referente a los tratamientos, la menor edad y el mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico y tratamiento de RTC están relacionados con un mayor impacto sobre las funciones neuropsicológicas. Algunos trabajos apuntan que la aparición de estas dificultades, a pesar de no estar todavía muy clara la etiopatogenia, viene dada por la distorsión de las vías que llevarían a la adquisición de nuevas capacidades, por lo que se postula que no hay la capacidad para adquirir nuevos conocimientos o habilidades. Dicho de otro modo, no es tanta la pérdida de funciones sino la no adquisición de las mismas, lo cual justificaría encontrar los mayores déficits en aquellos supervivientes tratados en edades más tempranas por un lado y a medida que avanza el tiempo de supervivencia por otro, pues el progreso evolutivo desde el punto de vista cognitivo estaría alterado (Arsen et al., 2006; Maddrey et al., 2005).

Estos déficits neuropsicológicos, se midieron en unos inicios con el funcionamiento escolar, pasando después a ser medidos por el *Coficiente Intelectual* (CI) global. La medida del

CI sigue siendo útil tal como se justificará más adelante, a pesar de que varios estudios neuropsicológicos, con el objetivo de profundizar en el tema, han medido funciones específicas tales como la atención, memoria, funciones ejecutivas etc.

Pocos trabajos han aportado datos entre el funcionamiento neuropsicológico y la CVRS en el grupo de supervivientes de cáncer infantil, pero parece que la presencia de este tipo de secuelas no tiene una traducción automática sobre la CVRS y los resultados son algo contradictorios. Por un lado, encontramos los trabajos que no reportan relación entre la alteración de las funciones neurocognitivas y la CVRS como el de Benesch y colaboradores (Benesch et al., 2009) y el de Maddrey et al., (2005), este último, encuentra graves y variados déficits neuropsicológicos en los supervivientes de meduloblastomas que formaban su muestra, pero esta misma muestra no presenta problemas en los resultados obtenidos en el constructo de CVRS. Opuestamente a estos resultados encontramos otros que sí reportan asociaciones entre variables neuropsicológicas y CVRS; la variable “memoria”, ha sido uno de los problemas crónicos asociados, negativamente, con las diferentes áreas de la CVRS (Huang et al. 2013; Rueegg et al. 2013); también otros estudios sugieren que el CI es un importante predictor de la CVRS, puede mediar los efectos que sobre ésta tiene la RT, excepto en la “relación entre iguales y relaciones íntimas”, variable que seguiría siendo significativamente asociada con el hecho de haber recibido RT, independientemente del CI (Reimers, Mortensen, Nysom, y Schmiegelow, 2009). Sin embargo, por otro lado se ha sugerido que el CI modera también la relación precisamente entre la “percepción de amistades íntimas” y el índice de masa corporal, señalando que los supervivientes con bajo peso, (que son significativamente más frecuentes que la población normativa), y mayor CI obtienen puntuaciones mayores en la percepción de amigos íntimos que aquellos que tienen bajo peso y bajo CI. A partir de aquí podríamos interpretar que el CI no sólo es una secuela y ésta como tal tiene un efecto directo sobre la CV, sino que el CI también modula de algún modo el efecto entre algunas secuelas y ciertas variables de CVRS, contemplando la posibilidad que dependiendo del tipo de secuela que module el resultado de CV será diferente. A pesar de esta interpretación, los pocos estudios disponibles, dejan muchas dudas por resolver sobre el papel de esta variable en la CVRS de los pacientes en remisión.

Desde el punto de vista general aparte del *tipo de secuela, la gravedad y el número* de éstas podrían jugar un papel importante sobre la CVRS en el superviviente de TC/SNC. Hay poca disponibilidad de evidencia empírica en estos campos, especialmente en este grupo de supervivientes, por lo que nos remitimos de nuevo al estudio de Huang y colaboradores (Huang et al., 2013) que trabaja con una muestra de supervivientes de cáncer pediátrico en general, no específico para el grupo de TC/SNC. Este trabajo concluye que síntomas con poca prevalencia (cardíacos, ansiedad y depresión), tienen un impacto equivalente a otros con prevalencia moderada (dolor [no de cabeza, cuello o espalda], y sensaciones de anormalidad).

En cuanto a *la gravedad*, parece que ésta, en el grupo de TC/SNC, está relacionada con la presencia de sintomatología neuropsicológica, pero no hay evidencia de relación entre la gravedad y la CVRS (Benesch, 2009) y no se encuentra literatura referente a la gravedad de las secuelas y la CV en supervivientes de TC/SNC.

Por último, *el número de secuelas* podría estar relacionado con la CVRS, pero como ya se ha dicho con anterioridad no siempre la presencia de éstas se ha relacionado con peor CVRS en comparación con los sujetos sanos. Una explicación para esta confusión podría ser la aportada por Huang y colaboradores (Huang et al. 2013), los cuales demuestran que los pacientes en remisión que presentan entre 0 a 5 síntomas ($SD = 1$) tendrían una CVRS semejante a la del grupo normativo, mientras que los que presentan seis o más síntomas tendrían una CVRS significativamente peor (ver Figura 4.1.). Este hecho quizá podría estar en concordancia con las teorías que defienden que una vez el niño ha superado la enfermedad, éste se percibe como un sujeto con suerte en comparación, por ejemplo, con aquellos que han fallecido, por lo que el superviviente cambia sus parámetros de evaluación y minimiza los efectos derivados de la enfermedad y su tratamiento. Otra posible explicación sería que la presencia de secuelas puede provocar que los mecanismos de afrontamiento se pongan en marcha para manejar esas dificultades y controlar la amenaza que suponen. Sería interesante conocer si en el grupo de pacientes afectados de TC/SNC sucede lo planteado anteriormente en relación con el estilo represivo o negador, el cual Phipps (2007) postuló como estilo adaptativo para los supervivientes de cáncer infantil. Si las secuelas son numerosas, podrían impactar de tal modo que no se podrían cambiar los parámetros de evaluación o minimizar el impacto, o por otro lado podrían complicar la CV a un nivel difícil de manejar y podríamos pensar que el estilo represivo no es el utilizado por este subgrupo de pacientes o ya no es, en este caso, tan eficaz desde el punto de vista de la adaptación.

De acuerdo con estos resultados, la asociación entre síntomas sería lineal, es decir, sería aditiva, no subtractiva o sinérgica. Pero sin embargo, según lo expuesto en relación al CI en este apartado, parece que esto no es necesariamente así en lo que se refiere a las secuelas neuropsicológicas.

4.2.- CVRS en los supervivientes de tumores en sistema nervioso central.

La literatura que ha estudiado la CVRS en esta población se ha centrado mayoritariamente en adultos supervivientes de este tipo de tumores sufridos en la infancia y ha evaluado indicadores que reflejan niveles de adaptación, tales como nivel educativo, estado civil, nivel de empleo, estados de salud físico y emocional, etc. Estos indicadores, generalmente,

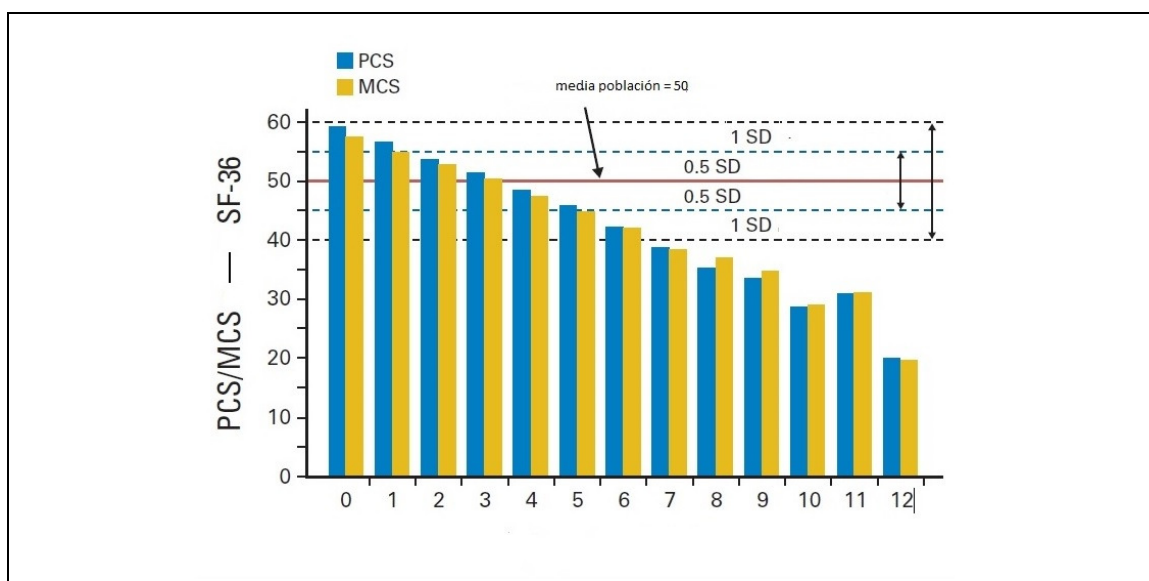


Figura 4.1. Asociación entre número de clases de síntomas y componente mental (MCS) y componente físico (PCS) medidos con el SF-36. SD: desviación típica. Adaptado de Huang et al. (2013)

se han mostrado más pobres en los supervivientes de TC/SNC que en el resto de supervivientes (no TC/SNC), pero no encontramos muchos trabajos que se hayan centrado específicamente en la CVRS; los estudios disponibles muestran que los supervivientes de TC/SNC han sido los que han presentado en general niveles de calidad de vida más bajo, tanto en comparación con el resto de supervivientes de otras neoplasias, (Bradley et al., 2012; Cardaelli et al., 2006; Chan et al., 2014; Maunsell et al., 2006; Pérez-Campdepadrós et al., 2014; Pogorzala et al., 2010; Rueegg et al., 2013; Speechley et al., 2006; Stam et al., 2006, 2009; Zebrack y Landier, 2011) como en comparación de la población normativa (Aarsen et al., 2006; Bath et al., 2005; Müller et al., 2008; Reimers et al., 2009; Zuzak et al., 2008).

La Tabla 4.1. muestra la comparación por subdimensiones de CV (física y psicosocial) entre los supervivientes de TC/SNC y los supervivientes de otras neoplasias. Se puede apreciar que sigue la tendencia de presentar peores niveles de CVRS en la dimensión física. Dos de los trabajos reportan niveles de CVRS similares a los de la población normativa en ambas dimensiones (Cardaelli et al., 2006; Stam et al. 2005). De todos modos es importante resaltar que el estudio de Cardaelli y colaboradores (Cardaelli et al., 2006) obtiene porcentajes significativamente más altos de las puntuaciones globales más bajas en el grupo de TC. En referencia al estudio de Stam y colaboradores (Stam et al., 2005) no muestra relación entre el tipo de tumor y la CVRS, pero sí la encuentra con los supervivientes que reportan problemas

Tabla 4.1. Cuadro resumen de los resultados por dimensiones de la CVRS de los TC/SNC en comparación de otras neoplasias, provenientes de estudios que ofrecen resultados comparativos entre neoplasias.

Autores (año)	Tipo Tumor	Cuestionario	CV Física	CV Psicosocial
Bradley et al. (2012)	Todos	ILC/KINDL	--	--
Cardaelli et al. (2006)	TC Leucemia Limfoma Otros sólidos	HUI2	N.DIF	N.DIF
Chan et al. (2014)	Todos	SF-36	-	N.DIF
Maunsell et al. (2006)	Todos	SF-36	-	N.DIF
Pérez-Campdepadrós et al. (2014)	SNC No SNC	KIDSCREEN-52	-	-
Pogorzala et al. (2010)	TC Leucemias	PedsQL 4.0	-	-
Rueegg et al. (2013)	Todos	SF-36	-	N.DIF
Stam et al. (2006) (2009)	Todos	SF-36	N.DIF	N.DIF
Speechley et al. (2006)	Todos	CHQ	-	-
Zebrack et al. (2011)	Todos	SF-36	-	¿?

“-“: Los supervivientes de TC/SNC obtienen peores resultados en la CVRS en comparación con otros supervivientes. N.DIF: La CVRS de los supervivientes de TC/SNC no se diferencia del resto de neoplasias. ¿?: Resultados poco concluyentes.

psicosociales, neurológicos o cognitivos, que son primordialmente los supervivientes de TC/SNC.

La *dimensión física* obtiene peores resultados en ocho de los 10 trabajos mostrados en la Tabla 4.1. señalando que esta dimensión está, en su globalidad, más afectada que la obtenida en los supervivientes no-TC/SNC (Bradley et al., 2012; Chan et al., 2013; Maunsell et al., 2006; Pérez-Campdepadrós et al., 2014; Pogorzala et al., 2010; Rueegg et al., 2013; Speechley et al., 2006; Zebrack y Landier, 2011).

La *dimensión psicosocial* parece algo menos afectada que la física cuando se compara con los supervivientes de otras neoplasias, pues cuatro de los 10 trabajos muestran resultados inferiores mientras que otro estudio muestra resultados ligeramente contradictorios. Por un lado hay una afectación general del área psicosocial (Bradley et al., 2012; Pogorzala et al., 2010; Speechley et al., 2006), y por otro lado hay una afectación en las relaciones familiares (Bradley et al., 2012) y sociales y entre iguales (Pérez-Campdepadrós et al., 2014, Zebrack y Landier,

2011). Parece que la esfera emocional está preservada (Pogorzala et al., 2010). El motivo de clasificar el trabajo de Zebrack y colaboradores como poco claro (marcado con “¿?”) en esta dimensión se debe a que el trabajo muestra alteradas las funciones sociales, sin embargo concluye que la dimensión mental (evaluada con el SF-36, y por tanto sería la dimensión que nosotros clasificamos como psicosocial), no se ve afectada. Estos resultados estarían en la línea de los encontrados por el grupo de Maunsell (Maunsell et al., 2006) que describen diferencias menores en la dimensión psicológica, en ocasiones no consideradas importantes clínicamente.

A continuación se muestran los resultados por dimensiones de CVRS de los supervivientes de TC/SNC, pero en este caso en comparación del grupo sano o normativo (ver Tabla 4.2.). Dos de los estudios presentados, sorprendentemente, muestran niveles de CVRS similares a la población normal en ambas dimensiones (Maddrey et al., 2005; Sands et al., 2011). El trabajo de Maddrey et al. (2005) está formada por sujetos que estuvieron afectados por meduloblastomas y que presentan múltiples e importantes secuelas, sin embargo no presentan diferencias en la CVRS. Este hecho sorprendente nos lleva a pensar que debemos ir más allá del modelo de Maurice-Stam et al. (2009), y pensar en la posible existencia de otras variables (psicológicas o psicosociales) que modulen el resultado de las secuelas sobre la CVRS, es decir las secuelas, o por lo menos no todos los tipos, no tienen un efecto directo sobre la CVRS.

La dimensión física es inferior en todos sus dominios en cuatro estudios (Aarsen et al., 2006; Bath et al., 2005; Müller et al., 2008; Reimers et al., 2009). En contraposición a estos resultados encontramos el trabajo de Zuzak y colaboradores (Zuzak et al., 2008) el cual obtiene una mejor dimensión física en los supervivientes al compararlos con el grupo normativo. Este trabajo evalúa supervivientes de astrocitomas de bajo grado que sólo han sido tratados con neurocirugía, de modo que a pesar de encontrar diversas secuelas pertenecientes al dominio psicológico, el 95% de su muestra mantiene habilidades normales para la vida diaria. Aparte de la posible influencia del hecho de la escasa presencia de secuelas físicas, los autores contemplan la posibilidad de una desregulación emocional debido al daño cerebral, que modificaría el juicio del superviviente en referencia a la CVRS.

En referencia a la dimensión psicosocial, tres trabajos encuentran resultados inferiores en los diferentes dominios de la dimensión (Bath et al. 2005; Reimer et al. 2009), excepto en la esfera emocional (Aarsen et al. 2006). El estudio de Müller y colaboradores (Müller et al. 2008) no encuentra diferencias en esta dimensión, esto se podrían justificar si se tiene en cuenta que su muestra era exclusiva de supervivientes de craneofaringiomas, que fueron evaluados con un instrumento de CV el cual mide las actividades diarias que implican habilidades motrices; las bajas puntuaciones fueron debidas a la obesidad que presentaban los supervivientes, característica por otro lado muy asociada a los supervivientes de este tipo de tumores.

Tabla 4.2. Comparación por dimensiones de CVRS entre supervivientes de TC/SNC y grupo normativo.

Autores (año)	Tipo de tumor	Cuestionario	Dimensión Física	Dimensión Psicosocial
Aarsen et al. (2006)	Astrocitomas pilocíticos	TNO-AZL TACQOL-P TACQOL-C	-	-
Bath et al. (2005)	TC todos	PedsQL 4.0	-	-
Maddrey et al. (2005)	Meduloblastomas	QLI	N.DIF	N.DIF
Müller et al. (2008)	Craniofaringiomas	FMH	-	N.DIF
Reimers et al. (2009)	Todos	MMQL	-	-
Sands et al. (2011)	Todos	CHQ PF-50	N.DIF	N.DIF
Zuzak et al. (2008)	Astrocitomas bajo grado	PedsQL 4.0	+	N.DIF

“-“: los supervivientes de TC/SNC obtienen peores resultados en comparación con la población normativa.

“+“: los supervivientes de TC/SNC obtienen mejores resultados en comparación con la población normativa. N.DIF: los supervivientes de TC/SNC obtienen resultados similares a la población normativa.

Una vez revisada la CVRS de los supervivientes de TC/SNC, parece corroborada la tendencia de ésta a ser inferior en comparación a los supervivientes de tumores no-TC/SNC (ocho de los diez estudios tienen como mínimo una dimensión con resultados significativamente inferiores a otras neoplasias) y al grupo normativo (cuatro de siete estudios muestran estos resultados). La dimensión física parece algo más alterada que la psicosocial, aunque esta última también muestra puntuaciones inferiores en diferentes trabajos, siendo el área de relaciones sociales y amigos la que se manifiesta más afectada. Las secuelas, componente importante y diferencial para supervivientes de este tipo de tumores, parece que tienen un rol en la CVRS, aunque debe ser estudiado en profundidad su papel en este proceso hacia la supervivencia, pues todavía hay muchos aspectos que no están claros.

Partiendo de estas especificidades del grupo de supervivientes de TC/SNC, es necesario analizar también otras posibles variables relacionadas, tal como se hizo en el capítulo anterior, para conocer si estas asociaciones son iguales que las obtenidas por los supervivientes en general o encontramos algunas características diferenciadas en el grupo de TC/SNC.

4.3. Variables relacionadas con la CVRS en los supervivientes de TC/SNC.

A continuación se muestra la asociación entre diferentes variables relacionadas y la CVRS. En esta ocasión, debido al reducido número de estudios, se analiza la relación de forma global y no por dimensiones (ver Tabla 4.3).

En cuanto al **género**, la literatura científica sugiere que las mujeres obtienen resultados inferiores de CVRS independientemente del tipo de tumor (Pérez-Campdepadrós et al., 2014) sin embargo los estudios que evalúan específicamente TC/SNC no aportan muchos datos al respecto; los trabajos que han contemplado esta variable, o no han encontrado ninguna asociación significativa entre género y variables de CV (Reimers et al., 2009) o incluso de forma opuesta a lo que se mostraba en el capítulo anterior, las mujeres supervivientes de TC/SNC obtienen mejores resultados en comparación con los hombres en algunos aspectos. Destacar que estos aspectos no son en realidad puntuaciones que hacen referencia a una escala o subescala de CV, sino puntuaciones de ciertos indicadores, tales como el funcionamiento escolar (Bath et al. 2005) y problemas de atención a largo plazo, que permanecen en los niños mientras que desaparecen en las niñas (Sands et al., 2011). Por ese motivo se muestran en la Tabla 4.3. como conclusiones poco claras, pues los autores lo resaltan en sus resultados pero no los podemos considerar dimensiones de CVRS. En esta línea, otros estudios que no se muestran en la Tabla 4.3. corroboran algunos aspectos como el hecho que las mujeres se casan con mayor frecuencia que los hombres (Frange et al. 2009).

La variable **edad en el diagnóstico** está asociada en algunos resultados de CVRS. Los supervivientes diagnosticados a mayor edad que sufrieron un TC/SNC presentan peor funcionamiento social (Aarsen et al., 2005; Sands et al., 2011), y peor funcionamiento escolar (Sands et al., 2011). Pero de nuevo los resultados no son firmemente concluyentes, pues Reimers et al., (2009) obtienen resultados opuestos, los diagnosticados a menor edad mostraban más dificultades en establecer relaciones de amistad entre iguales y relaciones sociales en general.

En cuanto al **tiempo de supervivencia** transcurrido, parece que hay bastante consenso en que está asociado negativamente con áreas de la dimensión social (Pérez-Campdepadrós et al. 2014) y diferentes áreas de la CVRS en general (Aarsen et al 2006), de forma específica también se ha descrito un peor funcionamiento social (Bath et al. 2005). Por otro lado los más recientemente diagnosticados parecen más preocupados por la sintomatología física que padecen (Reimers et al. 2009).

La variable **tipo de tumor**, es una variable difícil de controlar. Es este capítulo ya nos focalizamos en TC/SNC por lo que no se van a describir comparaciones entre los subtipos en

este apartado; aun así, tal y como se describía en el primer capítulo de este trabajo, hay diferentes subtipos a los que hay que añadir diferentes localizaciones, diferentes tamaños y estadios en el momento del diagnóstico, y lo que no es menos importante, el tratamiento adecuado para el tipo o histología del tumor, que conllevará unos efectos a largo plazo diferentes, en tipo y gravedad.

El **tratamiento** para los TC/SNC suele ser altamente iatrogénico, los tres estudios que evalúan esta relación encuentran asociaciones entre el tratamiento y la CVRS (Bath et al. 2005; Müller et al. 2005; Reimers et al. 2009). La *neurocirugía* que suele ser el primer tratamiento de elección, lleva implícita un alto riesgo debido a que se pueden alterar las funciones reguladas por el cerebro. A modo de ejemplo, los pacientes diagnosticados de craneofaringioma con implicación del hipotálamo necesitan de una cirugía radical para la resolución del problema a pesar de no ser un tumor muy agresivo; los supervivientes con estas características presentan peor CVRS que la población sana (Müller et al. 2005).

El siguiente tratamiento de elección es la *radioterapia craneal* (RTC), la cual, a pesar de los avances que ha mostrado en los últimos años, puede conllevar problemas a medio y largo plazo, de forma particularmente incisiva en las funciones cognitivas del individuo. En la recuperación de las lesiones sobrevenidas sobre el SNC producidas en la edad infanto-juvenil, como sería el daño cerebral adquirido por infecciones o traumatismos, el niño juega con la ventaja de la plasticidad neuronal, la cual es mayor a menor edad del paciente. Sin embargo, el mecanismo de deterioro de la RTC funciona de forma distinta, y el efecto negativo es mayor en los más pequeños, por lo que a menor edad en el momento de la administración de la RTC más problemas neuropsicológicos y más bajo es el CI en la supervivencia. Este efecto no es inmediato, en ocasiones es un daño silente que se alarga a muy largo plazo y en realidad no se conoce la meseta del efecto, así pues la presencia y/o gravedad estarán relacionadas también con el paso del tiempo (Ris y Noll, 1994).

La RTC ha estado regularmente asociada de forma negativa con la CVRS y todas sus dimensiones (Bath et al., 2005; Reimers et al., 2009), de acuerdo con estos datos encontramos estudios que han incluido supervivientes afectados de diferentes tipos de tumores en su muestra, por lo que no aparecen en la Tabla 4.3., y señalan que independientemente del cáncer sufrido, los pacientes que recibieron RTC reportan peor CVRS en la supervivencia (Pogorzala et al., 2010; Speechley et al., 2006).

Tabla 4.3. Cuadro resumen de los resultados de las variables relacionadas con la CVRS, obtenidos en grupos específicos de supervivientes de TC/SNC.

Autores (año)	Tipo de tumor	Cuestionario	Género	Edad diagnóstica	Tiempo del diagnóstico	Tratamiento
Aarsen et al. (2006)	Astrocitomas pilocíticos	TNO-AZL TACQOL-P TACQOL-C	na	+	+	na
Bath et al. (2005)	TC todos	PedsQL 4.0	¿?	na	+	RT RT+QT
Müller et al. (2005)	Craniofaringiomas	FMH	na	na	na	Cirugía radical
Reimers et al. (2009)	Todos	MMQL	N.DIF	+ ^a	+	RT
Sands et al. (2011)	Todos	CHQ PF-50	¿?	+	NDIF	na
Zuzak et al. (2008)	Astrocitomas bajo grado	PedsQL 4.0	na	na	na	na

+^a: Existe relación positiva entre la variable y la CVRS. "+^{na}": Existe relación negativa entre la variable y la CVRS na: el artículo no aporta datos al respecto. N.DIF: No existe relación entre la variable y la CVRS. QT: Quimioterapia. RT: Radioterapia. ¿?: Resultados poco concluyentes.

Algunos trabajos también han presentado la *quimioterapia* (QT) como tratamiento relacionado con la CVRS de forma negativa, en los estudios aquí presentados, los datos obtenidos de las respuestas de los propios supervivientes indican que la RT+QT empeoran más la CV versus aquellos pacientes que sólo recibieron RT. Aunque estos resultados han sido un poco controvertidos, diferentes estudios que evalúan varios tipos de tumores encuentran resultados concordantes reportando que la suma de ambos tratamientos (RTC+QT) muestran correlaciones mayores (Speechley et al., 2006).

Las **variables psicológicas**. Los supervivientes de TC/SNC presentan más problemas psicosociales que el resto de supervivientes afectados de otras neoplasias (Lund, Schmiegelow, Rechnitzer, Johansen, 2011) y estos problemas están asociados a peor CVRS. A pesar de esto, no hay mucho conocimiento de las variables psicológicas que actúan como mediadoras de los resultados de CVRS en este grupo de supervivientes. Los datos referentes a la mala adaptación y al grado de *distress* varía entre el 25% y el 95% de supervivientes de TC/SNC que reportan dificultades en estas áreas (Fuemmeler, Elkin y Mullins, 2002). En el anterior capítulo se exponían las variables relacionadas con el *distress* y cómo algunos efectos paralelos de sufrir un cáncer (p ej. el absentismo escolar, los problemas de salud etc.) estaban asociados a la mayor

presencia de éste. Dichos efectos paralelos, tal como ha sido descrito, son mayores en los supervivientes de TC/SNC, y por tanto cabría esperar que los supervivientes que pertenecen a este grupo presentaran mayores niveles de distress, y en esta línea encontramos el trabajo de Bruce y colaboradores (Bruce, Gumley, Isham, Fearon y Phipps, 2010). Sin embargo, el distress está en principio menos influenciado por las variables sociodemográficas y por el estado y problemas de salud que por la percepción del impacto del cáncer en su vida (Zebrack y Landier 2011). Tal como se mencionó en el capítulo 3, la percepción del estado de salud puede no estar en concordancia con las secuelas y el nivel de salud objetivo, por lo que las mayores secuelas sufridas en este grupo de supervivientes no justifica de entrada, o la justificaría parcialmente, esta diferencia en la percepción del impacto, por lo que se sugiere que deben haber variables psicológicas que modulan el impacto de los efectos de la enfermedad y sus tratamientos.

Una vez dicho esto, deberíamos conocer si el impacto de haber sufrido un TC/SNC en la infancia difiere del impacto percibido por los adolescentes que han sufrido otro tipo de neoplasia. Como respuesta a esta cuestión tenemos los datos aportados por Zebrack y Landier (2011) que muestran que los supervivientes pertenecientes al grupo de TC/SNC no refieren diferencias entre los impactos positivos de haber sufrido un cáncer, pero sí refieren diferencias en el impacto negativo, mostrando mayor probabilidad de sufrir más impactos negativos que el resto de grupos. Con estos datos, y volviendo a como los impactos negativos percibidos están asociados con peores resultados en la dimensión física y en la psicosocial, (ver Tabla 3. Pág xx, Capítulo 3, pág.), podríamos pensar que la percepción del impacto es una de las variables que lleva a diferentes resultados en la CV cuando comparamos el grupo de TC/SNC con el no-TC/SNC.

El **coping** o **estrategias de afrontamiento** podrían tener un rol en el distress, la adaptación y la percepción del impacto de estos adolescentes, a pesar de ello, hasta donde llega nuestro conocimiento, no hay ningún estudio que analice específicamente los estilos o estrategias de afrontamiento de los supervivientes que fueron diagnosticados de TC/SNC en la edad pediátrica. Cuando este grupo está incluido en los estudios que seleccionan todo tipo de tumores, acostumbra a estar infra representado, y lo mismo sucede en el estudio de Maurice-Stam et al. (2006), donde sólo un 7.1% de la muestra está formada por supervivientes de TC/SNC (recordemos que los TC/SNC son aproximadamente el 22% de los diagnósticos de cáncer infantil). El trabajo no analiza los diferentes estilos de afrontamiento por grupos de diagnóstico, pero sí que aporta que los pacientes que recibieron QT±RT obtienen peor CVRS que aquellos que sólo se trataron con intervención quirúrgica, los resultados negativos de la RT y la QT sobre la CVRS están modulados por el *control predictivo* y el *afrontamiento activo*, mecanismos menos usados por los pacientes que reciben estos tratamientos.

Finalmente, debemos señalar que los supervivientes de TC/SNC a menudo reportan menos dificultades físicas y cognitivas de las que realmente tienen desde un punto de vista objetivo (Liptak, Manley y Recklitis, 2012). Así pues podríamos pensar que estos supervivientes también tienen un estilo represor o negador, tal y como se comentaba en el capítulo 3 al hablar del grupo de supervivientes que incluían todas las neoplasias. Sin embargo, los supervivientes del grupo TC/SNC, podrían tener una desregulación emocional debido al daño cerebral, lo que modificaría el juicio en referencia a la CVRS (Zuzak et al., 2008); la perturbación de la conciencia de los cambios neurológicos y neuropsicológicos se ha descrito en algunos pacientes después de sufrir algún daño cerebral (Prigatano, 1997).

Una vez analizado el posible papel de las variables relacionadas con la CVRS en la adolescencia de los supervivientes de TC/SNC: género, edad del diagnóstico, tiempo libre de enfermedad, tipo de tumor y tratamiento por un lado, y secuelas y variables psicológicas, incluyendo las estrategias de afrontamiento, por otro, podríamos pensar en la adolescencia como un periodo más crítico en comparación de otras etapas. Esto podría ser debido a la confluencia de unas necesidades y características típicas de la etapa adolescente junto con la mayor evidencia de los efectos a largo plazo que se sufren. Durante la adolescencia es la etapa donde se alcanza el mayor desarrollo cognitivo (etapa de las operaciones formales según Piaget) de modo que el vacío entre el nivel de desarrollo cognitivo alcanzado y el que le correspondería por edad cronológica se hace más evidente. En referencia a las dificultades sociales, es la etapa donde empieza la separación de los padres con una mayor identificación con los iguales y un mayor interés por el sexo opuesto, proceso que puede alterarse debido al aislamiento social y dificultades de relaciones con los iguales.

Todas las dificultades expuestas hasta el momento, nos llevan a pensar en la probabilidad que el superviviente adolescente de TC/SNC en la infancia pueda tener problemas para realizar su proceso hacia la independencia de los padres, lo cual vendría avalado por lo que ya se ha comentado en capítulos anteriores que este grupo de supervivientes vive menos frecuentemente en pareja y es más frecuentemente desempleado. Esta dependencia, debida a la presencia de efectos a largo plazo puede impactar física y emocionalmente a los progenitores o cuidadores principales (Barakat et al., 2014), por lo que sería necesario analizar si el malestar parental es una variable con algún rol en la CVRS del hijo/a adolescente, aspecto que se desarrolla a continuación.

4.4. Estrés, malestar emocional y estrategias de afrontamiento, en padres de adolescentes supervivientes de TC/SNC.

Es ampliamente extendido el conocimiento de que un diagnóstico de cáncer, y en especial un diagnóstico en edades pediátricas, sucede en un entorno familiar determinado, por lo que la familia entera tiene que adaptarse a una situación potencialmente estresante y caracterizada normalmente por cierto grado de incertidumbre y pérdida de control (Long y Marsland, 2011). Esto llevará a poner unos determinados mecanismos de afrontamiento en marcha para sobrellevar todo el proceso de enfermedad (Patterson, Holm, y Gurney, 2004). Existen algunos estudios sobre el impacto en la familia en el periodo de remisión oncológica, aunque hay menos trabajos específicos en supervivientes de TC/SNC. Además, cabe destacar que la mayoría de estudios reportan la CVRS de los propios padres o progenitores, y encontramos menos evidencia empírica en relación al impacto que las características psicológicas de los progenitores tienen sobre la CVRS del chico/chica.

4.4.1. Estrés y malestar emocional parental.

El distress o malestar emocional interfiere con la habilidad de afrontar diferentes tipos de problemas, como es el afrontar una enfermedad. Este malestar se extiende en un continuum, que iría desde sentimientos normales y comunes de vulnerabilidad, tristeza y/o miedo, hasta problemas que pueden llegar a ser incapacitantes, normalmente presentados en forma de depresión, ansiedad, pánico, aislamiento emocional o crisis existenciales (García y Aguilar, 2006).

Se ha descrito que los padres o progenitores de los chicos/as que han sufrido un TC/SNC sufren mayor distress en comparación de los padres con hijos diagnosticados de otras neoplasias y con la población general. Los datos disponibles muestran que los progenitores presentan unos altos niveles de distress general, 56% según el estudio de Fuemmeler y colaboradores (Fuemmeler, Mullins y Marx, 2001), niveles graves de sintomatología de estrés post traumático, 29% según el estudio de Bruce y colaboradores (Bruce et al., 2010), e incluso un porcentaje del 42%, presentan desorden de estrés postraumático según criterios diagnósticos del DSM-IV (Fuemmeler et al. 2001). Además, el distress parental persiste hasta largo tiempo de supervivencia (Forinder y Norberg, 2010; Hovén, Lannering, Guftasson y Boman, 2013).

Diversas variables concernientes con el cáncer se han asociado con el distress parental, estas variables son la salud del superviviente y estresores relacionados con la enfermedad, la percepción de vulnerabilidad del hijo, los problemas económicos familiares y el número de recaídas (Bruce et al., 2010; Hovén et al., 2013; Vance, Jenney, Eiser y Morse, 2001). Por otro

lado, aspectos más intrínsecos del individuo, como serían las estrategias de afrontamiento, también se han relacionado con el distress, de forma más concreta se ha observado una relación positiva entre el estilo centrado en la emoción por parte de los progenitores y el distress general que presentan estos. A raíz de estos hallazgos que apuntan una persistencia del malestar parental en la supervivencia de TC/SNC, el siguiente paso sería ver si este malestar influye en la CVRS del superviviente y si es así, se debería desvelar de qué modo, para aportar explicaciones y conocimiento de la CVRS en los pacientes en remisión oncológica.

En este sentido, se ha descrito que los progenitores deprimidos tienen hijos que reportan peor CVRS en sus diferentes dimensiones (Vance et al., 2001). En cuanto al funcionamiento familiar tenemos algunos resultados poco concordantes, por un lado Barakat y colaboradores (Barakat et al., 2014) concluyen que el rol o funcionamiento familiar no actúa como variable mediadora entre gravedad y secuelas de la enfermedad y CVRS reportada por el hijo. Por otro lado, encontramos que este funcionamiento familiar interactúa con el deterioro funcional (Hile et al., 2014); a pesar de que el deterioro funcional no se refiere exactamente al constructo de CVRS, estos resultados resultan un poco inesperados, sorprendiendo el rol mediador del funcionamiento familiar sobre aspectos más funcionales del paciente y no sobre la CVRS y sus aspectos más subjetivos.

Las relaciones entre el superviviente y los progenitores están asociadas a los resultados de CVRS informados por el propio paciente; las relaciones con la madre acostumbra a ser de más calidad y están asociadas con la dimensión psicológica de la CVRS, mientras que la buena relación con el padre está reportada en menor medida pero está asociada con la CVRS global y sus diferentes dominios, según los datos aportados por el propio chico/a (Orbuch, Parry, Chesler, Fritz y Repetto, 2005). En esta línea se ha analizado la mayor o menor capacidad para resolver los conflictos padres-hijos, y se ha visto que esta capacidad está asociada a la CVRS en la supervivencia, encontrando menos malestar en aquellos menores y padres con mayor capacidad para resolver los conflictos (Bruce et al., 2010).

Se ha sugerido un modelo en el cual los déficits neuropsicológicos podrían estar influenciados por el ambiente familiar, al mismo tiempo, dichos problemas neuropsicológicos pueden impactar en los padres y en el sistema familiar, sugiriendo una relación bidireccional (Peterson y Drotar., 2006). Hocking et al. (2011), desarrollan su investigación en base a este modelo y corroboran la interacción entre el funcionamiento familiar y el funcionamiento neuropsicológico, interacción que puede afectar a los resultados tanto de la familia como de los propios supervivientes.

4.4.2. Estrategias de afrontamiento parentales.

Respecto a las estrategias de afrontamiento parentales en la supervivencia, debemos repetir aquí, que no disponemos de mucha evidencia empírica. Cabe añadir también en este ámbito, que la mayoría de estudios que analizan estos aspectos, se focalizan en hacerlo mirando las consecuencias que tiene sobre el propio padre o progenitor, no estudiando la relación que tienen con los resultados de adaptación del hijo/a.

El estudio de Castellano-Tejedor y colaboradores (Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, Capdevila y Blasco-Blasco., 2014), sugiere que el estilo de *coping activo* de los progenitores está relacionado negativamente con la dimensión “soporte social y entre iguales”. Este mecanismo suele estar asociado con relaciones positivas en la CVRS, una explicación propuesta que podría justificar la asociación negativa resultante en su trabajo es, que si este mecanismo es sobre utilizado, por ejemplo sobreprotegiendo al hijo/a o tomando decisiones por ellos/as etc., puede desencadenar alerta excesiva o niveles altos de distress. Estos datos son los resultados de una muestra de niños y adolescentes formada por no-TC/SNC, sería necesario conocer si encontraríamos estos resultados en una muestra de pacientes con TC/SNC en remisión.

4.5. Consideraciones finales.

A pesar de algunos resultados poco concordantes, existe mayoritariamente un consenso generalizado sobre el grupo de supervivientes de TC/SNC, en relación a que estos presentan peor CVRS que el resto de supervivientes de otras neoplasias y que la población normativa. Sin embargo todavía existen muchas dudas sobre qué variables y de qué manera influyen sobre los resultados.

Por un lado, conocemos qué variables sociodemográficas y médicas presentan correlaciones más fuertes con la CVRS, pero tal como se ha descrito, el peso que tienen sobre la CVRS no es tan importante como podría pensarse, y se deben tener en cuenta otras variables que también podrían explicar las diferencias en CVRS.

Por otro lado, las características diferenciales de este grupo de TC/SNC en relación a otras neoplasias tales como las secuelas, el tipo y la gravedad las mismas, parecen no tener una traducción directa a los niveles de CVRS obtenidos por el paciente en remisión, y responden sólo parcialmente a estas diferencias encontradas en los resultados de CVRS, sugiriendo que las secuelas neurocognitivas (CI) tienen un papel diferente de las otras secuelas.

Finalmente, parece que ciertas variables psicológicas pueden estar jugando un rol entre estas secuelas y la CVRS, pero no existe evidencia de cómo éstas la modulan, ya que estas variables psicológicas tales como las estrategias de afrontamiento (tanto del paciente en remisión como las de los progenitores), así como la influencia del malestar parental sobre la CVRS del hijo/a, no han sido estudiadas.

A raíz de estos resultados, parece pertinente plantearse el estudio de estas variables psicológicas conjuntamente con la variable de déficit cognitivo, con el fin de que puedan aportar más información sobre el objeto de estudio, es decir sobre el resultado final de la CVRS del superviviente de TC/SNC en edad pediátrica. En el próximo capítulo, y siguiendo este planteamiento, concretaremos las razones que nos permiten sustentar esta afirmación y, a partir de las mismas, estableceremos el propósito y objetivos de la presente investigación.

5.- JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO, PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

5.1 Justificación del trabajo y planteamiento del problema de investigación.

El enorme progreso en la supervivencia de los pacientes que sufren cáncer en la infancia ha llevado a la necesidad de medir la CVRS de los supervivientes, tanto dentro de la evaluación de calidad de supervivencia y de éxito de los tratamientos en un contexto clínico, como en otros contextos de investigación o salud comunitaria. Este constructo es complejo de operacionalizar incluyendo sus aspectos objetivos y subjetivos, y a pesar de los avances en los últimos años aun quedan muchos aspectos por explicar.

De la información expuesta en los capítulos anteriores se desprende que existen una serie de variables relacionadas con la CVRS del adolescente superviviente de TC/SNC; de algunas de estas variables se dispone una evidencia empírica que, en su mayoría, coincide en confirmar la forma en como se relacionan con la CVRS en la supervivencia, mientras que de otras falta todavía evidencia empírica, pues la investigación es escasa y los resultados ofrecidos, divergentes.

Por lo que respecta a las variables *sociodemográficas* y *médicas* (diagnóstico y tratamiento) y su relación con la CVRS en la supervivencia del paciente con cáncer pediátrico, a pesar de no haber un consenso absoluto, existen diferentes aportaciones científicas, que explican una parte de la CVRS de los supervivientes de TC/SNC.

En referencia a la variable *secuelas*, encontramos una relación con mayor consistencia, pero hay poca evidencia del rol que tienen las secuelas neuropsicológicas, secuelas características por otro lado, del superviviente de TC/SNC. Este rol se puede plantear como efecto directo sobre la CVRS o como variable moduladora, que interactúa con otras variables independientes, siendo necesario, por tanto, analizar con más profundidad si estas secuelas determinan la calidad de vida del superviviente y de qué forma lo hacen.

Finalmente, para tener un mayor conocimiento y explicación sobre la CVRS de estos pacientes en remisión, la revisión que hemos realizado en los capítulos anteriores sugiere que ciertas variables psicológicas del propio adolescente, así como variables psicológicas de los progenitores, podrían aclarar y aportar información al respecto. Sin embargo no existe apenas evidencia empírica del papel de estas variables psicológicas sobre la CVRS en adolescentes en remisión de TC/SNC.

Bajo esa perspectiva, el presente trabajo de investigación, se va a centrar en esos aspectos que acabamos de señalar que no han sido suficientemente estudiados, con el fin de aportar nuevo conocimiento científico que aumente la explicación y la comprensión del resultado de la CVRS en la supervivencia. Al margen de las secuelas físicas, cuyo impacto en la CVRS queda claro que debe ser valorado y tenido en cuenta, este estudio va a contemplar las variables que se describen a continuación.

- *Capacidades cognitivas (CI)*: Dado el diferente perfil de relaciones que parece poseer esta variable con la CVRS, se la evaluará como variable secuela, con un efecto directo sobre la CVRS, siguiendo la propuesta del modelo de Maurice-Stam et al. (2009) (ver pág. 65). Pero a raíz del hallazgo de Schulte et al. (2010) que concluye que el *CI* regula la variable masa corporal en relación con la CVRS, se evaluará también el posible papel de las variables cognitivas como variable mediadora entre diferentes tipos de secuelas y CVRS.
- *Estilos de afrontamiento*: tal como se ha visto en el capítulo anterior, las secuelas, entre ellas tampoco las neuropsicológicas a pesar de ser graves en ciertas ocasiones, no se relacionan siempre directamente con la CVRS del sujeto, por lo que los mecanismos que la persona pone en marcha para el manejo de las mismas y de sus consecuencias, parece que tienen un peso en la CVRS. Así pues, se estudiará la forma de afrontar el nuevo estado de salud del superviviente de TC/SNC.
- *Malestar parental (Estrés y malestar emocional parental)*: tal como se ha ido comentando en diferentes momentos en el cuerpo teórico del trabajo, los adolescentes están en una etapa evolutiva singular, dentro de la cual está el proceso de independencia de los progenitores. En el caso de los adolescentes en remisión de TC/SNC, este proceso se puede alterar, lo cual, puede aumentar el impacto en los progenitores o tutores que conviven y tienen vínculos emocionales y responsabilidades hacia el adolescente. Por esta razón, se sugiere evaluar si existen ciertas variables parentales que estén asociadas a mejores niveles de CVRS del hijo/a. Este variables se concretarán en la evaluación del *estrés* parental, tanto general como el provocado específicamente por el cáncer, y en la evaluación de los estilos de afrontamiento de los padres.

5.2.- Objetivos.

5.2.1.- Objetivo general.

Analizar el papel de las secuelas, del déficit de las capacidades cognitivas y de las variables psicológicas del adolescente, así como del malestar emocional de los padres, sobre la calidad de vida relacionada con la salud que presentan los adolescentes supervivientes de un TC/SNC.

5.2.2.- Objetivos específicos.

1. Describir la CVRS de una muestra de pacientes pediátricos adolescentes, supervivientes de TC/SNC.
2. Describir el tipo y la gravedad de las secuelas en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.
3. Describir las alteraciones cognitivas existentes en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.
4. Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por esta población de adolescentes oncológicos en remisión.
5. Describir el malestar parental, mediante el estrés general y el malestar a raíz de la experiencia oncológica vivida.
 - 5.1. Describir el grado de estrés general existente en la muestra de progenitores o cuidadores principales.
 - 5.2. Describir el grado de malestar emocional existente a raíz de la experiencia oncológica vivida, en la muestra de progenitores o cuidadores principales.
6. Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por la muestra de progenitores o cuidadores principales.

7. Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportadas por ellos mismos (versión “auto”).
 - 7.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).
 - 7.2. Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).
 - 7.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “auto”).
 - 7.4. Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “auto”).
 - 7.5. Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “auto”).
 - 7.6. Relaciones entre estilos utilizados por los progenitores o tutores y la CVRS percibida por el/la hijo/a (versión “auto”).

8. Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportada por los progenitores o tutores (versión “proxy”).
 - 8.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).
 - 8.2. Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).
 - 8.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “proxy”).
 - 8.4. Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “proxy”).
 - 8.5. Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “proxy”).
 - 8.6. Relaciones entre los estilos utilizados por los progenitores o cuidadores principales y su percepción de la CVRS del hijo/a.

9. Explorar la posible relación entre la CVRS de los supervivientes de TSNC y las variables explicativas propuestas.
 - 9.1. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por el adolescente (versión “auto”).
 - 9.2. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por los padres (versión “proxy”).

**PARTE METODOLÓGICA
Y EMPÍRICA**

6.- MÉTODO.

6.1.- Diseño del estudio.

Se trata de un diseño descriptivo correlacional de tipo transversal.

6.2.- Participantes:

6.2.1.- Criterios de inclusión y de exclusión de la muestra.

Los *criterios de inclusión* de la muestra son los que siguen:

- Que hayan sido diagnosticados de tumores en el Sistema Nervioso Central.
- Edad en el momento del diagnóstico entre 0 y 18 años, ambos incluidos.
- Edad en el momento del estudio entre 12 y 19 años, ambos incluidos.
- Que lleven fuera de tratamiento oncológico un periodo igual o superior a un año.
- Que sean capaces de comprender y hablar castellano o catalán.
- Que tuvieran una visita de seguimiento en el hospital dentro de los meses de evaluación para la investigación.

Los *criterios de exclusión*:

- Presentar psicopatología y/o alteración neurológica, previa al diagnóstico de la enfermedad oncológica y sin relación con la misma.
- Pacientes con otras neoplasias, o enfermedades relacionadas, tanto previas como posteriores al diagnóstico de tumor en el Sistema Nervioso Central.

6.2.2.- Reclutamiento y recolección de datos.

El Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI) así como un registro propio del Servicio de Oncología y Hematología Pediátricas del Hospital Universitario Vall d'Hebron facilitó los datos de posibles participantes según los criterios de inclusión. El periodo de reclutamiento y recolección de datos tuvo lugar entre abril del 2009 y diciembre del 2012. Tanto el procedimiento como las medidas del estudio fueron aprobadas por el comité de ética del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona, España. En todos los casos la participación fue voluntaria. A través de los consentimientos informados (ver Anexo 1), se aseguró la confidencialidad y el anonimato de los datos. Los consentimientos informados para la

participación de los adolescentes fueron firmados por ellos mismos y por un progenitor/tutor cuando eran menores de 18 años.

6.2.3.- Descripción de la muestra.

A) Adolescentes.

De estos listados descritos en el apartado anterior se obtuvieron 103 casos de los cuales se excluyeron los siguientes (ver Figura 6.1).

- Siete adolescentes (cuatro chicos y tres chicas) por estar diagnosticados de Neurofibromatosis Tipo I y padecer un tumor cerebral secundario a dicha enfermedad.
- Siete adolescentes (dos chicos y cinco chicas) se excluyeron por recaída o encontrarse en tratamiento activo.
- Cinco (dos chicos y tres chicas) se excluyeron debido a que las secuelas provocadas por la enfermedad y/o el tratamiento fueron lo suficientemente graves como para que estos adolescentes no cumplieran el criterio de comprensión lectora y capacidad de comunicación en catalán o español.
 - Un caso fue éxitus en el periodo de estudio.
 - Un chico se excluyó por problemas culturales, sus padres eran analfabetos y él había abandonado los estudios desde su enfermedad, con lo que su comprensión lectora no era suficiente para responder a los cuestionarios.
 - Diez casos habían cumplido ya los 20 años en el momento de la cita para la visita de seguimiento, por lo que no entraban ya en el las edades seleccionadas como criterio.
 - Un caso estaba mal clasificado y no había estado diagnosticado de tumor en el SNC.
 - Un caso estaba ubicado erróneamente en el Hospital Vall d'Hebron, pues no había sido atendido en este hospital.
 - Dos de ellos no se pudieron incluir debido a que uno de ellos presentaban retraso mental previo al diagnóstico oncológico y el otro había sido diagnosticado de TDAH.
 - Por último, 19 (9 chicos y 10 chicas) no tuvieron visitas de seguimiento durante el tiempo de evaluación de la muestra; mayoritariamente eran adolescentes con largo tiempo de supervivencia y que no vivían en la Comunidad Autónoma de Cataluña, por lo cual eran seguidos desde su área de residencia y contactaban telefónicamente con el equipo médico para cualquier duda o segunda opinión.

Quedaron 49 sujetos que cumplían todos los criterios de participar en la investigación. De estos, seis adolescentes (tres chicos y tres chicas) no fueron localizados previamente a su visita médica, cuatro casos (un chico y tres chicas) rechazaron participar, dos chicas alegaron motivos de no querer estar más tiempo del imprescindible en el hospital, evitando ir a él siempre que les era posible, el chico alegó falta de tiempo y el cuarto caso fue rechazado por la madre, la cual se opuso a que contactáramos con la hija; finalmente un último chico estaba citado pero no se presentó.

De este modo, la muestra final quedó constituida por 38 adolescentes oncológicos en remisión de entre 12 y 19 años de edad (response ratio = 75.55%), tratados en el Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. La edad media de los participantes es de 15.70 (SD = 2.44). El resto de características demográficas y clínicas se muestran en la Tabla 6.1.

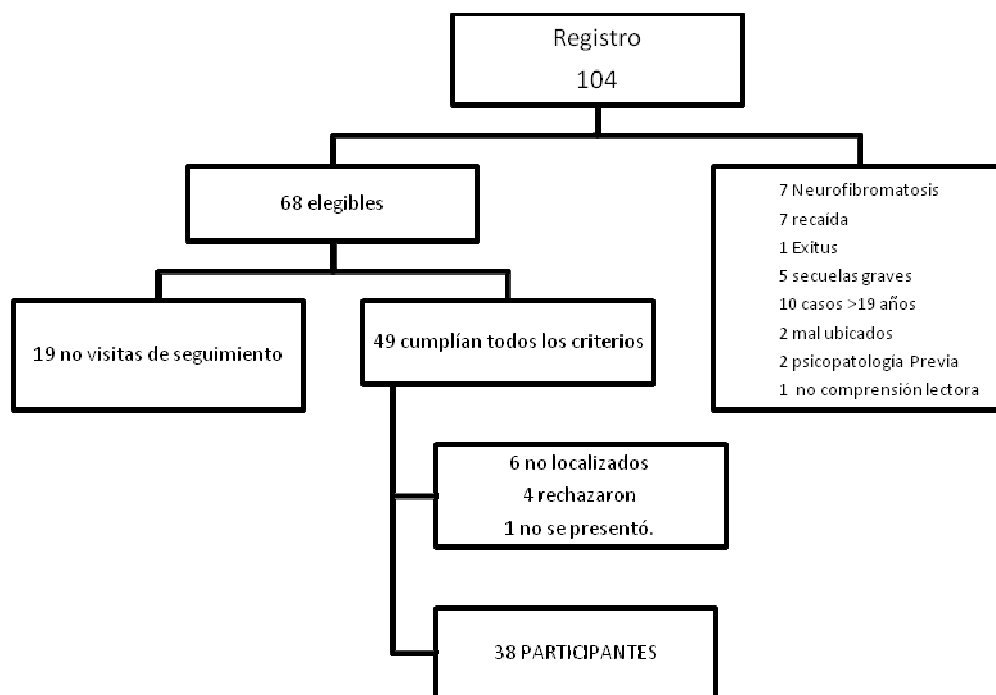


Figura 6.1. Selección de la muestra.

Tabla 6.1. Características demográficas y clínicas de la muestra de adolescentes oncológicos en remisión (N = 38).

	n	%	
Género			
Hombre	22	57.9	
Mujer	16	42.1	
Diagnóstico			
Meduloblastoma	8	21.1	
Astrocitoma	14	36.9	
Craniofaringioma	6	15.8	
Ependimoma	1	2.6	
Tumor de tronco	1	2.6	
Otros	8	21.1	
Tratamiento			
Intervención quirúrgica	37	97	
Radioterapia	26	68	
Quimioterapia	15	39	
Válvula de derivación ventrículo-peritoneal			
Sí	22	57.8	
No	16	42.2	
Trasplante de médula ósea			
Sí (autólogo)	2	5.3	
No	36	94.7	
Recidiva			
Sí	6	16.2	
No	31	83.8	
	Media	SD	Rango
Edad, media (SD)	15.70	2.45	12 – 18
Edad en el momento del diagnóstico en años, media (SD)	7.11	3.77	1 – 17
Años transcurridos desde el diagnóstico, media (SD)	8.70	4.04	1 – 18

B) Progenitores o cuidadores principales.

La muestra de progenitores o cuidadores principales que participaron en el estudio está constituida por 44 sujetos, 33 mujeres (75%), y 11 hombres (25%). Todos ellos madres o padres respectivamente a excepción de una abuela, que era la cuidadora principal del paciente. La media de edad de los progenitores de la muestra de adolescentes es de 48.25 años (SD = 10.10), en un rango que abarca de los 36 a los 60 años. El nivel de estudios finalizado por parte del progenitor (o cuidador principal) es el siguiente: 2.4% sin estudios, pero sabe leer y escribir; 9.5% inferior a graduado escolar, 21.4% graduado escolar, en un 35.7% de los casos, de bachiller superior, FP o similares y de estudios universitarios en un 30.9% de los casos; un 2.4% no respondieron a esta pregunta. La situación laboral de los padres era de jornada completa un

47.4%, media jornada 15.9%, en paro, jubilados e incapacitados un 4.5% por cada categoría y un 20.5% de amas de casa.

6.3.- Instrumentos.

6.3.1.- Adolescentes:

6.3.1.1. Datos sociodemográficos y médicos.

Los datos sociodemográficos y la información médica fueron recogidos siguiendo un **protocolo** específico (ver Anexo 2), elaborado para la presente investigación, que se desarrolló a partir de los conocimientos teóricos existentes sobre efectos tardíos y secuelas en población pediátrica superviviente a un cáncer (Ness y Gurney, 2007). Se administró en formato de entrevista semi-estructurada en presencia del adolescente y su(s) progenitor(es) y la información fue completada y revisada con los datos provenientes de las historias clínicas de los pacientes.

Aparte de dicho protocolo, las secuelas cognitivas y el tipo y gravedad de todas las secuelas, se estudiaron en mayor profundidad debido a que el presente estudio tiene un marcado interés en estos aspectos. De este modo, las secuelas de las funciones cognitivas se evaluaron mediante el CI obtenido mediante las escalas Wechsler (ver apartado 6.3.1.4.).

En referencia a la gravedad, y debido a la inexistencia de un protocolo estándar de uso generalizado para dicha cuantificación por tipo de secuelas en esta población, se elaboró un índice propio para la presente investigación basado en el “*Late Effects Severity Score*” o “LESS”, descrito en el estudio de Benesch y colaboradores (Benesch et al., 2009). Este nuevo índice elaborado, el “*Late Effects Severity Index-Central Nervous System Tumours*” o “LESI-CNS”, valora la presencia y gravedad de secuelas y/o alteraciones en 5 áreas: 1. Neurológica, 2. Endocrina, 3. Visual/auditiva, 4. Cognitiva y 5. Otras, asignándosele a cada una de ellas 0, 1 ó 2 puntos, en función de la gravedad de la alteración y asignando una puntuación total que va de 0 a 10. En el Anexo 3 se adjunta una explicación detallada del índice, así como la forma de cómputo de la gravedad de las secuelas que se ha seguido.

6.3.1.2.- Calidad de vida: *KIDSCREEN-52 self-reported version.*

Para evaluar la CVRS en la muestra de adolescentes supervivientes a un tumor del Sistema Nervioso Central (SNC) se utilizó el cuestionario **KIDSCREEN-52** (Ravens-Sieberer

et al., 2005) en versión auto-informada. El KIDSCREEN consta de 52 ítems que se agrupan en 10 dimensiones de calidad de vida: 1. Bienestar físico, 2. Bienestar psicológico, 3. Estado de ánimo y emociones, 4. Auto-percepción, 5. Autonomía, 6. Relación con los padres y vida familiar, 7. Amigos y apoyo social, 8. Entorno escolar, 9. Aceptación social (ausencia de *bullying*) y 10. Recursos económicos (ver Anexo 4). El rango de puntuación de todos los ítems es de 1 a 5. El KIDSCREEN-52 cuenta con baremos europeos para edades comprendidas entre los 8 y 18 años, así como con baremos en función del género del adolescente. Este cuestionario, ha demostrado ser un instrumento útil para valorar CVRS tanto en población pediátrica general, como en población pediátrica afecta de distintas enfermedades crónicas y/o con problemas de salud (The Kidscreen Group Europe, 2006). La validez convergente y discriminante fueron evaluadas utilizando información sobre la salud física (*Children with Special Health Care Needs screener for parents* [CSHCN], Bethell et al., 2002) y mental (*Strength and Difficulties Questionnaire* [SDQ], Goodman, 1997) de niños y adolescentes (Ravens-Sieberer et al., 2008). Por ejemplo, se encontraron correlaciones de hasta 0.55 entre las dimensiones del KIDSCREEN y la frecuencia de síntomas psicósomáticos. Además, también se analizó en 13 países europeos la relación entre diversos instrumentos de CVRS para población infanto-juvenil y el cuestionario KIDSCREEN-52, mostrando resultados satisfactorios (The Kidscreen Group Europe, 2006). Tanto para la versión original del instrumento (Ravens-Sieberer et al., 2005) como para la adaptación española (Aymerich et al., 2005) se encontraron valores Alpha de Cronbach que variaban entre 0.77 y 0.89. A las ventajas de la disponibilidad de baremos poblacionales por género y edad (e incluso por países) y las satisfactorias propiedades psicométricas del KIDSCREEN-52, ha de sumarse su fácil y rápida administración, que no suele superar los 15-20 minutos. Esta última característica resulta de vital importancia para la presente investigación ya que la muestra está formada por adolescentes que pueden presentar problemas cognitivos, por lo que la consigna debe ser clara y constante. El KIDSCREEN, excepto en la cuestión uno que es más general, mantiene la consigna constante de pensar en la última semana para responder las cuestiones planteadas, y del mismo modo mantiene constante el sistema de puntuación (0-5) durante los diferentes ítems del cuestionario. La fiabilidad de la escala para la muestra de esta investigación es de un valor Alpha de Cronbach de 0.84.

6.3.1.3.- Estrategias de afrontamiento: ACS.

Para la evaluación de las estrategias de afrontamiento en la población de adolescentes oncológicos en remisión, se administró la *Adolescent Coping Scale* (en adelante, ACS) de

Frydenberg y Lewis (Frydenberg y Lewis 1993; 1996), en su adaptación española de Pereña y Seisdedos (1996). Este inventario de auto-informe consta de 80 ítems a partir de los cuáles se obtiene información acerca de la frecuencia de uso de 18 estrategias de afrontamiento (ver Tabla 6.2). De los 80 elementos de los que se compone el instrumento, 1 ítem es abierto y los 79 restantes son de respuesta cerrada en una escala Likert de 5 puntos (de 1 = *No me ocurre nunca o no lo hago*, a 5 = *Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia*) (ver Anexo 5). Las 18 estrategias de afrontamiento pueden agruparse en tres estilos básicos: 1. Afrontamiento dirigido a la resolución del problema, 2. Afrontamiento en relación con los demás y 3. Afrontamiento improductivo (Frydenberg y Lewis, 1993, 1996; Pereña y Seisdedos, 1996) (ver Tabla 6.3). Las puntuaciones obtenidas por estrategia de afrontamiento o por estilo básico de afrontamiento pueden interpretarse cualitativamente tal como muestra la Tabla 6.4. La fiabilidad para la presente muestra de las estrategias de afrontación tiene un valor Alpha de Cronbach de 0.90 y uno de 0.61 para los estilos de afrontamiento. Los valores de referencia resultantes de la adaptación española del ACS son los que se muestran en las Tablas A.5.1 y A.5.2 del Anexo 5.

6.3.1.4.- Funcionamiento cognitivo: Escalas Wechsler (WAIS-III y WISC-IV).

Las Escalas Wechsler (WAIS, WISC y WIPPSI) son una batería de pruebas destinadas a valorar el funcionamiento cognitivo de un sujeto (Wechsler, 1989; 2001; 2002; 2005). Las versiones antiguas de las escalas Wechsler, estaban compuestas por una escala verbal y una escala de ejecución; de modo que con la aplicación de cualquiera de ellas se obtenían dos indicadores: un CI verbal y un CI de ejecución o manual. Estas puntuaciones reflejan que la inteligencia está constituida no solamente por la habilidad para manejar símbolos, conceptos o ideas abstractas, sino que también es necesario considerar la habilidad del individuo para manejar situaciones y objetos concretos. Las versiones más actuales y utilizadas en esta investigación (WISC-IV, WAIS-III) nos proporcionan resultados para cuatro áreas en forma de CI (CV: Comprensión verbal, RP: Razonamiento perceptivo, MT: Memoria de trabajo, VP: Velocidad de procesamiento) y un resultado general que se expresa en forma de CI Total (CIT). Cada escala está formada por una serie de pruebas más específicas que se denominan subtests. Éstos, a su vez, están conformados por un cierto número de ítems organizados por niveles en orden de dificultad creciente. De acuerdo a sus características, los diferentes subtests pueden ser agrupados en cuatro tipos:

Dentro de la Escala verbal encontramos:

1. Subtests estrictamente verbales: información, comprensión, semejanzas y vocabulario.

2. Subtests de atención y concentración: aritmética, retención de dígitos.

Dentro de la escala de ejecución encontramos:

3. Subtests visuales: Figuras incompletas y ordenación de dibujos.

4. Subtests visomotores: Diseño con cubos, símbolos, ensamble de objetos y laberintos en el WISC y WIPPSI.

El CI técnicamente consiste en una puntuación estándar (puntuación z) transformada, de modo que la escala de CI tiene una media de 100 (que corresponde a $z = 0$) y una desviación típica de 15 (equivalente a 1 en puntuación z) (los subtests tienen una media de 10 con una desviación típica de 3). Lo que indica el CI obtenido con estas escalas, por lo tanto, es la ubicación del sujeto en la curva de distribución normal, en comparación con el grupo de referencia o población que se utilizó para la estandarización y tipificación de la versión que se esté usando. Por esta razón, resulta de suma importancia utilizar en la evaluación de una determinada persona, la versión y normas de la prueba que le corresponde.

Las escalas Wechsler son útiles para obtener información en relación a: 1. Medidas de inteligencia, 2. Medidas de deficiencia mental, 3. Ayuda en el diagnóstico psiquiátrico y 4. Deterioro cognitivo específico en casos de lesión cerebral, daño cerebral adquirido o similares.

Para el presente trabajo se seleccionan los subtests que proporcionan los 4 CI correspondientes a: Comprensión verbal (CV), Razonamiento perceptivo (RP), Memoria de trabajo (MT) y Velocidad de procesamiento (VP), con el objetivo de valorar por un lado qué campos son los más afectados y por otro lado, si la disfunción de un área tiene mayor impacto en comparación de las otras sobre la CVRS. Por consiguiente, de la versión infantil WISC-IV se administraron los siguientes subtests: cubos, semejanzas, conceptos, dígitos, claves, vocabulario, letras y números, matrices, comprensión y símbolos. En la versión de adultos, WAIS-III se administraron: vocabulario, claves, semejanzas, cubos, aritmética, matrices, dígitos, símbolos, información y letras y números.

Tabla 6.2. ACS: Estrategias de afrontamiento y relación de los ítems por estrategia.

1.- Buscar apoyo social (AS). 5 ítems
2.- Concentrarse en resolver el problema (REP). 5 ítems
3.- Esforzarse y tener éxito. (ES). 5 ítems
4.- Preocuparse. (PR). 5 ítems
5.- Invertir en amigos íntimos. (AI). 5 ítems
6.- Buscar pertenencia. (PE). 5 ítems
7.- Hacerse ilusiones. (HI). 5 ítems
8.- Estrategia de falta de afrontamiento (NA). 5 ítems
9.- Reducción de la tensión. (RT). 5 ítems
10.- Acción social. (SO). 4 ítems
11.- Ignorar el problema. 4 ítems
12.- Autoinculparse (CU). 4 ítems
13.- Reservarlo para sí. (RE). 4 ítems
14.- Buscar apoyo espiritual. (AE). 4 ítems
15.- Fijarse en lo positivo. (PO). 4 ítems
16.- Buscar ayuda profesional. (AP). 4 ítems
17.- Buscar diversiones relajantes. (DR). 3 ítems
18.- Distracción física (FI). 3 ítems

Tabla 6.3. Estilos básicos de afrontamiento y estrategias asociadas a ellos.

1.- Dirigido a la resolución del problema: DR, ES, FI, PO, REP
2.- Afrontamiento en relación con los demás: AE, AI, AP, AS, PE, SO.
3.- Afrontamiento improductivo: CU, HI, IP, NA, PR, RE, RT.

Tabla 6.4. Interpretación cualitativa de las puntuaciones obtenidas por escala y/o estilo básico.

20–29: Estrategia no utilizada/estilo no utilizado.
30–49: Se utiliza raras veces.
50–69: Se utiliza algunas veces.
70–89: Se utiliza a menudo.
90–105: Se utiliza con mucha frecuencia.

6.3.2.- Progenitores y/o cuidadores principales.

6.3.2.1.- Calidad de vida del adolescente: KIDSCREEN-52 proxy version.

Para valorar la CVRS del adolescente superviviente a un TSNC en base a la valoración de los progenitores o cuidadores principales, se administró a estos últimos el KIDSCREEN-52 versión para padres “proxy version”. Las dimensiones evaluadas así como el tipo y número de ítems, son los mismos que los descritos para el caso de los adolescentes en el apartado 6.3.1.2. La única diferencia era el tipo de enunciado previo a cada apartado o dimensión evaluada, en el que se instaba al progenitor o cuidador principal que pensase en su propio hijo antes de responder. Así, por ejemplo, la instrucción inicial del cuestionario es la que sigue: “*Cómo está el chico/a?, ¿cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella. Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del chico/a. Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.*”

La fiabilidad de la escala para la muestra es de un valor Alpha de Cronbach de 0.81.

6.3.2.2.- Estrategias de afrontamiento: COPE.

Para evaluar las estrategias de afrontamiento de los padres o cuidadores principales de los adolescentes oncológicos en remisión, se administró la adaptación española del **COPE** (Crespo y Cruzado, 1997) en su versión disposicional (manera general de enfrentarse a los problemas y/o situaciones estresantes que puedan surgir). El COPE consta de 60 ítems de respuesta tipo Likert, que discrimina la frecuencia con la que el/la participante utiliza cada conducta (1. *En absoluto*; 2. *Un poco*; 3. *Bastante*; 4. *Mucho*). Crespo y Cruzado (1997) propusieron seis escalas o factores de segundo orden (estilos de afrontamiento), que a su vez comprendían un total de quince subescalas o factores de primer orden (estrategias de afrontamiento). En el presente trabajo nos hemos basado en la clasificación propuesta por Gutiérrez et al. (Gutiérrez, Peri, Torres, Caseras y Valdés, 2007) que establece tres estilos de afrontamiento principales: 1. *Engagement* (o vinculación con el problema), 2. *Disengagement* (o desvinculación del problema) y 3. *Help-seeking* (o estrategias de afrontamiento interpersonales). Cabe señalar que en esta clasificación las estrategias de afrontamiento de “humor” y de “uso de alcohol y drogas” no tenían peso factorial en ninguna de estas tres categorías, por lo que no se incluirán en nuestros análisis (ver Tabla 6.5).

Los resultados obtenidos en la muestra de adaptación española de las escalas del COPE se muestran en la Tabla A.6.1 del Anexo 6. El COPE es un instrumento con una validez y

fiabilidad adecuadas, que ha sido muy usado tanto en población general (Crespo y Cruzado, 1997) como clínica (Castellano et al., 2010; Jonassaint, Jonassaint, Stanton, de Castro, y Royal, 2010). La fiabilidad de la escala para la muestra de esta investigación es de un valor Alpha de Cronbach de 0.85 para las estrategias y un 0.59 para los estilos de afrontamiento.

6.3.2.3. Estrés general percibido: PSS.

Para valorar la percepción actual de estrés de los padres de supervivientes oncológicos, se utilizó la *Perceived Stress Scale* de Cohen, Kamarck y Mermelstein (1983) en su adaptación española (Remor, 2006). La Escala de Estrés Percibido (en adelante, **PSS**) evalúa el grado en que los participantes valoran las situaciones del último mes como impredecibles y fuera de control. La PSS consta de 14 ítems de respuesta en escala Likert de 5 puntos (de 0 = *Nunca*, hasta 4 = *Siempre*). El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido). Se recomienda emplear un valor de 30 como punto de corte para el diagnóstico de estrés (Cohen y Williamson, 1988). Para obtener la puntuación total se deben invertir primero las puntuaciones de los ítems positivos (4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13, en el sentido siguiente: 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) y posteriormente sumar los 14 ítems. Su estructura dimensional muestra un factor único de orden superior y dos de orden inferior altamente correlacionados; uno corresponde a los ítems relacionados con la sensación de control y el otro, a los ítems relacionados con la sensación de descontrol. La PSS presenta unas adecuadas propiedades psicométricas (consistencia interna con un valor $\alpha = .81$, y test-retest, $r = .73$), (Remor, 2006) y resulta de fácil y rápida administración (≤ 5 minutos). La fiabilidad de la escala para la muestra de esta investigación es de un valor Alpha de Cronbach de 0.88.

Tabla 6.5. COPE. Estructura por factores.

1. Vinculación con el problema (Engagement)
1.1. Reinterpretación positiva (4 ítems): intentar ver la situación de manera más positiva o aprender de ella y mejorar como persona.
1.2. Afronta <i>miento activo</i> (4 ítems): emprender acciones dirigidas a eliminar o solventar el problema.
1.3. <i>Planificación</i> (4 ítems): planificar y pensar en maneras concretas de enfrentar el problema.
1.4. Restricción conductual (4 ítems): evitar precipitarse y postergar la acción hasta el momento adecuado.
1.5. Aceptación (4 ítems): aceptar el hecho de que el problema ha ocurrido y es inevitable.
1.6. Supresión de las actividades competitivas (4 ítems): suprimir la dedicación a otras actividades para concentrarse completamente en el problema.
2. Desvinculación del problema (Disengagement)
2.1. Negación (4 ítems): negar la existencia del problema y actuar como si nada hubiese ocurrido.
2.2. Desvinculación mental (4 ítems): intentar no pensar en el problema mediante fantasías, distracción o durmiendo más.
2.3. Desvinculación conductual (4 ítems): renunciar a esforzarse por conseguir lo que quiere o resolver el problema.
2.4. Religión (4 ítems): confiar en Dios e incrementar su implicación en actividades religiosas.
3. Estrategias de Afrontamiento Interpersonales (Help-seeking)
3.1. Búsqueda de apoyo emocional (4 ítems): comunicar los sentimientos, buscar empatía, comprensión o apoyo moral de otras personas.
3.2. Búsqueda de apoyo instrumental (4 ítems): buscar ayuda, información o consejo de otras personas sobre qué hacer con el problema.
3.3. Desahogo emocional (4 ítems): focalizar en el malestar emocional y expresar o descargar las emociones.

6.3.2.4. Escalas de malestar emocional a raíz de la experiencia oncológica.

El nivel de **malestar emocional parental** se evaluó a través de una escala numérica (ver Anexo 7). Dicho instrumento fue creado en una investigación previa (Castellano, 2011) con el fin de profundizar en el conocimiento del malestar parental de los supervivientes (niños y adolescentes) de cáncer infantil y provocado específicamente por las enfermedades del hijo. Esto permite completar la información aportada por el PSS, que es de carácter general y que no

distingue entre el malestar provocado por la enfermedad del hijo o por otras causas. En la presente investigación sólo se evaluaron dos de los tres ítems formulados para la evaluación de la primera parte, puesto que el tercero no es aplicable en el presente trabajo. La evaluación se basa en dos ítems con respuesta tipo Likert, con 5 opciones de respuesta. El primero de ellos está destinado a valorar el **grado de preocupación** actual respecto a la enfermedad que padeció su hijo/a (*0.Nada en absoluto; 1.Un poco; 2.Bastante; 3.Mucho; 4.Muchísimo*). El segundo ítem pretende valorar la **frecuencia de pensamiento** sobre la enfermedad en la actualidad (*0.Nunca; 1.Casi nunca: alrededor de una vez al mes; 2.Alguna vez: varias veces por semana; 3.Muchas veces: 1 vez al día; 4.Muchísimo: varias veces al día*).

6.4. Procedimiento.

La evaluación se llevó a cabo en el *Servicio de Oncología y Hematología y Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos Pediátrico* del Hospital Universitari Vall d'Hebron, de Barcelona. La evaluación constaba de dos sesiones de unos 50 minutos cada una para el adolescente y una sesión de unos 35/40 minutos para los progenitores. Las visitas de seguimiento de los chicos/as que fueron diagnosticados de tumor en el sistema nervioso central acostumbran a contar como mínimo de dos visitas, la primera para realizar alguna prueba de imagen y la segunda para la recogida de resultados con el médico oncólogo pediatra. De este modo, unos días antes de que el chico/a tuviera la primera visita programada, se contactaba telefónicamente con la familia y se les explicaba el proyecto de investigación, si acordaban participar se les citaba el mismo día de la visita de control a ambos, adolescente y progenitor, y un segundo día intentando coincidir con la próxima visita, con el adolescente. Esto les facilitaba la participación pues no todos ellos vivían en la ciudad de Barcelona.

En la primera cita se les explicaba nuevamente el proyecto y se firmaban los consentimientos informados. Se cumplimentaba el cuestionario de datos biográficos y secuelas con ambos, progenitores y superviviente, al mismo tiempo. Posteriormente, se explicaba verbalmente y por escrito las instrucciones que debían seguir los padres para poder rellenar de forma independiente y auto-administrada los cuestionarios (en un espacio diferente al del hijo/a), al final había la posibilidad de preguntar y resolver dudas que hubieran surgido durante la cumplimentación de los cuestionarios. Una vez entregado el dossier que debía cumplimentar el progenitor/tutor, la investigadora en un despacho aparte, explicaba al superviviente las diferentes consignas para proceder a la evaluación. El KIDSCREEN, y el ACS eran administrados en este orden y en la primera visita, una vez terminados estos, entre la primera y

segunda visita (dependiendo de la velocidad a la que trabajaba el adolescente, se administraba la escala Wechsler, en el orden recomendado por el mismo test.

A pesar de que este sistema de coincidencia con las visitas de seguimiento ayudó y facilitó la participación, también provocó en ocasiones falta de tiempo, lo que ha llevado en alguna ocasión de tener algún cuestionario incompleto, en 4 ocasiones no se pudo terminar de administrar las escalas de Wechsler, dos de ellas por no volver el participante en la segunda visita.

6.5. Análisis de datos.

El análisis estadístico de los resultados se ha realizado con el Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS), versión 17.0 para Windows. Los procedimientos utilizados han sido:

- a) Análisis **descriptivos** de la muestra (adolescentes y progenitores) en cada una de las variables dependientes e independientes contempladas en nuestro trabajo. Para ello se han utilizado frecuencias, porcentajes, medias, desviaciones estándar rangos (mínimo y máximo) y medianas.
- b) Test de **Chi-cuadrado de Pearson** para contrastar la hipótesis de independencia entre variables nominales.
- c) Evaluación de las diferencias de medias de las variables continuas en función de las nominales grupales, a través de la prueba **t de Student**.
- d) Para estudiar el tipo y el grado de asociación existente entre variables continuas, se han llevado a cabo **análisis de correlación lineal (r de Pearson)** con nivel de significación bilateral.
- e) Para explorar y cuantificar la relación entre la variables criterio (dimensiones de calidad de vida) y las variables relacionadas explicativas del estudio, se han realizado análisis de **regresión lineal múltiple** con el método de pasos sucesivos (*stepwise*); una para cada una de las variables criterio consideradas. Para seleccionar las variables que debían formar parte de cada análisis se ha tomado el criterio basado en la correlación o diferencia de medias significativa.

La significación de todas las pruebas se ha considerado con un nivel de probabilidad de 5% o inferior, indicando siempre la correlación exacta que ofrecía el SPSS.

RESULTADOS POR OBJETIVOS

Para una mejor comprensión y seguimiento de los resultados presentamos a continuación la Tabla 7.1, la cual resume los instrumentos de medida para las diferentes variables, e indica los rangos de valores posibles o sus puntos de corte cuando proceda.

Tabla 7.1.- Cuadro resumen de los instrumentos administrados.

ADOLESCENTES		
VARIABLE	INSTRUMENTO	RANGO DE VALORES
Calidad de vida relacionada con la salud <ul style="list-style-type: none"> - Bienestar físico - Bienestar psicológico - Estado de ánimo - Auto- percepción - Autonomía - Relación con los padres y vida familiar - Amigos y apoyo social - Entorno escolar - Aceptación social (ausencia de <i>bullying</i>) - Recursos económicos 	KIDSCREEN-52	0-100 (M = 50; SD = 10)
Gravedad de las Secuelas	LESI-CNS	0 - 2 por tipos de secuelas 0 - 10 puntuación total
CI <ul style="list-style-type: none"> - CoV (Comprensión verbal) - RP (Razonamiento verbal) - MT (Memoria de trabajo) - VP (Velocidad de procesamiento) 	Escalas Wechsler WISC- IV WAIS- III	0 – 100 (M = 100; SD = 15)
Estrategias de afrontamiento (agrupadas en estilos) <ul style="list-style-type: none"> - Estilo de afrontamiento dirigido a la resolución del problema - Estilo de afrontamiento en relación con los demás - Estilo de afrontamiento improductivo 	ACS	20 – 105 20 – 29 Estilo no utilizado 30 – 49 Se utiliza raras veces 50 – 69 Se utiliza algunas veces 70 – 89 se utiliza a menudo 90 – 105 se utiliza con mucha frecuencia
PADRES/TUTORES		
Estrés general percibido	PSS	0 – 56 Punto de corte para considerar existencia de estrés \geq 30
Malestar emocional a raíz del cáncer <ul style="list-style-type: none"> - Grado de preocupación - Frecuencia de pensamiento 	Escalas numéricas	0 - 4
Estrategias de afrontamiento (agrupadas en estilos) <ul style="list-style-type: none"> - Estilo de afrontamiento de vinculación con el problema (<i>engagement</i>) - Estilo de afrontamiento de desvinculación con el problema (<i>disengagement</i>) - Estilo de afrontamiento inter-personal (<i>help-seeking</i>) 	COPE	1 – 4 1 No se usa en absoluto 2 Se usa un poco 3 Se usa bastante 4 Se usa mucho

7.1. Resultados. Objetivo 1.

Describir la CVRS de una muestra de pacientes pediátricos adolescentes, supervivientes de TC/SNC.

La CVRS para la presente muestra queda descrita por las 10 dimensiones de las que consta el cuestionario KIDSCREEN-52 empleado en el presente trabajo, con datos proporcionados por los propios adolescentes (versión “auto”) y por los progenitores (versión “proxy”).

Las Tablas 7.2 y 7.3 muestran la media, desviación típica, mediana y rangos, obtenidas para las 10 dimensiones en las dos versiones, “auto” y “proxy”, respectivamente.

En la Tabla 7.2. se puede observar que las puntuaciones medias obtenidas por los adolescentes en todas las escalas del KIDSCREEN-52 se encuentran alrededor de la media poblacional (50 ± 10), ocho de las dimensiones se encuentran por debajo de 50 puntos, siendo la dimensión de **bienestar físico** la que obtiene la media más baja (43.15), mientras que otras dos están por encima de 50, **autonomía** y **entorno escolar**. Llama la atención la amplitud de rango que tienen todas las dimensiones, también las puntuaciones inferiores del rango de **amigos y apoyo social** (9.40) y el del **bienestar psicológico** (9.86). No se encontró relación entre ninguna de las 10 dimensiones y la variable género.

La Tabla 7.3. nos muestra los mismos estadísticos que la Tabla 7.2. pero de la versión “proxy”, por tanto los datos corresponden a las respuestas de los progenitores. El número de casos en los que respondieron ambos progenitores sólo fue de siete, por este motivo, para hacer los análisis de los datos proporcionados por padres, se ha escogido sólo un progenitor. Dado que la inmensa mayoría de respondientes habían sido madres, se han escogido a éstas con el fin de homogeneizar la muestra. Las puntuaciones de estas respuestas también se sitúan alrededor de la media poblacional, y la **dimensión física**, al igual que en los resultados obtenidos por los supervivientes, es la que tiene una media más baja (41.63) en comparación del resto. Dos dimensiones, **relación con los padres y vida familiar** y **recursos económicos**, tienen puntuaciones ligeramente por encima de la media. Tampoco los datos aportados por los progenitores muestran diferencias en la CV relacionadas con el género del superviviente.

Tabla 7.2. Descriptivos de las dimensiones de calidad de vida (KIDSCREEN-52) respondido por los adolescente (versión “auto”).

DIMENSIÓN	MEDIA (SD)	RANGO (Min – Máx)	MEDIANA
Bienestar físico	43.15 (9.93)	20.70 - 64.30	42.52
Bienestar psicológico	47.92 (10.54)	9.86 – 68.49	49.33
Estado de ánimo	48.49 (11.66)	27.71 – 70.91	45.44
Auto-percepción	49.67 (8.90)	31.24 – 69.78	47.78
Autonomía	51.72 (9.19)	35.61 – 68.75	48.69
Relación con los padres y vida familiar	49.74 (9.79)	30.18 – 65.85	51.81
Amigos y apoyo social	49.95 (12.91)	9.40 – 71.46	50.23
Entorno escolar	51.65 (7.14)	36.77 – 65.94	50.36
Aceptación social (ausencia de <i>bullying</i>)	46.95 (11.37)	24.99 – 58.85	42.19
Recursos económicos	49.09 (11.24)	23.24 – 62.86	49.27

Tabla 7.3. Descriptivos de las dimensiones de calidad de vida (KIDSCREEN-52) respondido por los progenitores (versión “proxy”).

DIMENSIÓN	MEDIA (SD)	RANGO (Min – Máx)	MEDIANA
Bienestar físico	41.63 (11.96)	18.38 – 71.23	38.78
Bienestar psicológico	46.92 (11.52)	26.28 – 69.88	48.87
Estado de ánimo	42.75 (11.28)	26.95 – 70.82	39.81
Auto-percepción	43.28 (7.97)	29.21 – 70.98	42.28
Autonomía	49.91 (7.84)	37.60 – 67.95	48.21
Relación con los padres y vida familiar	53.02 (10.62)	8.28 – 63.16	52.12
Amigos y apoyo social	43.05 (15.14)	27.81 – 72.50	46.43
Entorno escolar	49.07 (9.57)	36.77 – 65.94	49.74
Aceptación social (ausencia de <i>bullying</i>)	43.53 (13.75)	18.25 – 58.83	44.82
Recursos económicos	53.20 (8.29)	35.23 – 65.02	55.39

Debemos señalar en referencia a la variable **recursos económicos**, que hemos mostrado los datos descriptivos de la misma, pero dicha variable se desestimará en los siguientes análisis relacionales del presente trabajo. Esto es debido a que esta dimensión de **recursos económicos** incluida en el cuestionario utilizado para evaluar la CVRS se aleja del interés de este estudio.

En cuanto a las diferencias en la valoración de la CVRS del adolescente llevada a cabo por éste mismo y la llevada a cabo por los progenitores o cuidadores principales, observamos que difiere significativamente en tres de las nueve dimensiones evaluadas (ver Tabla 7.4). Así, en **estado de ánimo**, **auto-percepción** y, **amigos y apoyo social**, los adolescentes presentan puntuaciones medias significativamente superiores en comparación con la valoración realizada por los padres y/o cuidadores principales.

Tabla 7.4. Diferencias de medias significativas entre las puntuaciones de CVRS del adolescente, en función de su propia valoración o de la de los progenitores.

DIMENSIÓN	Adolescentes	Progenitores/cuidadores	t	gl	p
	MEDIA (SD)	MEDIA (SD)			
Estado de ánimo	48.49 (11.66)	42.75 (11.28)	- 2.902	36	.006
Auto-percepción	49.67 (8.90)	43.28 (7.97)	- 4.177	36	.000
Amigos y apoyo social	49.95 (12.91)	43.05 (15.14)	- 3.243	36	.003

Si analizamos el número de casos que puntúan ≤ 40 o ≥ 60 , es decir $\pm 1SD$ de la media según los datos aportados por los participantes (ver Tabla 7.5), encontramos que más de un 30% de los adolescentes evaluados puntúan ≤ 40 en tres dimensiones, éstas son **bienestar físico** (35.1%), **estado de ánimo** (32.4%) y **aceptación social** (41.7%); estas tres dimensiones también son puntuadas por más de un 30% de progenitores (51.4%, 51.4%, 43.2% respectivamente), por debajo de 40. En la versión “proxy”, además de las dimensiones nombradas, hay que añadirle la dimensión del **bienestar psicológico**, que es respondida por un 37.8% de padres con un valor igual o inferior a 40. Sobre esta última dimensión, llama la atención la diferencia entre los porcentajes de respuestas de los progenitores y los supervivientes, pues sólo un 18.9% de adolescentes puntúa sus respuestas ≤ 40 .

En ninguna dimensión, ya sea la versión “auto” o “proxy”, encontramos más de un 30% de casos que respondan por encima de 1SD de la media, es decir que obtengan una CVRS mejor

que la media poblacional. La dimensión que se acerca un poco es la de **autonomía**, la cual es puntuada 1DS por encima de la media por un 24.3% de los adolescentes; y **relación con los padres y vida familiar** con un 27.3% por parte de las respuestas de los progenitores.

Tabla 7.5. Número de casos y porcentajes en ambas versiones del KIDSCREEN, que puntúan igual o por debajo de 40, e igual o por encima de 60.

DIMENSIÓN	Adolescente		Progenitor/tutor	
	≤40 (%)	≥60 (%)	≤40 (%)	≥60 (%)
Bienestar físico	13 (35.1)	1 (2.7)	19 (51.4)	3 (8.1)
Bienestar psicológico	7 (18.9)	3 (8.1)	14 (37.8)	6 (16.2)
Estado de ánimo	12 (32.4)	7 (18.9)	19 (51.4)	3 (8.1)
Auto-percepción	4 (10.8)	6 (16.2)	9 (24.3)	2 (5.4)
Autonomía	3 (8.1)	9 (24.3)	3 (8.1)	6 (16.2)
Relación con los padres y vida familiar	7 (19.4)	4 (11.1)	4 (10.8)	10 (27.0)
Amigos y apoyo social	5 (13.5)	7 (18.9)	10 (27.0)	5 (13.5)
Entorno escolar	3 (8.3)*	4 (11.2)*	3 (19.4)*	3 (8.4)*
Aceptación social (ausencia de <i>bullying</i>)	15 (41.7)*	0 (0)*	16 (43.2)*	0 (0)*

*Un sujeto perdido, por no estar escolarizado.

7.2. Resultados. Objetivo 2.

Describir el tipo y la gravedad de las secuelas en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

El número de sujetos y el porcentaje que representan, afectados por cada secuela y agrupados por gravedad se muestran en la Tabla 7.6 y la Figura 7.1. Se observa que en todos los tipos de secuelas (neurológicas, endocrinas, visual/auditivas, cognitivas y otras) están presentes en más del 50% de los supervivientes (suma de los porcentajes obtenidos en los porcentajes correspondientes a nivel de gravedad 1 y nivel de gravedad 2), siendo las funciones cognitivas las que afectan a un mayor número de supervivientes (84.8%), y las neurológicas las que menos (51.3%). En cuanto a la gravedad (mayor gravedad puntuada con un “2”), de nuevo las secuelas

cognitivas presentan porcentajes más altos con secuelas graves (63.6%), y neurológicas las que menos (27%).

Tabla 7.6. Número y porcentajes de supervivientes agrupados por tipos y de secuelas gravedad.

	Neurológicas	Endocrinas	Visual/Auditivas	Cognitivas	Otras
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
0. No afectación	18 (48.6)	14 (37.8)	14 (37.8)	5 (15.2)	15 (40.5)
1. Afectación media	9 (24.3)	2 (5.4)	12 (32.4)	7 (21.2)	10 (27.0)
2. Afectación grave	10 (27.0)	21 (56.8)	11 (29.7)	21 (63.6)	12 (32.4)

*cuatro sujetos perdidos en esta evaluación.

El nivel de gravedad actual de secuelas y el tipo de las mismas, siguiendo el índice **LESI-CNS**, tiene un promedio de 5.14 puntos (SD = 2.71) en un rango de 1 a 10 puntos.

La Tabla 7.7. muestra las frecuencias según el nivel de gravedad, y se observa que el 67.5% de supervivientes presentan una puntuación ≥ 5 , mientras sólo un 5.4% no presenta ningún efecto a largo plazo.

Los resultados de las funciones cognitivas se analizan con más detalle en el siguiente objetivo.

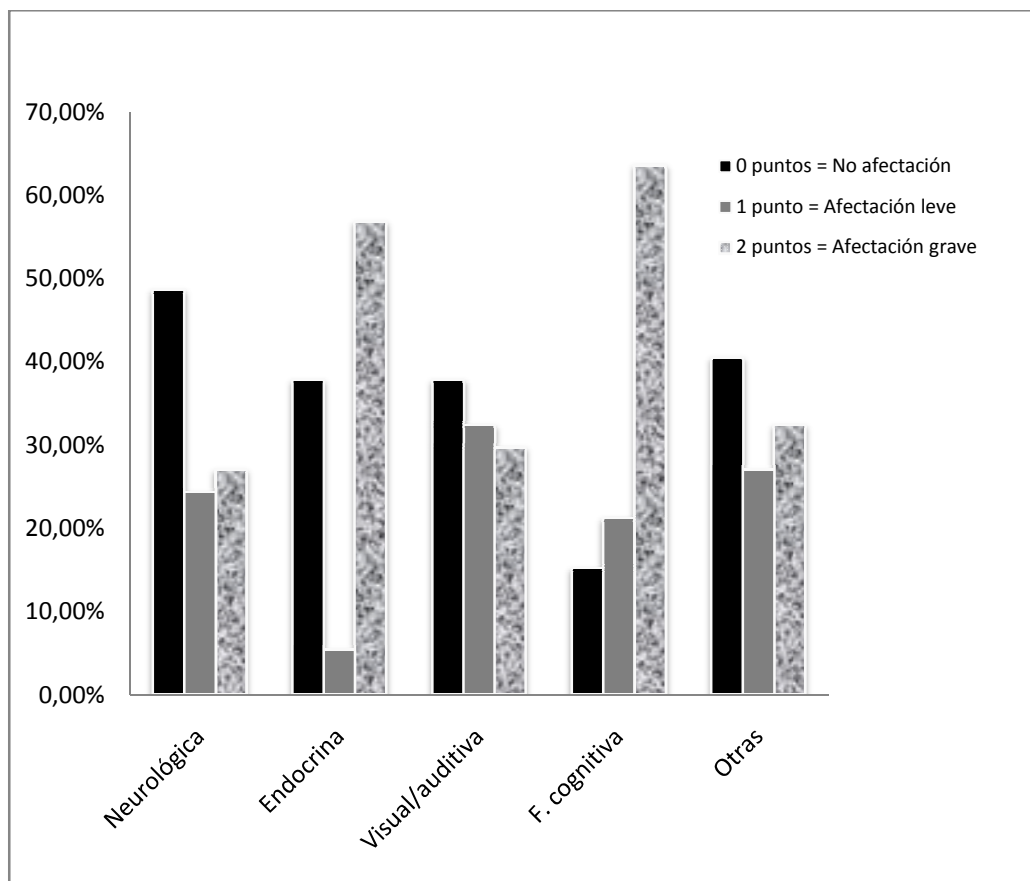


Figura 7.1. Porcentajes de secuelas que presentan los supervivientes, agrupadas por tipos y gravedad.

Tabla 7.7. Frecuencias según la puntuación total referente al nivel de gravedad obtenida por los adolescentes.

Índice de gravedad	Frecuencias	Porcentaje
0	2	5.4
1	2	5.4
2	3	8.1
3	5	13.5
4	0	0
5	8	21.6
6	6	16.2
7	4	10.8
8	1	2.7
9	5	13.5
10	1	2.7

7.3. Resultados. Objetivo 3.

Describir las alteraciones cognitivas existentes en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

La descripción de las puntuaciones de toda la muestra en base a las cuatro áreas exploradas a partir de las escalas Wechsler se presentan en la Tabla 7.8. Quince participantes fueron evaluados con el WAIS-III y 20 con el WISC-IV. Tal como se comentó en el apartado del método el hecho de hacer la evaluación en dos tiempos, supuso perder algunos datos de aquellos sujetos que no acudieron a las dos citas, o alguna de ellas se interrumpió por no disponer de tiempo suficiente, por este motivo, el número de participantes en este caso es de 34 en las subescalas de *memoria de trabajo* y *velocidad de procesamiento*. Para interpretar estos resultados, se debe tener presente que las escalas de Wechsler siguen una distribución normal, en la que la puntuación media es de 100 y la desviación típica de 15. Siguiendo estos estadísticos, de la Tabla 7.8, se desprende que todas las medias están por debajo de una desviación típica, con valores parecidos entre las diferentes subescalas.

La Tabla 7.9. presenta la distribución de la muestra en base a los diferentes niveles de CI ($\pm 1SD$; $\pm 2SD$), según las puntuaciones obtenidas en cada una de las cuatro áreas evaluadas a partir de las escalas Wechsler.

Si analizamos la gravedad según los porcentajes, la **MT** es el área más afectada, con un 32.4% de supervivientes puntuando más de dos desviaciones por debajo de la media, por tanto situándose en niveles “inferiores” de CI. Sin embargo, al agrupar los sujetos que están por debajo de una desviación, es decir niveles “medio-bajo” e “inferior”, la **MT** es el área con menor porcentaje de sujetos, siendo la **VP** la afectada por mayor número de supervivientes. La Figura 7.2. resume los resultados en base a la clasificación de la muestra en dos grupos: “**nivel bajo**” (≤ 84 puntos) frente a “**nivel medio o alto**” (≥ 85 puntos) y tal como puede observarse, en las cuatro áreas, más de un 50% de la muestra presenta alteraciones, sin presentar diferencias en las proporciones de casos por encima y por debajo del $CI=85$ en ninguna de las cuatro subescalas del test de Weschler ($p = .682$ en la prueba de Cochran).

Tabla 7.8. Distribución de la muestra en base a sus puntuaciones de CI en las cuatro áreas evaluadas a partir de las escalas Wechsler.

CI	N	Media	Desv. Típica
Comprensión verbal	35	82.8	12.98
Razonamiento perceptivo	35	83.71	20.05
Memoria de Trabajo	34	84.29	21.68
Velocidad de procesamiento	34	84.44	20.19

Tabla 7.9. Distribución de la muestra por niveles de CI en base a las puntuaciones obtenidas en cada área evaluada.

DIMENSIÓN	CoV n (%)	OP n (%)	MT n (%)	VP n (%)
< 70 puntos (inferior)	7 (20.0%)	7 (20.0%)	11 (32.4%)	8 (23.5%)
70 – 84 (medio-bajo)	13 (37.1%)	6 (37.1%)	7 (20.5%)	14 (35.3%)
85 – 115 (medio)	15 (42.9%)	14 (40.0%)	14 (41.2%)	11 (38.3%)
> 115 (alto)	0 (0%)	1 (2.9%)	2 (5.9%)	1 (2.9%)

CoV: Comprensión verbal; OP: Organización perceptiva; MT: Memoria de trabajo; VP: Velocidad de procesamiento.

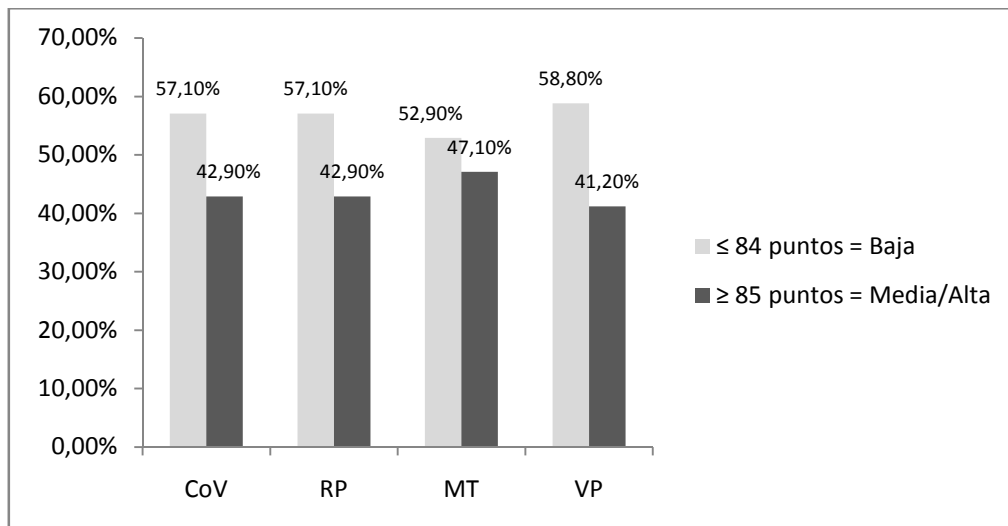


Figura 7.2. Porcentaje de casos con alteración en cada una de las funciones cognitivas evaluadas a partir de las escalas Wechsler.

CoV: Comprensión verbal; RP: Organización perceptiva; MT: Memoria de trabajo; VP: Velocidad de procesamiento.

7.4. Resultados. Objetivo 4.

Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

La Tabla 7.10., muestra los resultados descriptivos de las 18 estrategias de afrontamiento evaluadas a partir del ACS y de los tres estilos básicos de afrontamiento. De estos resultados se desprende que los adolescentes utilizan un amplio abanico de estrategias de afrontamiento aunque ninguna de ellas es utilizada con *mucha frecuencia*. Dos estrategias, “esforzarse y tener éxito” y “buscar diversiones relajantes”, se utilizan *a menudo* y ambas pertenecen al estilo de afrontamiento de **resolución de problemas**. A estas dos estrategias, le siguen nueve más, mostradas en la tabla en orden descendiente de utilización, que se utilizan *algunas veces*. Sólo la última de este rango, “hacerse ilusiones”, pertenece al estilo de **afrontamiento improductivo**. El resto de las siete estrategias se utilizan *raras veces*; no hay ninguna que se codifique como *no utilizada*.

La Tabla 7.11. muestra la posición de las estrategias de afrontamiento según su utilización, tanto en los supervivientes que participan en la presente investigación como en la población normal, así como las medias correspondientes (ver Anexo 5). En la comparación entre ambas poblaciones, encontramos que en general las medias son muy parecidas, pero hay algunas estrategias que parecen diferir en cuanto a su prioridad de elección ante un estresor.

Tabla 7.10. Descriptivos de las estrategias y estilos de afrontamiento utilizadas por los adolescentes, expuestas en orden descendiente según su utilización.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	MEDIA (SD)	RANGO (Min – Máx)	MEDIANA
Esforzarse y tener éxito^a	74.33 (14.76)	24 – 96	72
Buscar diversiones relajantes^a	71.50 (18.05)	21 – 105	84
Fijarse en lo positivo^a	69.30 (17.97)	20 – 100	80
Preocuparse^c	68.44 (16.16)	40 – 96	56
Buscar pertenencia^b	67.44 (14.72)	20 – 96	76
Distracción física^a	64.75 (20.85)	28 – 105	77
Concentrarse en resolver el problema^a	63.77 (16.36)	20 – 100	80
Apoyo social^b	61.22 (15.82)	32 – 96	64
Invertir en amigos íntimos^b	59.22 (17.57)	20 – 88	68
Buscar ayuda profesional^b	58.19 (19.16)	20 – 100	80
Hacerse ilusiones^c	56.55 (16.81)	20 – 88	68
Reservarlo para sí^c	49.86 (15.46)	20 – 80	60
Auto-inculparse^c	44.58 (17.78)	20 – 75	55
Búsqueda de apoyo espiritual^b	42.50 (17.70)	20 – 100	80
Ignorar el problema^c	40.97 (14.43)	20 – 75	55
No afrontamiento^c	40.22 (13.75)	20 – 68	48
Acción social^b	38.61 (14.66)	20 – 80	60
Reducción de la tensión^c	35.77 (11.02)	20 – 56	36
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO			
a. Resolución de problemas	68.78 (13.16)	27.80 – 88.60	60.80
b. Relación con los demás	54.53 (9.43)	31.67 – 91.33	59.67
c. Improductivo	48.05 (9.43)	30.71 – 66.71	36.00

^a Estilo de afrontamiento de resolución del problema.

^b Estilo de afrontamiento en relación con los demás.

^c Estilo de afrontamiento improductivo.

Estas son por un lado, “fijarse en lo positivo” y “concentrarse en resolver el problema”, la primera estrategia nombrada es utilizada *algunas veces* por ambos grupos, aunque el grupo de supervivientes está prácticamente en el rango de *se utiliza a menudo*. También cabe destacar la diferencia en las posiciones según su utilización, pues mientras esta estrategia es utilizada en tercer lugar por el grupo de supervivientes, en el grupo de población normativa ocupa el octavo puesto. La segunda estrategia que parece que difiere, “concentrarse en resolver el problema”, es utilizada con mayor frecuencia por la población general, situándose en el rango de *se utiliza algunas veces*, y posicionada en segundo lugar según su utilización, mientras que la población de estudio la utiliza *raras veces* y en séptimo lugar; además, en este caso la diferencia entre las medias es casi de 10 puntos. Siguiendo con la comparación con la población normativa, destacaríamos que las estrategias “esforzarse y tener éxito” y “preocuparse” son utilizadas en primer y cuarto lugar respectivamente por la muestra de estudio, en cambio, las posiciones se invierten en la población general.

En cuanto a los estilos (tabla 7.10), no podemos hacer un análisis comparativo con los datos de la población normativa por no disponer de ellos. Se observa que el estilo de afrontamiento preferido por parte de la muestra de adolescentes supervivientes a un TC/SCN es el de **resolución del problema**, seguido del **estilo de afrontamiento en relación con los demás**, en ambos casos, los supervivientes manifestaban hacer uso de ellos *algunas veces*. En cambio, el estilo de **afrontamiento improductivo** era usado *raras veces*.

De acuerdo con la Tabla 7.12, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la comparación de medias en función del género, en el uso de dos estrategias, **falta de afrontamiento** y **reducción de la tensión**, siendo el colectivo de chicos, los que manifestaban hacer un uso significativamente menor de estas estrategias. Esta dirección de los resultados también se observa en los resultados poblacionales (Anexo 5, Tabla A.5.2), donde se obtienen medias para **falta de afrontamiento** de 36.72 (11.50) para hombres y 39.88 (12.46) para mujeres y de 32.94 (10.86) y 41.59 (13.81) respectivamente, para la dimensión de **reducción de la tensión**. En referencia a los estilos, el uso del “**afrontamiento improductivo**” también es utilizado significativamente menos por los chicos de nuestra muestra que por las chicas (ver Tabla 7.12).

Tabla 7.11. Posición y medias de las estrategias de afrontamiento en función de su utilización, de la muestra de estudio y de la población normal.

ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	SUPERVIVIENTES MEDIA/POSICION	POBLACIÓN NORMAL MEDIA/POSICION
Esforzarse y tener éxito^a	74.33 1º	73.17 4º
Buscar diversiones relajantes^a	71.50 2º	73.33 3º
Fijarse en lo positivo^a	69.30 3º	66.81 8º
Preocuparse^c	68.44 4º	76.21 1º
Buscar pertenencia^b	67.44 5º	71.72 5º
Distracción física^a	64.75 6º	66.35 9º
Concentrarse en resolver el problema^a	63.77 7º	73.42 2º
Apoyo social^b	61.22 8º	69.76 6º
Invertir en amigos íntimos^b	59.22 9º	67.56 7º
Buscar ayuda profesional^b	58.19 10º	55.55 12º
Hacerse ilusiones^c	56.55 11º	57.31 10º
Reservarlo para sí^c	49.86 12º	49.71 14º
Auto-inculparse^c	44.58 13º	56.81 11º
Búsqueda de apoyo espiritual^b	42.50 14º	49.93 13º
Ignorar el problema^c	40.97 15º	35.76 18º
No afrontamiento^c	40.22 16º	38.74 16º
Acción social^b	38.61 17º	40.75 15º
Reducción de la tensión^c	35.77 18º	38.49 17º

^a Estilo de afrontamiento de resolución del problema.

^b Estilo de afrontamiento en relación con los demás.

^c Estilo de afrontamiento improductivo.

Tabla 7.12. Resultados descriptivos en base a las diferencias de medias significativas entre dimensiones según el género.

Estrategias de afrontamiento	Género	MEDIA (SD)	t	g.l	Sig.
Falta de afrontamiento	Hombre	34.66 (10.22)	3.231	34	0.003
	Mujer	48.00 (14.57)			
Reducción de la tensión	Hombre	31.80 (10.07)	-2.792	34	0.009
	Mujer	41.33 (10.10)			
Estilo de afrontamiento	Género	MEDIA (SD)	t	g.l	Sig.
Improductivo	Hombre	45.12 (8.74)	-2.348	34	0.025
	Mujer	52.17 (9.06)			

7.5. Resultados. Objetivo 5.

Describir el malestar parental, mediante el estrés general y el malestar a raíz de la experiencia oncológica vivida.

5.1. Describir el grado de estrés general existente en la muestra de progenitores o cuidadores principales.

En un rango observado de 5 a 42 puntos respecto a un rango posible de 0 a 56, la puntuación media de **estrés actual percibido** en la muestra de padres es de 21.76 (SD = 8.66). Si tenemos en cuenta que el punto de corte propuesto por los autores del **PSS** para considerar que un individuo presenta sintomatología de estrés subclínica es ≥ 30 , sólo un 20.6% (n=7) de los padres muestran sintomatología de estrés.

5.2. Describir el grado de malestar emocional existente a raíz de la experiencia oncológica vivida, en la muestra de progenitores o cuidadores principales.

En referencia al **malestar emocional** de los progenitores y/o cuidadores principales del adolescente superviviente relacionado con la enfermedad oncológica en el momento de la evaluación, se evalúa el **grado de preocupación** actual por la enfermedad que tuvo el hijo/a y la **frecuencia de pensamiento**, los resultados obtenidos se muestran en la Figura 7.3 y 7.4 respectivamente.

Se observa que el **grado de preocupación** está bastante repartido entre la muestra. Si bien es cierto que un 30.6% decía seguir preocupándose *muchísimo* por diversos aspectos

relacionados con la enfermedad oncológica que había padecido su hijo, un porcentaje parecido decía preocupare sólo un poco. Sin embargo, el porcentaje supera el 66%, si agrupamos a los progenitores que se preocupan *bastante*, *mucho* o *muchísimo*. Si consideramos esta variable como variable continua con valores entre 0 (nada en absoluto) y 4 (muchísimo), de acuerdo a lo indicado por Castellano (2011), la media observada es de 2.42 (SD= 1.25).

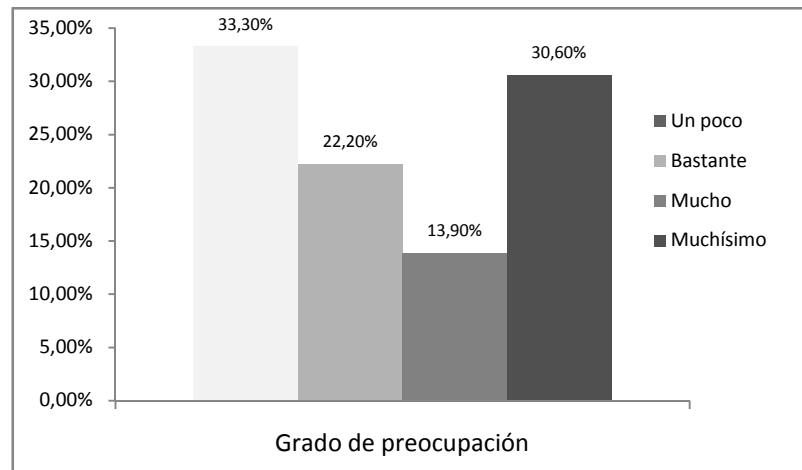


Figura 7.3. Grado de preocupación actual de la muestra de progenitores o cuidadores principales.

En cuanto a la **frecuencia de pensamiento** (Figura 7.4), el 27.8% no se preocupaba *casi nunca* (alrededor de una vez al mes); esto nos lleva a un elevado porcentaje de padres (72.2%) que manifiesta seguir preocupándose *alguna vez*, *mucho* o *muchísimo* y que piensan en todo ello con relativa frecuencia en su día a día. Si consideramos esta variable como variable continua con valores entre 0 (nada en absoluto) y 4 (muchísimo), de acuerdo a lo indicado por Castellano (2011), la media observada es de 2.44 (SD= 1.08).

Hemos analizado la relación entre la preocupación y la frecuencia de pensamiento, encontrando que ésta existe ($\chi^2 = 4.410$; $gl = 1$; $p = .036$), ya que el porcentaje de los que muestran bastante, mucha, o muchísima preocupación y también piensan algunas, muchas o muchísimas veces es más elevado (75%) que el de los que sólo se preocupan un poco (40.0%). (Ver Tabla 7.13).

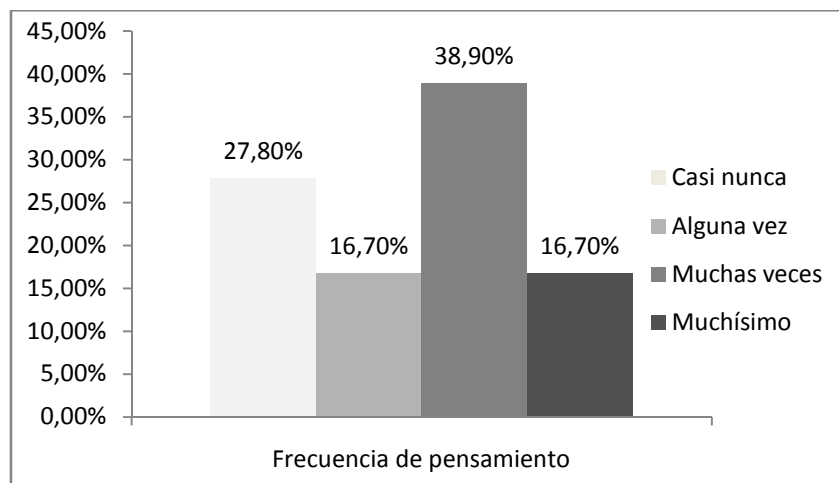


Figura 7.4. Frecuencia de pensamiento actual de la muestra de progenitores o cuidadores principales.

Tabla 7.13. Relación entre la preocupación y la frecuencia de pensamiento.

		FRECUENCIA DE PENSAMIENTO	
		Un poco	Algunas Muchas Muchísimas veces
GRADO DE PREOCUPACIÓN	Casi nunca	60% 12	40% 8
	Bastante Mucho Muchísimo	25% 4	75% 12

Por otra parte, también existe una relación casi significativa entre la frecuencia de pensamiento y el hecho de tener un nivel de estrés general por encima del punto de corte establecido para el PSS (chi square = 3.800; gl: 1; p=.051) ya que la mayoría de las que superan el punto de corte en el PSS (6 de 7) son progenitores que piensan algunas, muchas o muchísimas veces en relación a la enfermedad del hijo/a. (ver Tabla 7.14). No se encontró relación entre el hecho de puntuar por encima del punto de corte en el PSS y el nivel de preocupación específica por la experiencia oncológica vivida.

Finalmente, hemos analizado si el grado de estrés general, la preocupación específica por la experiencia oncológica vivida y la frecuencia de pensamiento guardaban relación con los años transcurridos desde el diagnóstico, no encontrándose diferencias de ningún tipo.

Tabla 7.14. Relación entre la frecuencia de pensamiento y el estrés general.

		PSS (Estrés general)	
		< 30	≥ 30
FRECUENCIA DE PENSAMIENTO	Un poco	93.8% 15	6.3% 1
	Algunas Muchas Muchísimas veces	66.7% 12	33.3% 6

7.6. Resultados. Objetivo 6.

Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por la muestra de progenitores o cuidadores principales.

La Tabla 7.15 muestra los resultados descriptivos de las 13 estrategias de afrontamiento evaluadas a partir del COPE, ordenadas en sentido descendente según su utilización, y de los tres estilos básicos de afrontamiento.

Los progenitores usan mayoritariamente la “aceptación” y la “reinterpretación positiva”, y en menor medida la “desvinculación mental”, la “desvinculación conductual” y la “negación”, obteniendo estas tres últimas una media que no llega a 2, por lo que su uso no llega al rango de utilización de “un poco” a nivel de media, además, de los datos expuestos en la Tabla 7.15 en referencia a los rangos, se desprende que hay padres que no usan esta estrategia. Al tener una gran mayoría de mujeres, en el presente trabajo no pudo analizarse el efecto del género en la preferencia de uso de un tipo de estrategias de afrontamiento sobre otras.

El estilo preferido por los progenitores o cuidadores principales de los adolescentes oncológicos en remisión es el “**engagement**” o **estilo de vinculación con el problema**, es decir un estilo más bien aproximativo y vinculado con el problema, seguido del “**helpseeking**” o **estilo interpersonal**, caracterizado por una búsqueda de apoyo emocional o instrumental y de descarga emocional. Mientras que el estilo claramente menos utilizado fue el de “**disengagement**” o **desvinculación del problema**, que iría en la línea de evitar el problema. A los estilos de afrontamiento de los padres, se les mantendrá el nombre inglés, con el fin de facilitar la lectura y poderlos diferenciar más fácilmente de los estilos de los adolescentes, que están escritos en castellano.

La Tabla (7.16), muestra la posición de las estrategias de afrontamiento según su utilización, tanto de los progenitores que participan en la presente investigación como de la población normal, así como las medias correspondientes (ver Anexo 6). La contrastación por estilos no se puede mostrar por la falta de datos normativos de los mismos.

Tabla 7.15. Resultados descriptivos del afrontamiento de los progenitores ordenados en posición descendente según su frecuencia de uso.

Estrategias de afrontamiento	MEDIA (SD)	Rango	Mediana
Aceptación ^a	3.10 (0.62)	2.00 – 4.00	3.25
Reinterpretación positiva ^a	3.07 (0.67)	1.50 – 4.00	3.25
Supresión de las actividades competitivas ^a	2.68 (0.64)	1.25 – 3.75	2.75
Afrontamiento activo ^a	2.67 (0.49)	1.75 – 3.50	2.75
Planificación ^a	2.60 (0.70)	1.00 – 4.00	2.50
Búsqueda de apoyo emocional ^b	2.58 (0.64)	1.50 – 3.75	2.50
Búsqueda de apoyo instrumental ^b	2.41 (0.70)	1.25 – 3.75	2.25
Religión ^c	2.18 (1.00)	1.00 – 4.00	1.75
Desahogo emocional ^b	2.15 (0.62)	1.25 – 3.75	2.00
Restricción conductual ^a	2.12 (0.48)	1.00 – 3.00	2.00
Desvinculación mental ^c	1.80 (0.53)	1.00 – 3.25	1.75
Desvinculación conductual ^c	1.34 (0.40)	1.00 – 2.25	1.25
Negación ^c	1.28 (0.32)	1.00 – 2.00	1.25
Estilo de afrontamiento	MEDIA (SD)	IC al 95%	
a) Engagement/Vinculación con el problema	2.71 (0.36)	2.04 – 3.42	2.75
b) Helpseeking/Interpersonal	2.40 (0.51)	1.50 – 3.58	2.25
c) Disengagement/Desvinculación del problema	1.65 (0.32)	1.00 - 2.13	1.75

a: Engagement; b: Helpseeking; c: Disengagement

De los resultados que muestra la Tabla 7.16, destacaríamos las estrategias de **aceptación** y la **supresión de actividades competitivas**. Dichas estrategias se posicionan en 1er y 3er lugar en cuanto a la utilización por parte de los progenitores, mientras que por parte de la población normal, las posiciones son en 7º y 12º lugar, respectivamente, con medias aparentemente bastante dispares si tenemos en cuenta que el posible rango va de 1 a 4.

Tabla 7.16. Puntuaciones medias y posición descendente de las estrategias de afrontamiento en función de su utilización obtenidas por los progenitores de la muestra de estudio y de la población normal.

ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	PROGENITORES MEDIA/POSICION	POBLACIÓN NORMAL MEDIA/POSICION
Aceptación^a	3.10 1 ^º	2.48 7 ^º
Reinterpretación positiva^a	3.07 2 ^º	2.83 2 ^º
Supresión de las actividades competitivas^a	2.68 3 ^º	1.52 12 ^º
Afrontamiento activo^a	2.67 4 ^º	3.04 1 ^º
Planificación^a	2.60 5 ^º	2.72 4 ^º
Búsqueda de apoyo emocional^b	2.58 6 ^º	2.77 3 ^º
Búsqueda de apoyo instrumental^b	2.41 7 ^º	2.52 6 ^a
Religión^c	2.18 8 ^º	1.98 11 ^º
Desahogo emocional^b	2.15 9 ^º	2.53 5 ^º
Restricción conductual^a	2.12 10 ^º	2.48 7 ^º
Desvinculación mental^c	1.80 11 ^º	1.91 10 ^º
Desvinculación conductual^c	1.34 12 ^º	2.19 9 ^º
Negación^c	1.28 13 ^º	1.44 13 ^º

a: Engagement; b: Helpseeking; c: Disengagement

7.7. Resultados. Objetivo 7.

Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportada por ellos mismos (versión auto).

7.7.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).

La Tabla 7.17, nos muestra las relaciones entre las variables sociodemográficas y médicas con la CVRS expresada por los adolescentes. La *edad del diagnóstico* muestra relaciones positivas con una dimensión del KIDSCREEN-52, mientras que las asociaciones que presentan el resto de variables sociodemográficas, *tiempo transcurrido desde el diagnóstico* y *edad en el momento de la evaluación*, son negativas, es decir, a mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico y a mayor edad en el momento de la evaluación, peor CVRS. La variable *años transcurridos* es la variable sociodemográfica mayormente relacionada con la CVRS, pues además de estar asociada con tres dimensiones, su relación con la dimensión **amigos y apoyo social** es la más alta ($r = -0.453$; $p = .005$).

Desde la perspectiva de las dimensiones se observa que, el **bienestar físico** y la **relación con los padres y amigos** están relacionadas con dos de las variables sociodemográficas. En la primera dimensión nombrada, las correlaciones son positivas, mientras que en la **relación con los padres y amigos**, una de las relaciones es positiva y la otra negativa.

Respecto a la RT, no se han encontrado diferencias significativas entre las medias de las dimensiones de CVRS de aquellos que recibieron RT, y las medias de los que no la recibieron; sólo la **dimensión física** muestra cierta tendencia a la significación, con un valor de 0.09 (ver Tabla 7.18), obteniendo mejor CV aquellos que no recibieron RT.

En la Tabla 7.19, se muestra la comparación de medias entre niveles de afectación de las dimensiones de CVRS para los diferentes tipos de secuelas. Para calcular estas diferencias, se han clasificado los sujetos en dos grupos en función de las puntuaciones obtenidas en cada tipo de secuelas; un grupo es el formado por aquellos sujetos que puntúan 0 y el otro grupo es el formado por aquellos que puntúan ≥ 1 , por tanto se compara no tener secuelas con tener secuelas, independientemente de la gravedad. Dado el interés de esta variable para el presente estudio, se plasman en la Tabla 7.19. todas aquellas dimensiones que han obtenido una $p < 0.10$ en la comparación de medias. El grupo de secuelas cognitivas no aparece en la Tabla ya que no obtiene esta probabilidad en ninguna dimensión, de todos modos, este tipo de secuelas se analiza en mayor profundidad en el siguiente punto (7.7.3).

Tabla 7.17. Correlaciones entre variables sociodemográficas y CVRS (auto).

		Bienestar físico	Auto-percepción	Relación con los padres y vida familiar	Amigos y apoyo social
Variables sociodemográficas	Edad en el diagnóstico			.389*	
				.019	
	Edad en la evaluación	-.341*	-.387*		
		.039	.018		
	Años transcurridos	-.334*		-.351*	-.453**
		.043		.036	.005

*p< .05; **p< .01.

Tabla 7.18. Correlaciones entre la variable de radioterapia y CVRS (auto).

DIMENSIÓN	RT	No RT	t	gl.	p
	Media (SD)	Media (SD)			
Bienestar físico	41.28 (9.67)	47.05 (9.71)	-1.694	35	.099
Bienestar psicológico	46.65 (11.18)	50.57 (8.95)	-1.060	35	.296
Estado de ánimo	46.60 (10.47)	52.43 (13.43)	-1.445	35	.157
Auto-percepción	48.94 (8.30)	51.20 (10.24)	-.725	35	.479
Autonomía	50.27 (9.51)	54.76 (8.02)	-1.410	35	.167
Relación con los padres y vida familiar	49.87 (9.80)	49.47 (10.19)	.114	34	.910
Amigos y apoyo social	48.17 (11.96)	53.66 (14.55)	-1.218	35	.231
Entorno escolar	50.82 (6.82)	53.75 (7.79)	-1.058	34	.297
Aceptación social (ausencia de <i>bullying</i>)	45.94 (11.89)	48.98 (10.54)	-.750	34	.458

Tabla 7.19. Comparación de medias entre grupos de secuelas (<1; ≥1) y dimensiones de CVRS (auto).

SECUELAS		Bienestar físico (SD)	Sig.	Autonomía (SD)	Sig.	Amigos y apoyo social (SD)	Sig.	Entorno escolar	Sig.	Aceptación social	Sig.
Secuelas neurológicas	≥1	39.28 (9.57)	.013*			46.31 (14.54)	.078	49.37 (7.17)	.041*	43.47 (11.47)	.051
	<1	43.23 (8.81)				53.80 (9.95)		54.20 (6.35)		50.85 (10.21)	
Secuelas endocrinas	≥1			49.09 (8.80)	.023*						
	<1			56.05 (8.40)							
Visual/Auditivas	≥1	39.51 (10.10)	.003*								
	<1	49.12 (6.21)									
Otras	≥1							49.93 (7.10)	.068	43.77 (11.52)	.045*
	<1							54.36 (6.54)		51.41 (9.86)	

* Significación $p < .05$

7.7.2.- Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).

En la Tabla 7. 19., se puede observar que las secuelas *neurológicas* son las que más asociadas están a las dimensiones de CVRS, mostrando correlaciones significativa ($p < .05$) con la **dimensión física** y con el **entorno escolar**. Por otro lado la **dimensión física**, está asociada a diferentes tipos de secuelas que presentan los supervivientes.

A nivel de gravedad de secuelas y su relación con la CVRS (ver Tabla 7.20), queda patente que la **dimensión física** vuelve a obtener la mayor relación, pues esta dimensión obtiene diferencias significativas entre medias a partir de una *gravedad moderada* ($LESISNC \geq 6$ ó 7) e igualmente ocurre con el **entorno escolar**. Al aumentar el nivel de gravedad ($LESISNC = 8-10$), vemos que a la diferencia de medias entre ésta y la **dimensión física** se le añaden el **bienestar psicológico** y la **autopercepción**.

Tabla 7.20. Comparación de medias entre las dimensiones de CVRS clasificadas según su nivel de gravedad (LESI ≥ 6 ; LESI ≥ 8).

SECUELAS		Bienestar físico (SD)	Sig.	Bienestar psicológico (SD)	Sig.	Autopercepción (SD)	Sig.	Amigos y apoyo social (SD)	Sig.	Entorno escolar	Sig.
Índice total de gravedad	< 6	46.37 (8.84)	.030*							53.70 (6.56)	.068
	≥ 6	39.36 (10.04)				49.36 (7.24)					
	< 8	45.36 (8.43)	.004*	49.66 (8.91)	.036*	51.36 (8.29)	.015*	51.46 (11.43)	.077		
	≥ 8	33.69 (10.93)		40.46 (14.28)		42.43 (8.21)		42.19 (16.81)			

7.7.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “auto”).

El análisis de las diferencias en las puntuaciones medias de CVRS en base a la función cognitiva (CI), se ha llevado a cabo tomando como punto de corte 1SD por debajo de la media, por tanto una puntuación ≤ 84 en cada una de las cuatro áreas evaluadas, y considerándose a este grupo como supervivientes con “puntuación baja” y al grupo con puntuaciones ≥ 85 , se le consideró como “medio-alto”. Las Tablas presentadas a continuación, 7.21, 7.22 y 7.23, muestran las correlaciones entre las dimensiones de CV y el CI de *comprensión verbal* (CoV), el CI de *razonamiento perceptivo* (RP) y el CI de *velocidad de procesamiento* (VP). Tal como se realizó en el apartado anterior de las secuelas, y dado el interés que también esta variable tiene para el presente estudio, se plasman en las tablas referentes a los CI, todas aquellas dimensiones que han obtenido una $p < 0.10$ en la comparación de medias. Los datos referentes a la *memoria de trabajo* (MT), no se presentan en una Tabla debido a que en esta subescala no se ha obtenido ninguna correlación con una significación por debajo de 0.10 en ninguna de las dimensiones.

Como resumen a las tres tablas expuestas, diremos que el *razonamiento perceptivo* y la *velocidad de procesamiento*, son las subescalas que presentan correlaciones significativas positivas con la CVRS, siendo la física, la dimensión mayormente asociada a estos CI.

Tabla 7.21. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS del adolescente, en función del nivel de comprensión verbal valorada a partir de las escalas Wechsler.

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	CoV ≥ 85 (n = 15)	46.50 (9.92)	1.95	32	.059	-0.26 – 13.43
	CoV ≤ 84 (n = 19)	39.92 (9.60)				

CoV: comprensión verbal. ≥ 85 puntos = nivel medio alto; ≤ 84 puntos = nivel bajo.

Tabla 7.22. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS del adolescente, en función del nivel de razonamiento perceptivo valorado a partir de las escalas Wechsler.

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	RP ≥ 85 (n = 15)	46.95 (8.57)	2.23	32	.033*	0.64 – 14.13
	RP ≤ 84 (n = 19)	39.56 (10.30)				
Bienestar psicológico	RP ≥ 85 (n = 15)	50.81 (7.50)	1.74	32	.091	-1.03 – 13.16
	RP ≤ 84 (n = 19)	44.74 (11.71)				
Entorno escolar¹	RP ≥ 85 (n = 15)	54.25 (6.34)	2.14	31	.040*	0.25 – 10.06
	RP ≤ 84 (n = 18)	49.09 (7.29)				

RP: razonamiento perceptivo. 1. Un sujeto no estaba escolarizado, por lo que no respondió a esta dimensión. ≤ 84 puntos= nivel bajo; ≥ 85 puntos = nivel medio alto. * p ≤ .05

Tabla 7.23. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS del adolescente, en función del nivel de velocidad de procesamiento valorado a partir de las escalas Wechsler.

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	VP ≥ 85 (n = 12)	48.10 (6.30)	2.27	31	.030*	0.81 – 14.98
	VP ≤ 84 (n = 21)	40.20 (10.99)				
Bienestar psicológico	VP ≥ 85 (n = 12)	52.12 (6.78)	1.94	31	.060	-0.32 – 14.63
	VP ≤ 84 (n = 21)	45.01 (11.48)				
Relación con los padre y vida familiar	VP ≥ 85 (n = 12)	54.89 (7.24)	2.30	31	.030*	0.88 – 14.52
	VP ≤ 84 (n = 21)	47.18 (10.16)				
Entorno escolar¹	VP ≥ 85 (n = 12)	54.72 (5.65)	1.97	30	.058	-0.18 – 10.27
	VP ≤ 84 (n = 20)	49.68 (7.68)				

VP: velocidad de procesamiento. 1: Un sujeto no estaba escolarizado, por lo que no respondió a esta dimensión. ≤ 84 puntos= nivel bajo; ≥ 85 puntos = nivel medio alto. * p ≤ .05

7.7.4. *Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “auto”).*

La Tabla 7.24 muestra las correlaciones entre los estilos de afrontamiento, utilizados en el momento de la evaluación por el adolescente, y las diferentes dimensiones de CVRS obtenidas con el KIDSCREEN-52 (versión “auto”). Las estrategias de afrontamiento no se incluyen en este análisis. Esto es debido a que en el siguiente análisis correlacional, es difícil manejar las 18 estrategias correlacionadas con las nueve dimensiones, y en realidad lo que nos interesa es conocer los estilos propiamente dichos que utilizan los supervivientes. Aun así, las estrategias involucradas en cada estilo se tendrán en cuenta en la discusión.

Como puede observarse en la Tabla 7.24, el estilo *resolver el problema* está correlacionado a mayor número de dimensiones de CVRS, específicamente a siete de ellas. Los estilos *relación con los demás* e *improductivo*, están relacionados con una única dimensión cada uno de ellos, destacando que este último estilo contiene la única relación negativa encontrada en este análisis.

El **bienestar psicológico** es la dimensión que está más asociada a los estilos de afrontamiento, ya que además de presentar correlaciones con dos de los tres estilos, estas correlaciones son superiores a 0.4.

Tabla 7.24. Correlaciones existentes entre la CV y estrategias y estilos de afrontamiento disposicional que utiliza el adolescente.

			Bienestar físico	Bienestar psicológico	Estado de ánimo	Auto-percepción	Relación con los padre y vida familiar	Amigos y apoyo social	Entorno escolar	Aceptación social
ESTILOS E AFRONTAMIENTO	Resolución de los problemas	Correlación de Pearson	.445 **	.697 **	.409 *	.333 *	.493 **	.467 **	.436 **	
		Sig. (bilateral)	.007	.000	.013	.047	.003	.004	.009	
	Relación con los demás	Correlación de Pearson		.429 **						
		Sig. (bilateral)		.009						
	Improductivo	Correlación de Pearson								-.370*
		Sig. (bilateral)								.029

* $p \leq .05$; ** $\leq .01$

7.7.5. *Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “auto”).*

No se observan ninguna diferencia entre la CVRS reportada por aquellos adolescentes con padres con estrés subclínico (puntuaciones PSS \geq 30) y la reportada por adolescentes con padres con niveles de estrés no significativos (PSS < 30).

De igual modo, no encontramos ninguna diferencia significativa entre las medias de las dimensiones divididas por dos grupos según el *grado de preocupación* (un poco versus bastante, mucho o muchísimo), y según la *frecuencia de pensamiento* (casi nunca versus alguna vez, mucho o muchísimo).

7.7.6. *Relaciones entre estilos utilizados por los progenitores o tutores y la CVRS percibida por el/la hijo/a (versión “auto”).*

Al igual que ocurría en el punto anterior, este apartado únicamente analiza los estilos de afrontamiento (no las estrategias), en este caso de los progenitores, y su relación con la CVRS que reportan los adolescentes (versión “auto”). Así pues, vemos como los estilos *engagement* y *helpseeking* están relacionados ambos con una dimensión. El primer estilo, *engagement*, lo está con dirección inversa con el **bienestar psicológico**, mientras que el *helpseeking* tiene una relación directa con la **aceptación social** (ver Tabla 7.25).

Tabla 7.25. Correlaciones entre estilos de afrontamiento utilizados por los progenitores y la CVRS del adolescente (versión auto).

			Bienestar psicológico	Aceptación social
ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	Engagement	Correlación de Pearson	-.336 *	
		Sig. (bilateral)	.045	
	Helpseeking	Correlación de Pearson		.348 *
		Sig. (bilateral)		.040

* $p \leq .05$

7.8. Resultados. Objetivo 8.

Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportada por los progenitores o tutores (versión “proxy”).

7.8.1. *Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).*

En referencia a las variables demográficas relacionadas con la CVRS de los adolescentes evaluada por sus progenitores, obtenemos que la *edad actual* ($r = -.398$; $p = 0.016$) y los *años transcurridos desde el diagnóstico* ($r = -.469$; $p = .004$) correlacionan de forma negativa con la dimensión **amigos y apoyo social**.

Por otro lado la comparación de medias entre los sujetos de la muestra que recibieron RTC y los que no, señala diferencias significativas en las dimensiones de **bienestar psicológico** ($t_{(35)} = -2.221$; sig.= 0.033) a favor del grupo no irradiado ($M = 44.79$; $SD = 14.07$) versus el irradiado ($M = 40.12$; $SD = 10.79$), y en la dimensión **relación con los padres y vida familiar** ($t_{(35)} = 2.041$; sig. = 0.049) pero esta vez a favor del grupo irradiado ($M = 55.39$; $SD = 8.49$) versus el no irradiado ($M = 48.08$; $SD = 13.15$).

7.8.2. *Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).*

La Tabla 7.26, muestra la comparación de medias entre niveles de afectación de las dimensiones de CVRS para los diferentes tipos de secuelas. Para calcular estas diferencias, se han clasificado los sujetos en dos grupos en función de las puntuaciones obtenidas en cada tipo de secuelas; un grupo es el formado por aquellos sujetos que puntúan 0 y el otro grupo es el formado por aquellos que puntúan ≥ 1 , por tanto se compara no tener secuelas con tener secuelas, independientemente de la gravedad. Al igual que sucedía entre las secuelas y las respuestas de CVRS de los propios adolescentes, el grupo de secuelas cognitivas no aparece en la Tabla 7.26 ya que no presenta diferencias en ninguna dimensión, en el caso de la versión “proxy”, tampoco las secuelas endocrinas presentan diferencias.

Los datos evidencian que las secuelas *neurológicas* están más asociadas a la CVRS que el resto de secuelas, seguidas por las visuales/auditivas. Por dimensiones, la **física**, está mayormente asociada a diferentes tipos de secuelas.

Finalmente, de la Tabla 7.27., se desprende que la diferencia entre medias de aquellos supervivientes que sufren una gravedad moderada o grave del total de las secuelas ($LESI-SNC \geq 6$), versus aquellos que puntúan con un índice menor de gravedad, es significativa en la **dimensión física**. Si tomamos como punto de corte un nivel de secuelas grave ($LESI-SNC \geq 8$),

volvemos a encontrar diferencias significativas en la comparación de medias en la **dimensión física**, y en este caso se añaden también las dimensiones de **autonomía** y de **amigos y apoyo social**.

Tabla 7.26. Comparación de medias entre grupos de secuelas (<1; ≥1) y dimensiones de CVRS (proxy).

SECUELAS		Bienestar físico (SD)	Sig.	Bienestar psicológico (SD)	Sig.	Autonomía (SD)	Sig.	Amigos y apoyo social (SD)	Sig.
Secuelas neurológicas	≥1	35.25 (7.85)	.001	43.32 (9.67)	.046	46.61 (7.57)	.011	36.07 (16.26)	.004*
	<1	48.17 (12.35)		50.97 (12.36)		53.15 (6.74)		50.18 (10.75)	
Visual/Auditivas	≥1	36.68 (8.71)	.001	44.10 (11.01)	.047				
	<1	49.63 (12.76)		51.92 (11.26)					
Otras	≥1	37.84 (10.22)	.021						
	<1	47.14 (12.80)							

Tabla 7.27. Comparación de medias entre las dimensiones de CVRS clasificadas según su nivel de gravedad (LESI ≥ 6; LESI ≥ 8).

		Bienestar físico (SD)	Sig.	Autonomía (SD)	Sig.	Amigos y apoyo social (SD)	Sig.
Índice total de gravedad	< 6	45.26 (13.25)	.048*				
	≥ 6	37.29 (8.92)					
	< 8	44.24 (11.41)	.004*	51.11 (7.70)	.037*	45.91 (13.02)	.013*
	≥ 8	29.07 (6.51)		43.75 (6.62)		29.21 (19.70)	

7.8.3. Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión "proxy").

Al igual que en el apartado 7.7.3 referente a los resultados obtenidos por las auto-respuestas, el análisis de las diferencias en las puntuaciones medias de CVRS en base a la función cognitiva (CI), se ha llevado a cabo tomando como punto de corte una puntuación ≤ 84 en cada una de las cuatro subescalas evaluadas, y considerándose a este grupo como

supervivientes con “puntuación baja” y, por el contrario, al grupo con puntuaciones ≥ 85 , se le consideró como “medio–alto”.

En esta ocasión los resultados no muestran diferencias entre medias realmente significativas en la subescala *Comprensión verbal*, y encontramos solamente tendencias a la significación en la dimensión de **bienestar psicológico** ($M = 50.37$; $SD = 11.05$; $M = 43.59$ (11.05); $t_{(32)} = 1.751$; sig. = 0.090) y en la dimensión de **aceptación social** ($M = 47.86$, $DS = 14.03$; $M = 39.93$, $SD = 12.64$; $t_{(32)} = 1.730$; sig. = 0.093), siendo en ambas dimensiones, los supervivientes que obtienen CI más bajos los que tienden a medias más bajas.

En cuanto al *razonamiento perceptivo*, la *memoria de trabajo* y la *velocidad de procesamiento*, se muestran los resultados obtenidos en la comparación de medias en las Tablas 7.28., 7.29., y 7.30., respectivamente.

Tabla 7.28. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS (versión proxy), en función del nivel de razonamiento perceptivo valorado a partir de las escalas Wechsler

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	RP ≥ 85 (n = 15)	45.60 (13.50)	2.07	32	.051	0.04 – 16.43
	RP ≤ 84 (n = 19)	37.40 (10.09)				
Bienestar psicológico	RP ≥ 85 (n = 15)	52.60 (8.25)	2.73	32	.010*	2.54 – 17.41
	RP ≤ 84 (n = 19)	42.18 (11.73)				
Apoyo social y amigos	RP ≥ 85 (n = 15)	49.17 (10.54)	2.45	32	.040*	1.99 – 21.73
	RP ≤ 84 (n = 19)	37.30 (16.22)				

RP: razonamiento perceptivo.. ≤ 84 puntos= nivel bajo; ≥ 85 puntos = nivel medio alto. *: $p \leq .05$.

Tabla 7.29. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS (versión proxy), en función del nivel de la memoria de trabajo valorado a partir de las escalas Wechsler

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	MT ≥ 85 (n = 16)	51.20 (8.48)	2.104	31	.044*	0.23 – 15.30
	MT ≤ 84 (n = 19)	43.43 (12.26)				
Estado de ánimo	MT ≥ 85 (n = 16)	45.22 (10.49)	1.704	31	.098	-1.17 – 13.15
	MT ≤ 84 (n = 19)	39.23 (9.69)				

MT: Memoria de trabajo. ≤ 84 puntos= nivel bajo; ≥ 85 puntos = nivel medio alto. *: p ≤ .05.

Tabla 7.30. Tendencias y diferencias significativas en la CVRS (versión proxy), en función del nivel de velocidad de procesamiento valorado a partir de las escalas Wechsler.

DIMENSIÓN	GRUPO	MEDIA (SD)	t	gl	p	IC al 95%
Bienestar físico	VP ≥ 85 (n = 12)	48.07 (11.54)	2.636	31	.013	2.46 – 19.28
	VP ≤ 84 (n = 21)	37.19 (11.42)				
Bienestar psicológico	VP ≥ 85 (n = 12)	52.05 (10.21)	1.974	31	.057	-0.25 – 15.51
	VP ≤ 84 (n = 21)	44.92 (10.83)				
Apoyo social y amigos	VP ≥ 85 (n = 12)	49.71 (10.25)	2.035	31	.050	-0.21 – 21.20
	VP ≤ 84 (n = 21)	39.11 (16.20)				
Entorno escolar*	VP ≥ 85 (n = 12)	53.06 (8.38)	2.244	30	.032	0.67 – 14.35
	VP ≤ 84 (n = 20)	45.54 (9.59)				

VP: velocidad de procesamiento.. ≤ 84 puntos= nivel bajo; ≥ 85 puntos = nivel medio alto. *: p ≤ .05.

7.8.4. *Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “proxy”).*

La Tabla 7.31 muestra las correlaciones significativas entre los estilos de afrontamiento utilizados en el momento de la evaluación por el adolescente y las dimensiones de CVRS obtenidas con el KIDSCREEN por los progenitores (versión “proxy”).

La Tabla muestra que el estilo *resolución de problemas*, está mayormente relacionado con la CVRS según la versión de los padres, también el estilo *relación con los demás* se correlaciona con el **bienestar físico**; el *estilo improductivo* no está correlacionado con ninguna dimensión, motivo por el cual no aparece en la Tabla.

Tabla 7.31. Correlaciones significativas existentes entre la CV (versión proxy) y estilos de afrontamiento disposicional que utiliza el adolescente.

			Bienestar físico	Estado de ánimo	Amigos y apoyo social
ESTILOS E AFRONTAMIENTO	Resolución de los problemas	Correlación de Pearson	.552 **	.363 *	.539 **
		Sig. (bilateral)	.001	.032	.001
	Relación con los demás	Correlación de Pearson	.348*		
		Sig. (bilateral)	.041		

*p ≤ .05; **p ≤ .01

7.8.5. *Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “proxy”).*

Los padres o cuidadores principales con estrés subclínico ($PSS \geq 30$; $n = 7$), presentan diferencias significativas en la comparación de medias en la dimensión **relación con los padres y vida familiar** ($t_{(32)} = -3.044$; $sig. = .005$), siendo peor su percepción de CVRS del hijo ($M = 42.41$; $SD = 15.53$) en comparación con el resto de progenitores que no presenta valores subclínicos de estrés ($M = 54.86$ $SD = 8.84$).

En referencia al *malestar emocional* de los padres en relación con la enfermedad oncológica, se ha hecho una comparación de medias, dividiendo la muestra en dos grupos, un grupo formado por los progenitores que puntuaron “un poco” (puntuación = 1) en la variable *grado de preocupación* o “casi nunca” (puntuación = 1) en la variable *frecuencia de pensamiento*, y el otro grupo formado por el resto de participantes (puntuación > 1).

Los resultados no muestran ninguna diferencia significativa. En cuanto al *grado de preocupación*, se encuentra una tendencia a la diferencia en la dimensión **amigos y apoyo social** ($t_{(34)} = -1.988$; $p = .055$), con una $M = 39.13$ y $SD = 16.88$, para los padres con mayor preocupación y una $M = 49.23$ con $SD = 6.52$, para los que se preocupan menos. Por lo que respecta a la *frecuencia* se observa una tendencia a la diferencia en las medias de la dimensión de **bienestar físico** ($t_{(34)}; p = .066$) con una $M = 39.13$ y $SD = 12.81$ para los que piensan más en el problema y una $M = 47.35$ y $SD = 7.43$, para los que piensan menos.

7.8.6. Relaciones entre los estilos utilizados por los progenitores o cuidadores principales y su percepción de la CVRS del hijo/a.

En referencia a esta relación, encontramos el *disengagement* correlacionando positivamente con la **autopercepción** ($r = .350$; $p = .034$), y el *helpseeking* correlacionado negativamente con el **estado de ánimo** ($r = -.337$; $p = .042$).

7.9. Resultados. Objetivo 9.

Explorar la posible relación entre la CVRS de los supervivientes de TSNC y las variables explicativas propuestas.

En este objetivo se pretende analizar en más profundidad las dimensiones de CVRS, valoradas por el KIDSCREEN-52. Es decir qué variables explicativas desencadenan unos u otros resultados en la evaluación final de la CV, tanto la reportada por los propios adolescentes (versión “auto”), como la reportada por los progenitores o cuidadores principales (versión “proxy”). Para seleccionar estas posibles variables explicativas, se han elegido para cada dimensión, aquellas variables que en los apartados 7.7 y 7.8 de los resultados mostraban una relación estadísticamente significativa con cada una de las dimensiones de calidad de vida, y que quedan reflejadas en la Tabla 7.32. Para explorar y cuantificar la posible relación entre las distintas variables criterio (dimensiones de CVRS) y las variables explicativas propuestas, se ha utilizado el análisis de regresión lineal múltiple con el método de pasos sucesivos (*stepwise*), en cada una de las dimensiones en las que había más de una variable candidata a formar parte del modelo. En aquellas dimensiones en las que sólo una variable era candidata a formar parte del modelo se ha utilizado el método “introducir” para poder obtener un valor de R^2 . En todos los casos, las variables dicotómicas han sido consideradas como variables “dummy”.

El uso de la regresión múltiple se va a hacer desde una perspectiva exploratoria y como una primera aproximación a la determinación de la capacidad que puede poseer cada variable para explicar los resultados obtenidos, pues somos conscientes de que no siempre se están cumpliendo las condiciones de aplicación que este método requiere.

7.9.1. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por el adolescente (versión “auto”).

La Tabla 7.33 muestra los modelos de regresión obtenidos. Teniendo en cuenta el valor de R^2 corregida, la varianza explicada oscila entre el 55% y el 11.4% y, excepto en aquellos modelos en los que ya sólo existía a priori una única variable independiente, en el resto, el número de variables que integran el modelo final es solamente de dos. Con estas características, se observa que las variables relacionadas con el afrontamiento aparecen en siete modelos, las secuelas en tres modelos, la edad del adolescente (actual o en el momento del diagnóstico) en dos de los modelos, y los años transcurridos desde el diagnóstico en un solo modelo. La **autopercepción** y la **autonomía** son las dos dimensiones en las que no aparecen las estrategias de afrontamiento como variables explicativas, mientras que el **bienestar psicológico**, el **estado de ánimo**, el **entorno escolar**, y la **aceptación social** son dimensiones explicadas exclusivamente por las estrategias de afrontamiento.

Tabla 7. 32. Variables seleccionadas como posible explicativas, por dimensiones y por versiones según el respondedor.

	VERSIÓN AUTO	VERSIÓN PROXY
BIENESTAR FÍSICO	Edad actual Años transcurridos Sec. neurológicas, Sec. visual/auditiva, Gravedad (6), RP VP Resolución problemas.	Secuelas neurológicas Secuelas visual/auditivas Otras secuelas Gravedad (6) MT VP Resolución problemas Relación con los demás Frecuencia de pensamiento.
BIENESTAR PSICOLÓGICO	Gravedad (8) Resolución problemas Relación con los demás Engagement.	RT Secuelas neurológicas Secuelas visuales/auditivas Gravedad (8) RP
ESTADO DE ÁNIMO	Resolución de problemas	Resolución problemas Helpseeking
AUTOPERCEPCIÓN	Edad actual Gravedad (8) Resolución de problemas	Gravedad (8) Disengagement
AUTONOMIA	Secuelas endocrinas.	Secuelas endocrinas Secuelas neurológicas.
RELACIÓN CON LOS PADRES Y VIDA FAMILIAR	Edad diagnóstico Años transcurridos VP Resolución de problemas	RT
AMIGOS Y APOYO SOCIAL	Años transcurridos Resolución de problemas	Edad actual Años transcurridos Secuelas neurológicas RP VP Resolución problemas Frecuencia de pensamiento.
ENTORNO ESCOLAR	Secuelas neurológicas VP Resolución de problemas	Secuelas neurológicas VP.
ACEPTACIÓN SOCIAL	Otras secuelas Improductivo Helpseeking	Otras secuelas.

7.9.2. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente evaluadas por los padres (versión “proxy”).

La Tabla 7.34 muestra los modelos de regresión obtenidos, la **aceptación social** no se ha añadido en la tabla ya que no presenta resultados significativos. Hay dos modelos que incluyen tres variables, y un modelo que incluye dos variables; el resto incluye una única variable. A diferencia de lo que sucedía en la versión “auto”, las estrategias de afrontamiento sólo aparecen en tres modelos, mismo número que en el caso de las secuelas, mientras que el CI

aparece en dos dimensiones. Teniendo en cuenta el valor de R^2 corregida, la varianza explicada oscila entre el 52.9% y el 8.1%.

Parece claro, pues, que en la versión “proxy” prevalecen como variables independientes las relacionadas con las consecuencias físicas y cognitivas de la enfermedad. Comentaremos estos resultados en la discusión y haremos un análisis de las razones que podrían explicar las diferencias encontradas entre las variables que explicarían las diferencias que se observan entre las dos versiones del KIDSCREEN.

Tabla 7.33. Resumen de los modelos de regresión lineal múltiple obtenidos con coeficientes estandarizados (variables relativas al adolescente).

MODELOS DE REGRESIÓN ESTANDARIZADOS		R ²	R ² corregida	p
KIDSCREEN-52 (AUTO)	Bienestar físico = (-.427 • Sec. Auditivas/Visuales) + (.412 • Estilo de afrontamiento de resolución de problemas)	37.9%	34.1%	.000
	Bienestar psicológico = (.708 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema) + (-.290 Estilo de afrontamiento de engagement)	57.8%	55.2%	.000
	Estado de ánimo = (.409 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema)	16.7%	14.3%	.013
	Autopercepción = (-.374 • Secuelas/8) + (-.354 • Edad actual)	27.9%	23.5%	.005
	Autonomía = (-.372 Secuelas endocrinas)	13.9%	11.4%	.023
	Relación con los padres y vida familiar = (.466 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema) + (.388 • Edad diagnóstico)	39.3%	35.5%	.000
	Amigos y apoyo social = (.400 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema) + (-.380 • años transcurridos)	35.9%	32.0%	.001
	Entorno escolar = (.436 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema)	19%	16.5%	.009
	Aceptación social = (-.384 • Estilo de afrontamiento improductivo) + (.378 • Estilo de afrontamiento helpseeking)	29%	24.4%	.005

Tabla 7.34. Resumen de los modelos de regresión lineal múltiple obtenidos con coeficientes estandarizados (variables relativas al progenitor o cuidador principal del adolescente).

MODELOS DE REGRESIÓN ESTANDARIZADOS		R ²	R ² corregida	p
KIDSCREEN-52 ("PROXY")	Bienestar físico = (-.380 • Sec neurológicas.) + (-.473 • Secuelas Auditivas/Visuales) + (-.321 • Frecuencia de pensamiento)	57.1%	52.9%	.012
	Bienestar psicológico = (.418 • CI Razonamiento perceptivo)	17.5%	15.1%	.011
	Estado de ánimo = (.363 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema)	13.2%	10.6%	.032
	Autopercepción = (-.350 • Estilo de afrontamiento de disengagement)	12.2%	9.7%	.034
	Autonomía = (-.453 • Secuelas neurológicas) + (-.312 • Secuelas endocrinas)	27%	22.6%	.045
	Relación con los padres y vida familiar = (.326 • Radioterapia)	10.6%	8.1%	.049
	Amigos y apoyo social = (.419 • Estilo de afrontamiento de resolución del problema) + (-.336 • Secuelas neurológicas) + (-.325 • años transcurridos)	53.8%	49.3%	.015
	Entorno escolar = (.425 • CI Velocidad de procesamiento)	18%	15.5%	.011

8. DISCUSIÓN POR OBJETIVOS

8.1. Discusión de los resultados obtenidos en el objetivo 1.

Describir la CVRS de una muestra de pacientes pediátricos adolescentes, supervivientes de TC/SNC.

A nivel general, la CVRS expresada tanto por los propios adolescentes supervivientes de TC/SNC como por los progenitores se sitúa alrededor de los niveles poblacionales. Estos resultados concuerdan con algunos artículos que trabajan con muestras de supervivientes de TC/SNC en la infancia (Benesch et al. 2009; Maddrey et al. 2005; Sands et al.2011), así como con los resultados de CV de supervivientes de cáncer pediátrico en general, aportados por progenitores (versiones “proxy”) (Bradley et al. 2012). No obstante, a pesar de estas generalidades, hay ciertos aspectos a comentar.

En cuanto al *género*, los resultados obtenidos están en discordancia con algunos estudios que sí encuentran diferencias entre géneros, los cuales incluyen en sus muestras sujetos afectados por todo tipo de tumores (Blaauwbroeck et al. 2007; Langeveld et al 2004; Mört et al. 2011; Pemberger et al. 2005; Pérez-Campdepadrós et al. 2014; Stam et al. 2006), pero coinciden con otros, que no encuentran diferencias entre géneros (Bradley et al. 2012; Pogorzola et al. 2010; Zebrack et al. 2002). Destacar que los resultados del presente trabajo también concuerdan con los obtenidos por Reimers y colaboradores (Reimers et al. 2009), que evalúan exclusivamente supervivientes de TC/SNC.

Tal como se mencionó en anteriores capítulos (ver pág. **XX**), diversos trabajos que evalúan exclusivamente TC/SNC, aportan diferencias entre géneros, pero estas evaluaciones se remiten a resultados de indicadores, como el hecho de vivir independientemente, de participar en actividades sociales etc., pero no a puntuaciones de CVRS propiamente dichas. Esto nos lleva a pensar que las diferencias entre géneros, se podrían encontrar o ser más evidentes a partir de edades correspondientes a adultos jóvenes, momento en el que emergen otros intereses o preocupaciones, tales como la fertilidad, la introducción en el mundo laboral etc. Esta idea, estaría en concordancia a lo que se observa al analizar las edades de los participantes en algunos de los estudios que muestran diferencias, nombrados en el párrafo anterior. Así pues, debemos destacar que las edades comprendidas por los sujetos de las muestras en dichos estudios son: de 19 a 60 años (Blaauwbroeck et al. 2007), de 16 a 49 (Langeveld et al. 2004), mayores de 18 años (Pemberger et al. 2005) o entre 18 y 30 años (Stam et al. 2006); destacar que Mört y colaboradores realizan dos estudios, uno en edad adolescente de supervivencia (Mört et al.2011a), el cual no presenta diferencias a nivel de género, y otro en supervivientes adultos jóvenes (>18 años) en el momento de la evaluación (Mört et al. 2011b) que presenta diferencias

en algunas áreas como el dolor corporal. Teniendo en cuenta estos resultados, podemos concluir este punto diciendo que tal y como muestran los resultados obtenidos en el presente estudio, la diferencia entre sexos no se observa en las etapas adolescentes, aunque según la literatura, aparecerán en la entrada de la adultez.

La valoración de la CVRS por parte de los supervivientes y la valoración por parte de los progenitores, discrepa significativamente a nivel de medias en tres dimensiones: **estado de ánimo, auto-percepción, amigos y apoyo social**.

El hecho de que sólo observemos diferencias estadísticamente significativas en cuatro dimensiones de calidad de vida y no en las otras seis restantes, puede estar relacionado con el contenido de unas dimensiones y otras. Así, en **bienestar físico, bienestar psicológico, autonomía, relación con los padres y vida familiar, entorno escolar y aceptación social**, los padres cuentan con toda una serie de referentes para hacerse una idea más precisa de la situación, puesto que de alguna forma, dichas dimensiones recogen aspectos más objetivables y, por ello, quizás más perceptibles, de la calidad de vida del hijo/a. En cambio, el **estado de ánimo**, la **auto-percepción** y la dimensión de **amigos y apoyo social**, recogen aspectos de la calidad de vida del hijo/a que pueden resultar menos visibles por los padres puesto que, de algún modo, quedan circunscritos a un ámbito más privado de éste/a o al que los progenitores tienen un menor acceso (p.e. “¿te has sentido solo/a?”, ítem 6 de **estado de ánimo**; “¿has tenido envidia del aspecto de otros chicos/as?”, ítem 4 de **auto-percepción**; “¿has podido confiar en tus amigos?”, ítem 6 de **amigos y apoyo social**). Esta explicación estaría en concordancia con la literatura científica, que da soporte a que las respuestas de los padres o personas allegadas tienen más validez en aspectos “visibles” o externos, como por ejemplo la hiperactividad, que en los aspectos internos o más subjetivos, como por ejemplo la ansiedad o depresión (Achenback, McConaughy y Howell, 1987; Varni, Seid y Rode, 1999), y estaría de acuerdo con las conclusiones referentes a supervivientes de cáncer infantil propuestas por Yoo et al. (2010), que muestran concordancia entre padres e hijos en las diferentes áreas de CVRS excepto en las puntuaciones obtenidas en el bienestar emocional.

Podríamos pensar que, en la línea de lo descrito anteriormente, el **bienestar psicológico** también es una dimensión que valora aspectos más subjetivos e íntimos del adolescente, pero si nos fijamos en los rangos de los adolescentes y progenitores (ver Tablas 7.2 y 7.3), así como en la distribución de los porcentajes por debajo de 40 y por encima de 60 (ver Tabla 7.5), podemos ver que las diferencias son considerables, especialmente en los porcentajes que hacen referencia a puntuaciones menores de 40, donde un mayor número de progenitores puntúa peor la CV versus los adolescentes (18.9 según el adolescente, 37.8 según el progenitor), lo cual iría en la

línea de las otras cuatro dimensiones que muestran diferencias entre versiones “auto” y “proxy”, a pesar de que no hay diferencia estadística entre medias en el **bienestar psicológico**.

Aparte de estas explicaciones sobre las diferencias entre las versiones “auto” y “proxy” basadas en el mayor o menor espacio de subjetividad que permiten las preguntas de los cuestionarios, debemos tener en cuenta también otros razonamientos que se exponen a continuación.

Las discrepancias observadas entre ambas valoraciones, podrían deberse a diferentes formas entre padres e hijos de entender la CV (Peen et al. 2008), a diferencias en la interpretación de los ítems o, incluso, a la tendencia de respuesta (Davis et al., 2007). En este sentido, se ha descrito cómo, a pesar de preguntar acerca de la última semana, los padres, al responder a los ítems, no se centran únicamente en dicho periodo y tienden a pensar en el modo general de sentirse o de hacer del hijo/a. Por lo que sus repuestas no suelen ser tan extremas (ni en sentido positivo, p.e. “*siempre*” o “*muchísimo*”, ni en sentido negativo, p.e. “*nunca*” o “*nada*”). En relación con lo anterior, los padres tienden a basar su respuesta en varios ejemplos, a diferencia de lo que parecen hacer los adolescentes, los cuáles tienden a pensar mucho más en los últimos días y a responder en base a sus últimas experiencias (Davis et al., 2007).

Por otro lado, también hay que tener en cuenta de forma diferenciada la etapa de la adolescencia, pues la literatura refiere menor acuerdo entre los adolescentes y sus progenitores en comparación del acuerdo encontrado en niños menores (hasta 11 años) y los progenitores correspondientes (Yoo et al.2010, Chang y Yeh, 2005). En este sentido, ciertos trabajos que encuentran sólo acuerdos moderados entre las respuestas de los padres y la de los hijos, discrepan de la idea que existe mayor concordancia en aquellos ítems que son más objetivos o externos (Chang y Yeh, 2005), encontrando en algunos casos menor concordancia en dimensiones físicas que sociales y psicológicas (Vance et al. 2001). Como consecuencia de estos resultados, se sugiere que no sería adecuado evaluar la CVRS de los adolescentes mediante las respuestas de los padres o progenitores exclusivamente, aunque no plantean problema en hacerlo para edades menores, pues el grado de acuerdo entre las respuestas de los padres y de la versión “auto” es mayor (Chang y Leh, 2010).

A modo de conclusión, y a pesar de todo lo dicho en los apartados anteriores, debemos resaltar que el presente trabajo tiene como objetivo conocer aquellas variables que están mediando la CVRS final, así pues, el objetivo no es saber quien tiene mayor razón, si los padres o los hijos, sino si las valoraciones son distintas y qué hace que lo sean. Por este motivo, en la presente investigación, se analizaran ambas respuestas (“auto” y “proxy”), así como diferentes variables relacionadas con ellas. Se contemplaran variables tanto del progenitor, como del

superviviente, con el fin de aportar mayor conocimiento acerca de otras variables moduladoras de la CVRS.

8.2. Discusión de los resultados obtenidos en el objetivo 2.

Describir el tipo y la gravedad de las secuelas en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

Los resultados obtenidos en relación a este objetivo, confirman que la mayoría de los supervivientes de TC/SNC presentan importantes secuelas en la supervivencia y estos datos obtenidos en la presente investigación son similares a los obtenidos por otros trabajos, coincidiendo prácticamente con el 94.6% de supervivientes que sufre un mínimo de una condición crónica o secuela obtenido en el presente trabajo (ver Tabla 7.7), con el 94%, obtenido por los datos de Greenen et al. (2007), y con resultados ligeramente superiores a los de Armstrong et al., (2009), que muestran que el 82% presenta al menos una condición médica crónica en la supervivencia, aunque esta incidencia acumulativa crece al 91% a los 25 años de supervivencia.

En general, el grupo de supervivientes de TC/SNC está más afectado por efectos a largo plazo que los supervivientes que fueron diagnosticados de otros tipos de tumores, ya que normalmente, entre un 65% y un 75% en el grupo de supervivientes del grupo que forman todas las neoplasias infantiles, presenta un mínimo de una secuela (Greenen et al. 2010; Oeffinger et al. 2006). El riesgo relativo de presentar alguna secuela a largo plazo, sólo es superado en relación a los supervivientes de tumores de SNC por los supervivientes de tumores óseos. Sin embargo, los supervivientes de TC/SNC son los que presentan mayor número de secuelas (≥ 2) (Oeffinger et al. 2006).

En cuanto al tipo de secuelas, también se confirma que las alteraciones en las funciones cognitivas son graves y altamente relacionadas a este tipo de supervivientes, ya que los trabajos que evalúan supervivientes de todo tipo de neoplasias no obtienen ni esta prevalencia ni esta gravedad en los déficits cognitivos. Este tipo de secuelas se analizará con más profundidad en la discusión específica para ello (apartado 8.3 de este capítulo). Así pues, teniendo en cuenta el resto de tipos de secuelas, hay coincidencia en que los trastornos endocrinos son los de mayor prevalencia en estos supervivientes (Armstrong et al., 2009), aunque el porcentaje obtenido en esta muestra (62.2%) es superior al obtenido en otros trabajos (43%) (Gurney et al. 2003). Otros trabajos encuentran mayor presencia de problemas neurológicos que no sensoriales (visuales y auditivos), pero las diferencias son mínimas, siendo la prevalencia relativa de las secuelas neurológicas de 37.1 y de 35.2 la de secuelas sensoriales.

En referencia a la presencia de mayor gravedad, los TC/SNC se sitúan en segundo lugar, después de los tumores óseos (Oeffinger et al. 2006), pero se debe señalar, que esta gravedad no es una puntuación total, y que se ha medido con el *Common Terminology Criteria for Adverse Events* (versión 3), que puntúa gravedad 4, la máxima puntuación previa a la muerte, cuando hay una secuela que produce discapacidad. Los tumores óseos sufren amputaciones o discapacidades físicas debido a las intervenciones quirúrgicas necesarias y obtienen puntuaciones altas en este registro de secuelas.

Es difícil encontrar literatura que codifique la “carga” que representa el total de las secuelas y su gravedad sobre los supervivientes de neoplasias infantiles. El equipo que ha aportado evidencia empírica sobre esto (Greenen et al, 2010), divide la carga de la gravedad total en cinco niveles, el porcentaje más alto de supervivientes según el diagnóstico que se sitúa en el nivel alto (“high”) es el de tumores óseos, seguido de los TC/SNC; esto sucede probablemente por el tipo de categorización previamente mencionada, ya que categorizan dentro de nivel alto, las secuelas puntuadas con grado 4 según el *Common Terminology Criteria for Adverse Events* (versión 3). No obstante, en todos los otros niveles, incluido el más grave (“severe”) el grupo de TC/SNC es el que encabeza la lista.

El otro instrumento pensado para puntuar la gravedad total de las secuelas, en este caso para TC/SNC, fue el LESS (Benesch et al.2009), sin embargo éste no incluía las secuelas neuropsicológicas. Así pues, como vemos con esta información, existen pocos instrumentos para medir la carga que representan el total de las secuelas. En este sentido, el presente estudio adapta la versión del LESS, añadiéndoles secuelas cognitivas, pues dicha medida se considera esencial para la evaluación de la carga que representan las secuelas y su gravedad en el superviviente de TC/SNC.

Finalmente, es necesario recordar que las segundas neoplasias acostumbran a ser registradas como efecto a largo plazo, sin embargo esto fue un criterio de exclusión para la muestra del presente estudio, consecuentemente no se ha contemplado esta secuela en nuestros cálculos.

8.3. Discusión objetivo 3.

Describir las alteraciones cognitivas existentes en esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

Existe una bibliografía amplia que estudia déficits cognitivos en neuro-oncología, pero debido al alto número de variables de riesgo en relación con el CI, la mayoría de estudios se

centran en una característica, a menudo en el tipo de tumor o en el tratamiento recibido, y es difícil encontrar estudios que engloben todos los tipos de tumores cerebrales y describan las secuelas cognitivas. En el presente trabajo, debido al tamaño de la muestra, no se pueden subagrupar los sujetos para realizar análisis exclusivamente relacionado con determinados factores de riesgo.

A pesar de lo dicho en el párrafo anterior, hay evidencia clara de que el grupo de supervivientes de TC/SNC presenta significativamente mayores déficits en todas las áreas cognitivas evaluadas en comparación de los supervivientes de otras neoplasias (Ellenber et al. 2009), los resultados obtenidos en este estudio parecen coincidir con los aportados por el meta-análisis realizado por Robinson et al. (2010), que examina 1.318 niños tratados de TC, provenientes de 39 estudios. Dicho trabajo señala que la mayoría de supervivientes obtienen un CI con una desviación típica por debajo de la media, experimentando déficits clínicos significativos.

En referencia a las áreas afectadas, podría existir alguna excepción de algún caso que haya sido tratado únicamente por neurocirugía, sin ningún efecto añadido, como podría ser la hidrocefalia entre otros, que podría presentar algún déficit muy determinado, pero en general se encuentra una amplia variedad de áreas afectadas, y el daño cerebral encontrado en estos supervivientes acostumbra a ser difuso. Esto significa que podemos encontrar déficits de atención, déficits en la velocidad de procesamiento, en las habilidades en la organización de la información, aprendizaje verbal, memoria, funciones ejecutivas, habilidades visuo espaciales etc. (Armstrong et al. 2009; Benesch et al. 2009; Maddrey et al. 2005). En los resultados obtenidos en la presente investigación en las cuatro áreas evaluadas, más del 50% de participantes presentan CI por debajo de una desviación típica de la puntuación media, y cabe recordar, que aquellos con mayor afectación cognitiva no han participado en el estudio (ver los criterios de exclusión en la pág. 41).

8.4. Discusión de los resultados del objetivo 4.

Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por esta población de adolescentes oncológicos en remisión.

Las estrategias de afrontamiento evaluados en esta ocasión, son los que lleva a cabo el adolescente frente a situaciones generales de estrés, de forma disposicional, y no relacionadas

con el proceso oncológico. A pesar de ello llama la atención el orden y diferencia en la frecuencia de utilización entre este grupo y la población normativa.

Como ya se comentó anteriormente, las estrategias o estilos de afrontamiento no son buenas o malas, sino que son más o menos adaptativas en función de una circunstancia y contexto determinados. La población general utiliza más las estrategias “preocuparse” y “concentrarse en resolver el problema” en primer y segundo lugar respectivamente, mientras que los participantes en este estudio usan estas mismas estrategias en cuarto y séptimo lugar respectivamente, además con una diferencia de casi 10 puntos por debajo, entre las medias de las dos poblaciones en la estrategia de “concentrarse y resolver el problema”. El uso de estas dos estrategias para afrontar el “estresor” que sería el diagnóstico o tratamiento de cáncer, podría no resultar muy adaptativo para el paciente durante ese periodo o fases, pues la persona no va a poder cambiar el estresor externo, y le serán más útiles estrategias del tipo como “buscar diversiones relajantes” o “fijarse en lo positivo”, las cuales son utilizadas en 2º y 3er lugar por los supervivientes, mientras que esta última es utilizada en 8º lugar por la población normativa. Estas diferencias en las frecuencias de uso de estrategias entre los supervivientes y la población normal, podría explicarse porque quizá el niño enfermo, aprendió unas estrategias durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer para afrontar la situación altamente estresante, y el uso de éstas estrategias ha perdurado con el tiempo, instaurándose como de uso más generalizado en este tipo de supervivientes, a pesar de que en su evolución está implícito que haya ido ampliando el abanico de éstas (Aldridge y Roesch, 2006). Otra justificación, podría ser que los mayores efectos adversos con los que tiene que lidiar el adolescente afecto de un TC/SNC en la supervivencia, le haga poner en marcha estrategias específicas, pues según Petersen et al. (2006), los estilos que se ponen en marcha ante el estrés que supone una enfermedad, varían en función de las características de dichas enfermedades.

Independiente del origen de la puesta en marcha de las estrategias, es probable que haya diferencias entre el afrontamiento de una neoplasia no-TC/SNC, al afrontamiento utilizado por adolescentes supervivientes de TC/SNC específicamente. Esto vendría justificado por la posibilidad que se nos ofrece de poder comparar la muestra de este estudio, con una muestra con características semejantes y evaluada con el mismo instrumento, pero en la que se han excluido los TC/SNC (Castellano, et al. 2014). En la comparación observamos dos aspectos que vale la pena resaltar. Por un lado, vemos que ambos estudios obtienen que el estilo **resolución de problemas** es el mayormente utilizado, sin embargo el segundo estilo no coincide, mientras los TC/SNC escogen **relación con los demás**, el grupo no TC/SNC escoge el **improductivo**. Por otro lado, el otro aspecto a remarcar, es que parece que los supervivientes de TC/SNC, utilizan más mecanismos de afrontamiento, por lo que podríamos deducir que tienen más estresores. Las

medias y desviaciones tipo obtenidas por el grupo no-TC/SNC son las siguientes: resolución de problemas 58.57 (13.44); improductivo 47.30 (9.27) y relación con los demás 45.82 (10.70).

En cuanto al *género*, se debe resaltar que las diferencias no son exclusivas de la población de supervivientes oncológicos, pues existen diferencias de género entre la utilización de algunas estrategias en la población normal, entre las cuales se encuentran la *falta de afrontamiento* y la *reducción de la tensión* (ver anexo5). A pesar de lo dicho, hay algunos resultados que indican diferencias entre los supervivientes de cáncer adolescente. Por un lado las chicas supervivientes utilizan más *estrategias de aceptación* que las adolescentes sanas, y por otro lado, los chicos, el perfil de los cuales parece diferenciarse más en comparación de sus pares sanos, de cómo se diferenciaban las chicas, utilizan menos *coping evitativo* y más *coping focalizado en la emoción* (Turner-Sack, Menna y Setchell, 2012).

8.5. Discusión de los resultados del objetivo 5.

Describir el malestar parental, mediante el estrés general y el malestar a raíz de la experiencia oncológica vivida.

Los trabajos muestran que hay un nivel alto de estrés parental general en la supervivencia de los hijos/as de TC/SNC y éste es mayor en los progenitores de TC/SNC en comparación de los padres con hijos supervivientes afectados de otras neoplasias (Fuemmeler et al. 2001). El 20% de los progenitores de nuestra muestra presenta estrés general, dicho porcentaje no lo podemos comparar con la población normativa ya que no hemos encontrado estos datos para el instrumento utilizado en nuestra investigación (PSS). Sin embargo podemos comparar los resultados obtenidos con dicha escala con una muestra no-TC/SNC, y observamos que nuestros resultados muestran un porcentaje ligeramente más alto de padres con estrés general que los de la muestra de supervivientes pediátricos no-TC/SNC, la cual obtuvo una prevalencia de casos por encima del punto de corte del PSS del 14.6% (Castellano 2011).

Este estrés general encontrado en los progenitores de hijos/as que han sufrido un TC/SNC, guarda una correlación inversa con el paso de los años de supervivencia, sin embargo, al añadir otras variables en el análisis, el tiempo transcurrido deja de ser significativo para el estrés general (Fuemmeler et al. 2001). Nuestros resultados no indican diferencias con el tiempo transcurridos desde el diagnóstico entre los que están por encima y por debajo del punto de corte del PSS, por lo que no podemos confirmar, al menos con este criterio, que el estrés general vaya disminuyendo con el paso del tiempo.

Que el nivel de estrés permanezca a lo largo del tiempo podría ser una característica específica de los padres de supervivientes con tumores TC/SNC, debido al mayor número de secuelas y a la mayor incertidumbre que de ellas se deriva en cuanto a funcionamiento independiente del hijo en un futuro. Para dar soporte a esta sugerencia los otros dos criterios utilizados en nuestro estudio (nivel de preocupación y frecuencia de pensamiento) deberían ir en la misma línea y no mostrar una reducción con el paso del tiempo, lo cual así hemos observado en nuestros datos. Además, algunos estudios apoyan la idea de la persistencia de sintomatología de estrés postraumático, incluso cuando el superviviente ya es adulto (Hovén et al. 2013), reportando hasta un 29% de los padres, sintomatología de estrés postraumático alta (Bruce et al. 2010). Si nos fijamos en el porcentaje de progenitores de nuestro estudio que dicen preocuparse mucho o muchísimo, encontramos una prevalencia del 44.50%, y del 55.60% que piensan muchas veces o muchísimo.

Finalmente, cabe añadir que nuestros datos confirman que, independientemente de que no podamos asegurar que el estrés y la preocupación disminuyan con el paso del tiempo, los niveles registrados son altos, pues el estudio de Castellano (2011), que usaba las mismas escalas de preocupación y frecuencia de pensamiento en padres de supervivientes de tumores no TC/SNC proporcionaba unas medias inferiores a 2 (concretamente, 1.88 y 1.95 respectivamente), lo que contrasta con las que hemos encontrado en nuestro trabajo (2.42 y 2.44, respectivamente). Cabe, pues, concluir, que los progenitores de supervivientes de tumores SNC parecen mostrar niveles de malestar emocional superiores a los mostrados por padres de supervivientes pediátricos de otros tumores, y que este malestar emocional persistiría a lo largo del tiempo.

8.6. Discusión de los resultados del objetivo 6.

Describir el tipo de afrontamiento llevado a cabo de forma disposicional por la muestra de progenitores o cuidadores principales.

Los resultados de los progenitores no se alejan excesivamente de los obtenidos por la población normal. Sin embargo, hay algunas estrategias que varían bastante en cuanto a la prioridad de su uso. Si cogemos como criterio de diferencia entre nuestra muestra y la población normativa en orden de uso de estrategias, el criterio que haya tres posiciones de diferencia, tenemos que nuestra muestra usa más que la población normal la **aceptación**, la **supresión de actividades competitivas**, la **búsqueda de apoyo emocional**, el **desahogo emocional**, la **restricción conductual**, y la **desvinculación conductual**; y menos el **afrontamiento activo** y la **religión**. Parece, pues, que surge un tipo de afrontamiento basado en la emoción más que

basado en la acción. La contrastación con la literatura, en referencia a la mayor utilización por parte de los progenitores de un tipo de afrontamiento determinado de estrategia, es difícil, pues diferentes trabajos utilizan diferentes taxonomías y marcos teóricos para clasificar el tipo de afrontamiento, y con muestras heterogéneas.

En cuanto a los estilos de afrontamiento, encontramos que el *engagement*, es el estilo mayormente utilizado por los progenitores de nuestra muestra, por tanto hay una implicación con el problema, esta implicación se puede hacer tanto desde un afrontamiento focalizado en la emoción como desde un afrontamiento focalizado en la acción. Si tenemos en cuenta lo comentado en el párrafo anterior, parece que los progenitores de supervivientes de TC/SNC, se implican con el problema desde una perspectiva más cercana a la emoción. Con el mismo instrumento utilizado para medir el afrontamiento parental, fue también evaluado un grupo de padres de supervivientes de tumores no-TC/SNC, pero en esta ocasión se evaluaba el afrontamiento en el momento de la enfermedad (de forma retrospectiva). Si comparamos los estilos presentados entre ambas muestras encontramos el mismo orden de utilización de estilos, presentando única y aparentemente, diferencia entre medias en los estilos de *engagement*, con una media de 2.71 para el grupo de estudio y una de 2.57, para los padres de no-TC/SNC, y en *helpseeking*, 2.40 y 2.52, respectivamente (Castellano et al., 2014). Pero no podemos interpretar con certeza, si estas diferencias se deben a la diferencia entre los diferentes momentos del uso de la estrategia (supervivencia vs enfermedad) o a las diferencias que podrían estar relacionadas con los diferentes diagnósticos (TC/SV vs no-TC/SNC). Así pues, sería necesario seguir investigando sobre este aspecto para poder ofrecer resultados más concluyentes.

8.7. Discusión de los resultados del objetivo 7.

Analizar las posibles correlaciones entre variables relacionadas propuestas y la CVRS de los adolescentes, reportada por ellos mismos.

8.7.1. Discusión objetivo 7.1.

Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).

La *edad en el momento del diagnóstico* es la única variable que correlaciona positivamente con ciertas dimensiones de CVRS, el hecho de que correlacione en esta dirección con la dimensión de **relación entre padres y vida familiar**, nos lleva a pensar que por ser mayor el niño en el momento del trauma, las vinculaciones, las relaciones de apego y el sistema familiar ya están más sólidos o estructurados (Bowlby, 1993), lo cual impide o dificulta en

cierto modo que se instauren relaciones desadaptadas como por ej. la sobreprotección por parte de los padres o la excesiva dependencia e incluso tiranía por parte de los hijos.

La variable *años transcurridos* está asociada negativamente con la **dimensión física**. Esto podría ser debido al aumento de la prevalencia de secuelas con el paso de los años (Huang et al. 2013; Oeffinger et al. 2006), y vendría avalado por algunos resultados que de forma específica encuentran que, la presencia de efectos a largo plazo y el aumento de la gravedad de los mismos con el paso de los años está relacionada con una peor dimensión física de la CVRS (Blaauwbroeck et al. 2007; Chan et al. 2014). Por otro lado, se debe tener en cuenta las consecuencias que esto puede tener sobre la CVRS en supervivientes de TC/SNC como por ejemplo, menos independencia, menor participación en actividades físicas y deportes, mayor cansancio etc.

Los *años transcurridos*, también están relacionados negativamente con las relaciones con los demás, tanto a nivel familiar (**relación con los padres y vida familiar**) como de iguales (**amigos y apoyo social**). Parece que el transcurrir del tiempo con estas dificultades o con esta vivencia deteriora las relaciones familiares y sociales presentando mayores disrupciones familiares, peores competencias sociales y dificultades para tener amigos cercanos (Carpentieri Mulhern, Douglas, Hanna, Fairclough, 1993; Gerber et al. 2008; Hovén et al. 2013). La explicación podría darse por dos vías, una de ellas es que con el transcurrir del tiempo, las secuelas o *déficits cognitivos* en los supervivientes de TC/SNC aumentan (Armstrong et al. 2009), estos déficits podrían repercutir en la capacidad y la comprensión social, presentando más aislamiento que los supervivientes de otras neoplasias (Fuemmeler et al. 2002; Carpentieri et al. 1993), consecuentemente, participan en menos actividades y tienen menos hobbies (Bradley et al 2012). Además, cabe añadir que estos supervivientes tienen menos capacidad para establecer relaciones íntimas de amistad, debido a déficits de el CI (Schulte et al. 2010). En la misma dirección de estos hallazgos, los profesores y los propios compañeros de supervivientes de TC/SNC, perciben a este grupo chicos/as como menos involucrados socialmente, sin embargo esta percepción no existe con el resto de supervivientes de otras neoplasias o con otras condiciones crónicas (Carpentieri et al. 2003).

La otra vía explicativa sobre la correlación negativa entre el *tiempo transcurrido* y las **relaciones sociales y familiares**, es la mayor presencia de *secuelas físicas*. Los problemas físicos llevan a involucrarse menos en actividades sociales, derivando en un mayor aislamiento (Brinkman et al. 2013), en esta línea aquellos supervivientes que no tienen tantos problemas físicos como los supervivientes de astrocitomas de bajo grado tratados exclusivamente con neurocirugía, tienen menos problemas de aislamiento social (Zuzak, 2008).

En referencia a la *edad en el momento de la evaluación*, se desprende de la Tabla 7.17. que como más entrada la adolescencia, peor el **bienestar físico**. Cabe la posibilidad que a más entrada la edad de la adolescencia o llegando a ser adultos jóvenes, se tenga más deseo de realizar actividades iguales a los demás, y surjan nuevas preocupaciones tales como problemas de fertilidad, integración en el mundo laboral etc. Dicho de otro modo, estos supervivientes alcanzan menos metas (Maurice-Stam et al. 2009), lo cual se hace más evidente a medida que la persona crece. Así pues, el vacío entre lo que la persona quiere hacer y lo que puede alcanzar a hacer, y por tanto el desajuste entre el deseo y la capacidad aumenta, y este vacío o desajuste es mayor en los supervivientes de más edad, reportando éstos, más discrepancias que los más pequeños, especialmente en el contexto de la función física (Eiser et al. 2004); cabe destacar que el estudio que aporta esta evidencia, selecciona supervivientes con TC/SNC de edades comprendidas entre 8 y 19 años, por lo que se puede comparar claramente con la muestra del presente estudio. En la línea de lo explicado en este párrafo, podríamos explicar la correlación negativa entre *mayor edad* en el momento de la evaluación y peor **auto-percepción**, pues a mayor edad la imagen corporal y el aspecto es considerado de gran importancia en estas edades para conseguir ciertas metas, tales como entrar en el mundo laboral, emparejarse, etc., y tal como hemos mencionado anteriormente, esta población de supervivientes de TC/SNC, alcanza menos metas, por lo que sus preocupaciones aumentan con la edad (Langeveld et al. 2004).

8.7.2. *Discusión objetivo 7.2.*

Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “auto”).

Las secuelas *neurológicas* están muy relacionadas con problemas de motricidad, movilidad, de desplazamiento y convulsiones, por lo cual sería razonable pensar que afectan al **bienestar físico**, especialmente si recordamos las preguntas planteadas en el cuestionario. Así mismo, este impedimento puede dificultar la participación social a eventos típicos de la adolescencia sin el apoyo de un adulto, como podrían ser salidas a discotecas, eventos deportivos etc. La explicación de que estas secuelas estén relacionadas también con el **entorno escolar**, iría en la misma línea. La mayoría de cuestiones planteadas en el cuestionario KIDSCREEN-52 que evalúan dicha dimensión, hacen referencia a aspectos relacionados con la integración escolar, por ej. “¿Te has sentido feliz en el colegio?”, o “¿Te has llevado bien con tus profesores?”. Los chico/as que presentan secuelas *neurológicas*, se pueden encontrar con barreras físicas en la escuela, que pueden ir desde las escaleras para llegar al aula de destino, hasta la dificultad de tomar apuntes o hacer exámenes, por sufrir una hemiparesia que afecta la

mano dominante. Estas barreras, podrían potenciar las dificultades de adaptación a la escuela que ya sufren estos supervivientes por sí solos, debido a su poco progreso en el desarrollo de las habilidades adaptativas (Stargatt et al. 2006). Como consecuencia de todo ello participaría en menos actividades, llevando al adolescente a un mayor aislamiento social (Brinkman, et al. 2013), y viéndose afectadas su relación con los **amigos** y su **aceptación social**. Del mismo modo el hecho de padecer *otras* secuelas, puede favorecer también estas dificultades de adaptación a la escuela y estar asociado negativamente con el *entorno escolar* y la *aceptación social*.

Las secuelas *endocrinas* podrían estar relacionadas con la dimensión **autonomía**, por la relación de las preguntas del cuestionario de CVRS con la disponibilidad del tiempo que tiene el adolescente (Ej. “¿Has tenido suficiente tiempo para ti?”). Es decir, puede haber la percepción de una cierta dependencia y tener dificultades para gestionar su tiempo libre, lo cual vendría justificado por el hecho de que los supervivientes con trastornos endocrinos, a menudo deben seguir un número superior de controles médicos, en comparación al seguimiento que requieren otras secuelas. Estas dificultades de dependencia, se han visto en pacientes diabéticos pediátricos (Dashiff, Vance, Abdullatif y Wallander, 2009).

La relación entre las secuelas *visuales/auditivas* y el **bienestar físico**, podría explicarse por las características relacionadas con déficits en el movimiento de esta dimensión, ya mencionadas en el párrafo anterior. Llevar a cabo este tipo de actividades se ve perjudicado al tener déficits visuales o auditivos. Es decir una persona con problemas visuales moderados o severos, no puede correr o trepar con facilidad por espacios que no conoce, (estos ejemplos de trepar o correr están específicamente plasmados en las cuestiones que plantea la **dimensión física** del KIDSCREEN-52). Además, estos resultados coinciden con Rueegg et al. (2013), que utilizan la escala SF-36, y concluyen que la visión está relacionada con la dimensión física de la CVRS, sin estarlo, tampoco en ese estudio, con las otras dimensiones. La pérdida auditiva, es más compleja de explicar en relación con bienestar físico, pero podrían darse dificultades en las actividades físicas al cambiar la estimulación sensorial del sujeto, pues la información que antes llegaba por vía auditiva se pierde, aunque sea parcialmente. De igual modo, esta pérdida también puede desencadenar que los roles debidos a la limitación física varíen, teniendo que dejar de hacer ciertas actividades cotidianas, como por ej. hablar por teléfono o llevar a cabo una conversación con cierta fluidez. Además debemos tener en cuenta que la pérdida auditiva, en estos pacientes, mayormente viene dada por los tratamientos con carboplatino y cisplatino, consecuentemente la pérdida será progresiva y la recepción de los estímulos por esta vía puede ir deteriorándose progresivamente. Esto, y tal como sostiene un estudio de niños con pérdidas auditivas congénitas, sería un factor de riesgo para la CVRS, ya que este hecho, lleva a no poner

una solución o compensación del déficit de inmediato como sucede con las pérdidas repentinas o cuando ya hay una pérdida muy grave o total, como consecuencia, una pérdida auditiva moderada explicaría hasta un 10% de la varianza de la **dimensión física** de la CVRS (Wake, Hugues, Collins, Pulakis, 2004).

En cuanto al *índice de gravedad*, vemos que tener una gravedad moderada o grave ($LESI \geq 6$), afecta en negativo al **bienestar físico**, esto se puede comprender desde el punto que las secuelas físicas son más graves, pudiendo llegar cierto grado de incapacidad. Además, a estas secuelas, graves o no, que hemos visto en el apartado anterior que estaban relacionadas con la **dimensión física**, se le suman otras como convulsiones, problemas hormonales, obesidad, etc. En otras palabras, se debe tener en cuenta que la presencia de múltiples síntomas podría exacerbar o mediar la gravedad de otro síntoma (Huang et al. 2013). Que el nivel moderado de gravedad de las secuelas no esté asociado con otras dimensiones aparte de la física, estaría justificado por ciertas variables psicológicas, como es la percepción subjetiva del estado de salud, la cual, a menudo no coincide con el nivel de salud o de secuelas objetivo, y consecuentemente la valoración de la CVRS no se ve afectada por esta variable, especialmente en el área psicológica (Pemberger et al. 2004). El papel de esta percepción, parece perder fuerza, cuando la gravedad se sitúa a nivel alto ($LESI = 8-10$), apareciendo entonces la diferencia significativa entre medias en las dimensiones de **bienestar psicológico** y **autopercepción**.

8.7.3. *Discusión objetivo 7.3.*

Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión "auto").

De los resultados obtenidos para este objetivo, se observa que dos CI, el de RP y de la VP, correlacionan significativamente con la CVRS, mientras los otros dos (CoV y MT), a pesar de obtener puntuaciones de CI parecidos no aparecen relacionados significativamente a ninguna dimensión de CVRS. Teniendo en cuenta que no había diferencias entre las distintas subescalas entre los porcentajes de sujetos que puntuaban por encima y por debajo de la media, podríamos deducir de estos resultados que es el tipo de secuela cognitiva, más que la gravedad, la que está relacionada con peor CVRS. En relación a esto, debemos de tener en cuenta que los subtests administrados que pertenecen a las escalas con diferencia de medias significativas, RP y VP, (cubos, conceptos, claves, matrices y búsqueda de símbolos), estarían implicada en un CI más global perteneciente al CI Manipulativo (versus CI Verbal), por lo cual, podríamos deducir que

las secuelas cognitivas relacionadas con el espectro manipulativo o ejecutivo están relacionadas con peor CVRS en la supervivencia en comparación de las secuelas del ámbito verbal (CI Verbal).

Que la **dimensión física** sea la dimensión a la que ambas están relacionadas, podría ser debido a que a menudo las tareas implícitas en el RP y la VP requieren de la actividad motriz, por lo tanto, dificultades en estas áreas, representarán frecuentemente dificultades en el movimiento. Además, varios subtests de las subescalas de Wechsler requieren de destreza motriz para realizar las tareas necesarias para su evaluación, como por ejemplo, la prueba de “cubos” o “claves” para medir la subescala de RP, o la de “búsqueda de símbolos” para evaluar la VP. Así pues, aquellos sujetos que tengan dificultad en estas áreas cognitivas y a la vez tengan dificultades motrices, se les agravará el llevar a cabo tareas físicas que requieran de habilidades perceptivas o de procesar con rapidez. La correlación negativa existente entre la mayor presencia de gravedad de secuelas físicas y el CI refuerza lo anteriormente dicho (Benesch et al. 2009).

El RP también está relacionado con el **entorno escolar**, lo cual se puede entender desde el punto de vista que este área abarca un sinnúmero de elementos relacionados con la escuela, que pueden ir desde la dificultad académica de lectoescritura, hasta la capacidad más general de orientarse y desplazarse por la escuela o diferentes espacios de forma independiente. Por otro lado, la VP tiene como consecuencias el procesar de forma lenta y la necesidad de más tiempo para realizar las diferentes tareas, este hecho podría estar relacionado con el modo de llevar a cabo las tareas y hábitos diarios, tales como vestirse, hacerse el desayuno, contar un cambio etc. lo cual explicaría la relación de la VP con la **relación con los padres y vida familiar**.

A pesar de lo dicho hasta ahora en este apartado, el CI no se relaciona con la CVRS con la frecuencia esperada. Sin embargo la poca evidencia en cuanto a esta relación, parece bastante acorde con otros resultados, pues Benesch et al (2009), no encuentra asociación entre ambas; Maddrey et al. (2005), no exponen la relación entre dichas variables, pero los supervivientes de su muestra puntúan dos desviaciones por debajo de la media del CI, y a pesar de ello se sitúan en rangos normales en cuanto a CVRS. Finalmente, Reimers et al (2009), estudia el CI como variable mediadora de la RT sobre la CVRS, lo cual no podemos llevar a cabo en este trabajo, pues como se puede observar en los resultados mostrados, en el presente estudio no se obtienen relaciones entre la RT y la CVRS, reportado por los supervivientes. En contraposición a estos resultados, Kuhlthau et al. (2012), sí encuentran relaciones significativas positivas entre CI y CVRS, es decir los supervivientes con CI general, (obtenido con las escalas Wechsler), presentan mejor CVRS.

Esta poca frecuencia en la relación entre CI y CVRS podría explicarse por diversas razones, las cuales se exponen a continuación. Una razón vendría dada por el punto de corte de CI utilizado. En el presente estudio se ha escogido una DS por debajo la media, sin embargo, si se hubiera determinado el punto de corte en dos DS por debajo la media, lo que equivaldría a un CI inferior (retraso mental), los resultados podrían ser diferentes, mostrando correlaciones mayores. El hecho de no decantarnos en la elección de este punto de corte fue debido al número pequeño de sujetos, estadísticamente hablando, que quedaban por grupo, y además nos interesaba saber qué sucede con aquellos supervivientes que tienen alteraciones ligeras en esta área, ya que si no, estos quedaban dentro del grupo normal.

Otra razón de la poca frecuencia con la que se encuentran relaciones entre los déficits cognitivos y la CVRS podría estar basada en la no conciencia o conexión con las dificultades que este déficit comporta. Pero este no reconocimiento podría venir de una vertiente más psicológica, donde se pondría en marcha un estilo de negación, por el cual no se reconocerían las consecuencias de la secuela, o sea no se reconocería el déficit (Phipps, 2007). Este estilo podría estar relacionado con la sobrevaloración que el superviviente y los progenitores tienen de las capacidades cognitivas del propio paciente en remisión (Maddrey et al 2005). La otra perspectiva por la que no habría un reconocimiento de las consecuencias de las secuelas, sería desde una aproximación neuropsicológica, según la cual podría ser que debido al daño cerebral adquirido, hubiera una desregulación emocional, que modificara el juicio del paciente en referencia a la CVRS (Zuzak et al. 2008) o quizá no hubiera conciencia del déficit, alteración descrita en algunos pacientes con daño cerebral adquirido (Prigatano, 1997).

8.7.4. *Discusión objetivo 7.4.*

Relaciones entre estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión "auto").

Hasta donde llega nuestro conocimiento, no existe evidencia empírica que haga referencia específica a estilos de afrontamiento y CVRS en adolescentes supervivientes de TC/SNC, por lo que nos vemos limitados a la contrastación de los resultados obtenidos de la población pediátrica superviviente a cualquier neoplasia. A partir de esta premisa, se observa que los estilos de afrontamiento están relacionados con la CVRS, especialmente en la dimensión psicosocial y en menor medida con la dimensión física (Grootenhuis y Last, 2001; Phipps, 2007; Stam et al. 2006), así encontramos que el estilo represivo está relacionado con mejor CVRS especialmente en el área psicosocial (Grootenhuis y Last, 2001; Phipps, 2007), y el

control predictivo estaría relacionado inversamente con la depresión y la ansiedad (Grootenhuis y Last, 2001), y directamente con las dimensiones de CVRS física y psicológica, para afrontar los aspectos de la enfermedad (Maurice-Stam et al. 2009). Por otro lado, el uso del estilo improductivo en los adolescentes se ha relacionado con peores puntuaciones en la dimensión de **amigos y soporte social** y el estilo de relación con los demás también ha obtenido una relación indirecta con la dimensión **aceptación social** (Castellano et al. 2014).

Con lo dicho en el párrafo anterior, parece que hay evidencia de que los estilos de afrontamiento se relacionan con la CVRS del superviviente. Cuándo se ponen en marcha estos estilos y si hay algunos característicos que facilite una mejor CVRS en la supervivencia de esta población, por tanto más adaptativos, es lo que presenta muchas dudas.

En cuanto a la posibilidad de que los supervivientes de TC/SNC desarrollaran un estilo propio de afrontamiento, que se iniciara en el momento de la enfermedad y perdurara en la supervivencia, iría en la línea que defendería la puesta en marcha de una *actitud defensiva* en relación a la enfermedad la cual además perduraría como estilo en la supervivencia, estableciéndose como un estilo adaptativo para el superviviente de cáncer pediátrico (Phipps, 2007). Sin embargo, Erickson et al. (Erickson, Gerstle y Montague, 2007), analizan la relación de este estilo con la CVRS del superviviente y sugieren que los que siguen un *estilo represivo* y obtienen mejor CVRS es debido al encubrimiento de las dificultades, característica por otro lado del estilo represivo, lo cual estaría de acuerdo con O'Leary et al (2007), que sostiene que los supervivientes con *estilo represivo* responden de forma sesgada tendiendo a negar los problemas en la evaluación de CVRS.

Podemos añadir a esto, que en la revisión de Aldridge et al. (2007), se observa que el *estilo evitativo* (que estaría en concordancia con el *represivo*), sólo obtiene relaciones positivas cuando es utilizado para manejar intervenciones específicas como por ejemplo las venopunciones, pero que en la supervivencia, el *estilo aproximativo* (que estaría más relacionado al de *resolución de problemas*), está relacionado con mejor ajuste. Por otra parte, según esta misma revisión, el estilo puede cambiar en relación al tiempo transcurrido del diagnóstico, estando correlacionado negativamente el *estilo evitativo* con el distress en el momento del diagnóstico, invirtiéndose la relación en la supervivencia, es decir a mayor uso de estrategias evitativas, más distress (Turner-Sack, Menna y Setchell, 2012). Cabe añadir que el uso de estrategias, es algo dinámico, por lo que también hay un cambio evolutivo, en relación al desarrollo del niño, el cual (Skinner y Zimmer-Gembeck, 2007).

Así pues, a partir de estos datos, podríamos decir que los supervivientes de TC/SNC no siguen un estilo represivo o negador en relación a una mejor CVRS y añadiríamos que el

estilo no se instaura en la fase de tratamiento de la enfermedad, por lo que los mecanismos de afrontamiento se ponen en marcha en la fase de supervivencia. Estos supervivientes, tal y como ya se ha comentado con anterioridad presentan una prevalencia alta de secuelas, las cuales pueden limitar en diversas funciones al adolescente. En este sentido, el adolescente puede desear hacer algo que esté muy lejos de sus posibilidades, debido a las secuelas limitantes que sufre. Estas discrepancias aumentan en la adolescencia y especialmente en los TC/SNC, lo cual está relacionado con una peor CVRS (Eiser et al. 2004). Con el objetivo de manejar estas discrepancias y mejorar la CVRS, pueden ponerse en marcha estilos de afrontamiento,

Tal como se ha visto en los resultados descritos, estos supervivientes deben afrontar una demanda extra en comparación de los adolescentes sanos e incluso afectos de otras neoplasias, provocada por las consecuencias de la enfermedad y sus tratamientos. Estas secuelas podrían ocasionar un aumento en la discrepancia entre lo que los adolescentes quieren y pueden hacer (deportes, diversiones, estudios etc.). Estas discrepancias correlacionan negativamente con la CVRS, es decir a más discrepancias, peor CVRS, se pueden hacer mayores en la adolescencia y son más frecuentes en los supervivientes de TC/SNC (Eiser et al. 2004).

Teniendo en cuenta lo dicho, pensaríamos que el estilo de **resolución de problemas**, se pone en marcha y se correlaciona positivamente con la CVRS, para manejar estas discrepancias y modular la CVRS. El estilo más frecuentemente usado por los adolescentes de la muestra de Eiser et al. (2004) formada por supervivientes de leucemias y TC es el afrontamiento *focalizado en el problema*, especialmente cuando hay discrepancias en el dominio físico. Este estilo *focalizado en el problema*, es cercano al de *resolución de problemas*, así es que habría acuerdo en la frecuencia de uso con nuestros resultados. Eiser et al (2004) reportan que en segundo lugar los adolescentes usan el afrontamiento *focalizado en las emociones*, dentro del cual estaría el estilo de *relación con los demás*.

En contraposición a esto, el estilo que se ajusta más al *represivo*, podría ser el *improductivo*, el cual obtiene la única correlación negativa con la dimensión *aceptación social* de CV.

A pesar de todas las sugerencias expuestas en este punto, nuestro estudio exploratorio no puede ir más allá y sería necesario ampliar la investigación en este campo para poder llegar a conclusiones más claras.

8.7.5. *Discusión objetivo 7.5.*

Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “auto”).

Hay escasa literatura que haga referencia a la relación entre el malestar parental con la CV reportada por sus hijos supervivientes de TC/SNC. En una línea cercana a nuestros resultados encontraríamos el estudio de Peen et al. (2008), específico de TC/SNC que concluye que la depresión parental está relacionada en la CVRS durante las fases de tratamiento, pero que ésta no predice la CVRS futura. Así mismo, otros resultados, irían en la línea opuesta pues un estudio con una muestra de supervivientes de leucemia sugiere que el estrés de los padres predice la dificultad de los niños de interactuar a nivel social y dificultades relacionadas con la escuela o el trabajo (Hile et al. 2014), y otro estudio, formado por supervivientes no-TC/SNC encuentran relación entre el estrés de los padres y la **aceptación social** reportada por los hijos y medida con el mismo instrumento que nuestra muestra (Castellano et al. 2014).

A primera vista podríamos decir que las líneas opuestas en los resultados podrían ser debidas a la diferencia entre TC/SNC vs no-TC/SNC, sin embargo debemos tener en cuenta otros aspectos que podrían explicar estas diferencias. Por un lado tenemos la limitación del número de estudios y la dificultad para compararlos; por otro y en relación a los resultados de Castellano et al. (2014), debemos tener en cuenta que la dimensión de **aceptación social** es la más débil, psicométricamente hablando, del cuestionario KIDSCREEN-52.

Finalmente y en referencia al hecho que nuestros resultados no muestran relación entre el malestar emocional de los progenitores con la CVRS (auto), tendríamos dos aspectos a considerar. Uno es que la medida de CVRS que se ha utilizado en este trabajo es una medida genérica, por lo cual, dicha medida no recoge aspectos específicos del cáncer, ni de TC/SNC, aspectos los cuales, parece que son lo que verdaderamente preocupan a los padres en el momento de la evaluación. El otro, es que el malestar emocional parental relacionado con la enfermedad sí es claro y está presente, pero es un malestar muy focalizado, por lo que por un lado, puede tener poca relación en la evaluación de CVRS genérica, y por otro lado, puede ser un miedo muy intrínseco de los padres, miedos que se encuentran en mayor medida en los progenitores de TC/SNC (Anclair, Hovén, Lannering y Boman, 2009), tales como preocupación por el futuro del hijo, de recidivas etc., que quedaría muy disociados y de forma interna, como serían los cambios existenciales que experimentan estos progenitores (Lindhal Norberg y Sleneby, 2009), por lo que todo esto quedaría ajeno al hijo, sin estar presente en su día a día.

8.7.6. *Discusión objetivo 7.6.*

Relaciones entre estilos de afrontamiento utilizados por los progenitores o tutores y la CVRS percibida por el hijo (versión “auto”).

El estilo de *engagement* está caracterizado por ser un estilo que tiende al acercamiento al problema, intenta aceptarlo, solucionarlo, dedicarse a él y procura ver la parte positiva, aprendiendo del mismo. En general, este estilo se ha relacionado con una mejor adaptación, pero el uso excesivo de estas estrategias, podría llevar a estar en un estado de alerta importante e ir en detrimento del hijo, privándolo de libertades que le corresponderían por edad, y sobreprotegiendo al hijo sobreviviente (Castellano et al. 2014). Esta sobreprotección a menudo está ligada con una percepción, por parte de los progenitores de tener una relación de apego más profunda con estos niños (Long y Marsland, 2011), limitándose a ser una percepción de los progenitores y esto podría limitar el **bienestar psicológico**, en cuanto a CVRS percibida por el hijo/a. Esta sobreprotección por parte del progenitor, va asociada a un estilo “preventivo”, versus el estilo de “promoción” de cara al superviviente (Eiser, Eiser y Greco, 2014), según la “Teoría del Enfoque Regulador” (Regulatory Focus Theory [Higgins, 1997]). De acuerdo con los resultados de Eiser y Greco (2014), los padres de supervivientes pediátricos de cáncer que siguen un estilo de estar vigilantes, tener miedo al fracaso, enfatizar las pérdidas (enfoque preventivo), en lugar de un estilo de estímulo, de fomento, de enfatizar las ganancias etc. (enfoque de promoción), tienen hijos que reportan peor CVRS y esta relación es independiente del diagnóstico. Este estudio expone la relación entre el estilo descrito y la CVRS en general, pero también hemos encontrado de forma específica una relación negativa entre el *engagement* y salud mental en el cuestionario SF-32, la salud mental de este cuestionario podría equipararse a nuestra dimensión de **bienestar psicológico** (Castellano et al. 2010).

En cuanto a la correlación positiva entre el *helpseeking* y la **aceptación social**, podíamos justificarla desde el punto de vista que aquellos padres que buscan ayuda, tanto instrumental como emocional, que sería tal como actuarían en concordancia con el estilo de *helpseeking*, pueden facilitar la ausencia de *bullying* y la aceptación social, por ejemplo buscando ayuda con los profesionales especializados. Esta dimensión está incluida en las competencias sociales, las cuales son una de las áreas más afectadas en los supervivientes de TC/SNC (Barrera et al. 2005; Gerber et al. 2008). A partir de esta afirmación y la justificación dada anteriormente, uno se podría plantear porque la dimensión **amigos y apoyo social**, no sale relacionada también. La posible explicación sería que los amigos en la edad adolescente, ya tienen que ser hechos por uno mismo, y es difícil que los padres puedan colaborar en ello, además, según la percepción de los padres, un 43.2% puntúan una desviación por debajo de la

población normal en la dimensión de **aceptación social**, mientras que en la de **amigos y apoyo social**, encuentran un 27% una desviación por debajo, lo que nos llevaría a pensar que los padres están más preocupados por la **aceptación social**, y buscan más ayuda en relación a ello. Por último, también se quiere recordar que la dimensión **aceptación social**, es la dimensión del cuestionario KIDSCREEN-52 con peores propiedades psicométricas (Aymerich et al., 2005; Ravens-Sieberer et al., 2008). A pesar de las explicaciones dadas, es necesaria más investigación para conseguir resultados más consistentes.

8.8. Discusión objetivo 8.

Analizar qué variables se relacionan con la CVRS de los adolescentes, reportada por los progenitores o tutores (versión “proxy”).

8.8.1. Variables sociodemográficas y médicas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).

Las competencias sociales y la capacidad para hacer amigos y tener un círculo social, han sido repetidamente mostradas por los progenitores de supervivientes de TC/SNC como inferiores o perjudicadas, tanto en comparación con el resto de supervivientes de otras neoplasias, como en comparación con los padres de hijo/as sanos/as (Barrera et al. 2005; Fuemmeler et al., 2002). Del mismo modo, también se ha visto que a medida que pasa el *tiempo postdiagnóstico* estas dificultades en la dimensión **amigos y apoyo social** aumentan (Bath et al. 2005; Carpentieri et al., 1993). En cuanto a la explicación de la relación encontrada entre esta dimensión con la mayor *edad actual*, podría ir en la línea de que el déficit se hace más evidente cuan mayor es el hijo. Es decir, a medida que la adolescencia avanza, y por razones evolutivas, el hijo debería salir más con amigos, tener interés en establecer relaciones íntimas, realizar ciertas actividades de ocio relacionadas con su edad cronológica etc., si estos cambios y esta evolución no se producen, el vacío que se crea aumenta, y es más evidente a medida que el sujeto se hace mayor. En esta línea, vemos que el adolescente que padece un cáncer, presenta un funcionamiento social peor que el niño diagnosticado en edades menores (Aarsen et al. 2006; Speechley et al. 2006). Así pues, parece que los padres perciben estas dificultades en sus hijos y así lo reflejan en la dimensión **amigos y apoyo social**.

En referencia a la **RT**, los padres perciben peor **bienestar psicológico** en aquellos hijos que han sido tratados con esta terapia, la cual está asociada con la presencia de algunas secuelas y con su gravedad, por lo que los progenitores perciben mayor vulnerabilidad en sus hijos, esta percepción está asociada por parte de los progenitores podrían percibir, a una peor CVRS en la **dimensión psicológica** (Vance et al. 2001). Siguiendo este discurso, podríamos justificar que

los padres perciban una mejor CVRS en la dimensión **relación con los padres y vida familiar** en aquellos que han sido irradiados, pues esta vulnerabilidad percibida por los padres, y el impacto de la enfermedad, lleva a estos progenitores a sentir que tienen un apego especial con estos hijos/as (Long y Marsland, 2011). Dicho esto, se podría entender el resultado obtenido, pensando en que los progenitores perciben este fuerte apego con el hijo, y que probablemente los conflictos normales desde un punto evolutivo en los se encuentran inmersos padres e hijos adolescentes, en este caso pueden estar ausentes, debido a la evolución tórpida de los hijos supervivientes de TC/SNC.

8.8.2. *Secuelas relacionadas con la CVRS (versión “proxy”).*

En referencia al **índice total de gravedad**, parece que con el **bienestar físico** sucede lo mismo que pasaba con el propio adolescente (ver apartado 8.7.2). Las otras dos dimensiones, **autonomía** y **amigos y apoyo social**, necesitan de un índice mayor de gravedad, ($LESI \geq 8$) para que los progenitores observen relación. Por un lado cabe la posibilidad de que la presencia de múltiple síntomas cree sinergias, y por otro lado el efecto de los síntomas podría ser aditivo (Huang et al. 2013). Podríamos plantearnos que el efecto de distorsión sobre la calidad de vida de determinadas dimensiones de secuelas pueda observarse fácilmente cuando están presentes algunas de ellas de forma aislada (como las neurológicas) y que para otras (que no aparecen relacionadas significativamente de entrada) sea necesario la concurrencia de varias dimensiones a la vez, produciendo ese efecto aditivo que deteriora la calidad de vida cuando se produce esta concurrencia pero no cuando se presentan esas dimensiones de manera aislada. De todos modos la evidencia de datos en esta línea es escasa y haría falta investigar más sobre el tema para sacar conclusiones claras.

En lo que respecta a las correlaciones entre secuelas y dimensiones, podemos deducir que el hecho de tener secuelas, ya marca la diferencia en la **dimensión física**. El **bienestar psicológico** presenta diferencias relacionadas con la presencia o no de *secuelas neurológicas* y *secuelas visuales/auditivas*. En la discusión del objetivo 1 (ver apartado 8.1), se debatía sobre la percepción del bienestar psicológico del hijo por parte del padre, y de si estos últimos pueden percibir los aspectos más internos y menos evidentes de los hijos, en este sentido parece que los padres perciben una relación negativa entre unas secuelas que limitan el bienestar físico y en bienestar y en la felicidad del hijo. En cuanto a las diferencias significativas entre medias encontradas en la dimensión de **autonomía** y las *secuelas neurológicas*, podrían justificarse por la demanda que reciben los padres derivadas de dichas secuelas, a raíz de esto los progenitores

perciben mayores problemas en cuanto a la **autonomía** de sus hijos con TC/SNC (Aarsen et al. 2006). Por otro lado, la dimensión de **amigos y relaciones sociales**, es una dimensión que ya presenta diferencias significativas entre padres e hijos en su valoración de base, probablemente los padres perciben que las dificultades de movimiento causan aislamiento social (Brinkman et al. 2013) y por tanto dificultan en establecer amistades y disfrutar de un círculo social.

8.8.3. *Relaciones de las subescalas del CI con la CVRS (versión “proxy”).*

En los datos obtenidos en este apartado, sorprende que los padres no perciban relación alguna entre la CoV y la CVRS en referencia a sus hijos. Hasta donde llega nuestro conocimiento no hay literatura científica en cuanto a esto. Una posible explicación estarían en concordancia con lo expuesto por Maddrey et al. (2005), en referencia a que los padres con hijos supervivientes de TC/SNC sobrevaloran las capacidades neurocognitivas de éstos, mostrando desacuerdo entre su percepción y los datos objetivos. La razón de porqué la CoV no correlacione mientras el resto de áreas sí lo hacen, podría ser porqué el déficit de la CoV no distorsiona tanto el día a día y la vida familiar, ya que la mayoría de hábitos y rutinas, como vestirse, poder ir solo a la escuela etc. se pueden hacer independientemente del déficit en la comprensión verbal (Bath et al. 2005).

Los otros tres CI, *razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento*, sí presentan diferencia de medias con algunas de las dimensiones de CVRS. La diferencia que presentan las tres con el **bienestar físico**, podría estar justificado en la línea de los comentarios que realizábamos en la discusión del objetivo 7.3, excepto el CI de MT, ya que este no presentaba diferencias con la CVRS reportada por los hijos. Por otro lado, el RP y la VP, estaría relacionado con otras dimensiones, como **bienestar psicológico** y **amigos y apoyo social**, porqué estas sí estarían más relacionadas con el día a día y para las competencias sociales, tales como tener amigos. En cuanto al **entorno escolar**, sólo se encuentra relacionado con las respuestas referentes a la VP, por lo cual esta lentitud y enlentecimiento lo perciben como que al hijo le cuesta más disfrutar en la escuela y encontrarse bien en ella.

En concordancia con nuestros resultados, encontraríamos los de Speechley et al. (2006), que indican que los padres relacionan un CI más bajo, con una CVRS más baja, tanto en el dominio físico, como en el psicosocial.

8.8.4. *Relaciones entre estrategias y estilos de afrontamiento disposicional del adolescente y la CVRS (versión “proxy”).*

Siguiendo el planteamiento de la discusión del apartado 7.4., los chicos ponen en marcha estrategias de afrontamiento cuando las discrepancias entre lo que pueden y quieren hacer existen o aumentan. Si seguimos este razonamiento, podríamos pensar que los progenitores, o bien observan o perciben discrepancias de este tipo en su hijo/a, o bien ellos mismos hacen la comparación de lo que puede hacer su hijo/a con adolescentes de la misma edad. También podría haber la posibilidad que utilizaran ambas contrastaciones. A partir de aquí los padres que observan que sus hijos ponen en marcha recursos para adaptarse a estas discrepancias, perciben mejor CVRS en sus hijos y este recurso vuelve a ser mayoritariamente la estrategia **resolución de problemas**.

La explicación del porqué los progenitores sólo relacionan tres dimensiones con las estrategias de afrontamiento, en lugar de las ocho que relacionan los adolescentes o de las nueve evaluadas, podría estar en relación con los datos obtenidos en la evaluación del KIDSCREEN-52 por parte de los progenitores. Las tres dimensiones que presentan relación en este análisis, **bienestar físico, estado de ánimo y amigos y soporte social**, son las que obtuvieron las tres medias más pequeñas en la evaluación por parte de los progenitores. Por lo que podríamos suponer que los padres ven a sus hijos más vulnerables en estas áreas y pueden observar más discrepancias entre las metas que van alcanzando sus hijos y los que alcanzan sus pares sanos. Los padres podrían ver en los hijos que ponen en marcha mecanismos afrontativos, una compensación de esas discrepancias.

De todos modos al no haber bibliografía específica, no sabemos tampoco por donde irían otros resultados, y probablemente, no tendrían que coincidir los resultados de los padres con los de los hijos, pues las valoraciones “auto” y “proxy” ya difieren en sí mismas y, por otra parte, puede ser más esperable que dos versiones “auto” (el auto del KIDSCREEN-52 y el ACS) correlacionen más entre sí que un “auto” (el ACS) y un proxy (el proxy del KIDSCREEN-52).

8.8.5. Relaciones entre estrés general y estrés relacionado con la enfermedad oncológica, percibido por los progenitores, con la CVRS (versión “proxy”).

En esta ocasión sí hay relación entre el malestar de los padres y la CVRS que ellos mismos perciben sobre sus hijos.

Por un lado tenemos que los progenitores que presentan estrés general perciben peor CVRS en sus hijos en la dimensión **relación con los padres y vida familiar**. Estos resultados estarían en concordancia con los aportados por Hile et al. (2014), los cuales concluyen que el estrés parental está en relación inversa con las capacidades del niño de

desarrollar relaciones interpersonales. Por otro lado, los padres sufren estrés y malestar relacionado con aspectos de la enfermedad y cuando estos estresores derivados de la enfermedad y/o sus tratamientos están presentes, los padres perciben al hijo como más vulnerable y los ven en desventaja en las áreas psicológica y social (Vance et al.2001), lo cual estaría en la línea de la diferencia de medias encontrada en la dimensión de **amigos y apoyo social**, con puntuaciones medias inferiores, obtenidas por los hijos cuyos padres presentan mayor malestar emocional. Estos estudios con los que se ha contrastado este apartado trabajan con muestras formadas por supervivientes de leucemias, quizá sea este el motivo de que no hayan observado relación entre el malestar parental y la dimensión física, y sí la hayamos observado en nuestros resultados, donde la muestra tiene una prevalencia mucho mayor de secuelas físicas.

Estos resultados refuerzan la idea planteada en el punto anterior (8.8.4) de que hay más coincidencia cuando la fuente de información es la misma (hijo-hijo o padre-padre) que cuando es cruzada. También, podríamos tener en cuenta aquí, que parece que la peor percepción de los padres sobre la CVRS de sus descendientes es en aquellas dimensiones más “externas” como el bienestar físico y las relaciones con los demás (ya sean amigos o familiares).

8.8.6. Relaciones entre estilos utilizados por los progenitores o tutores y la CVRS percibida por el/la hijo/a (versión “proxy”).

En este análisis, las estrategias utilizadas por los padres que correlacionan con la CVRS reportada por ellos mismos en relación al hijo no concuerda con las estrategias que correlacionaban con la CVRS versión “auto” (ver apartados 7.7.6 y 7.8.6). Por lo cual nos volvemos a encontrar con la dificultad de manejar y darle un sentido sólido al tema del afrontamiento.

Partiendo del punto que nuestro estudio es exploratorio, podríamos interpretar los resultados encontrados de la forma que se expone a continuación. El estilo *disengagement*, que se caracteriza por negar el problema, desvincularse mental y/o conductualmente del mismo etc. podría tener el efecto contrario que el *engagement* y las consecuencias de sobreprotección y percepción de vulnerabilidad por parte de los progenitores que hemos comentado con

anterioridad, no estarían presentes. Si esto fuera así, el hijo tendría más espacio para él mismo, se vería menos necesitado de ser protegido y estaría más contento consigo mismo, por tanto tendría mejor **auto-percepción**.

En referencia al estilo *helpseeking*, podríamos pensar que los padres que utilizan este estilo, es decir buscar apoyo emocional, instrumental etc., pueden ser aquellos padres cuyos hijos ya tienen peor **estado de ánimo**, por lo cual sería un estilo dirigido a un problema específico, ya existente.

Vale la pena destacar, que tanto la **autopercepción**, como el **estado de ánimo**, son dos dimensiones que presentan diferencias significativas entre las versiones “auto” y “proxy”, por lo que podríamos extrapolar que los caminos que llevan a ambos grupos a sendas valoraciones son distintos, quizá esto podría justificar las diferencias encontradas entre estos resultados y los del objetivo 7.6.

8.9. Discusión Objetivo 9.

Explorar la posible relación entre la CVRS de los supervivientes de TSNC y las variables explicativas propuestas.

La discusión de este objetivo se hará en base a las variables incluidas o excluidas del modelo o que muestran algún aspecto específico a destacar en el modelo de regresión lineal, ya que básicamente la discusión sobre las relaciones obtenidas por todas las variables candidatas ya han sido expuestas en los apartados de discusión 8.7. y 8.8.

8.9.1. Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente por el adolescente (versión “auto”).

El estado de ánimo, la autonomía y amigos y apoyo social no se discutirán en este apartado pues entran en el modelo todas las variables con las que se encontró relación con ellas, y dichas relaciones ya han estado argumentadas a lo largo del punto 8.7.

Bienestar físico.

En los resultados obtenidos en el modelo en relación a la dimensión de **bienestar físico**, vemos que todas las variables del ámbito de las secuelas menos las visuales/auditivas (secuelas neurológicas, RP, VP y gravedad total de las secuelas), así como las variables sociodemográficas, quedan excluidas del modelo, y entran en primer lugar las secuelas

visuales/auditivas y en segundo el estilo de afrontamiento del adolescente *resolución de problemas*, explicando un 34.1% de la varianza.

La variable *edad actual* podría perder peso debido a que nuestra muestra está compuesta por adolescentes, edades en la cual ya se empiezan a utilizar un abanico más amplio de estrategias de afrontamiento, especialmente las cercanas a un estilo de aceptación, y a mayor tiempo de supervivencia (*años transcurridos*) se va abandonando el estilo evitativo (Turner-Sack, 2012), así pues, el *coping* de *resolución de problemas*, cogería más peso en cuanto a explicación del **bienestar físico** apartando las variables sociodemográficas del modelo explicativo. Por otro lado las características médicas, también se han visto moduladas por estilos de afrontamiento (Maurice-Stam et al. 2009), siendo dichos estilos los que explican parcialmente la varianza, aunque según el trabajo de estos autores, los estilos de afrontamiento sólo explicarían un 7% de la varianza en la dimensión física, mientras que en nuestros resultados, el afrontamiento *resolución del problema* explica el 15.4%. Debemos recordar que en el estudio de Stam et al. (2006), los TC/SNC están infra representados, por lo que los participantes de nuestra muestra en comparación de los del trabajo citado, presentan mayor número de secuelas y utilizan con más frecuencia estilos de afrontamiento, específicamente el de *resolución del problema*.

Bienestar psicológico.

En este análisis de regresión sólo quedan incluidas en el modelo explicativo variables referentes a estilos de afrontamiento, entrando *resolución del problema* en primer lugar (estilo del adolescente) y el estilo de afrontamiento de *engagement* (estilo del progenitor) en segundo lugar. Dicho modelo es el que explica el mayor porcentaje de varianza de todos los modelos presentados en la versión “auto” de CVRS (55.2%). La gravedad de las secuelas queda relegada, seguramente por la explicación en la línea de lo dicho en la discusión anterior sobre la dimensión física, pero además, podemos destacar que parece que los estilos de afrontamiento del adolescente explican más sobre la dimensión psicológica (un 47.9% en este caso), de lo que lo hacían en la dimensión física, hecho que está en concordancia con otros resultados (Stam et al. 2006), que concluyen que los estilos de afrontamiento explican un porcentaje mayor de la dimensión psicológica (14%) que de la física (7%). El otro estilo de afrontamiento que entra en el modelo es de los progenitores (*engagement*), que tal como se comentaba en la discusión referente al objetivo 7.6 (punto 8.7.6), estaría relacionado con los aspectos de sobreprotección y de percepción de vulnerabilidad del hijo por parte del progenitor y por el valor negativo del coeficiente de correlación. El estilo de *relación con los demás*, queda relegado del modelo. No

podemos argumentar que esto sea específico de supervivientes de TC/SNC puesto que en el trabajo de Castellano (2011), tampoco se encuentra relación entre dicho estilo y la variable criterio **dimensión psicológica**, dicha investigación tiene una muestra de adolescentes de características muy similares al presente trabajo, pero formada por supervivientes de no-TC/SNC. Puesto que la varianza total explicada en esta dimensión es debida a variables relacionadas con los estilos de afrontamiento, el hecho de que el estilo *relación con los demás* quede excluido, podríamos pensar que es debido a que de alguna manera, las acciones llevada a cabo al seguir un afrontamiento de este estilo, podrían quedar implícitas en el estilo *resolución del problema*. Es decir, uno puede concentrarse en resolver el problema (estrategia perteneciente al estilo *resolución de problemas*, buscando ayuda profesional (estrategia perteneciente al estilo de afrontamiento en *relación con los demás*), de este modo el estilo *relación con los demás* quedaría englobado dentro del de *resolución de problemas*.

Autopercepción

La justificación del porqué la edad actual y las secuelas están relacionadas con la **autopercepción** ya se ha discutido en los apartados correspondientes (8.7.1 y 8.7.2 respectivamente). En esta regresión probablemente el estilo *resolución de problemas* queda excluida del modelo porque la **autopercepción** es una dimensión muy intrínseca del individuo, implica la forma de ser y la percepción del aspecto de uno mismo y de la comparación con los otros; por este motivo sería lógico que tuviera una relación limitada con un afrontamiento más bien activo, el cual perdería peso en el modelo explicativo. Dicho de otro modo, el juicio que uno tenga de sí mismo, no presupone que actúe de una determinada manera. De acuerdo con Rhee et al. (2014), la autopercepción o auto concepto, explicaría por sí misma un porcentaje importante de la varianza del modelo final de la CVRS; en cuanto a la contrastación de nuestros resultados, tampoco Castellano (2011) encuentra relación entre el estilo de *resolución del problema* y la dimensión **autopercepción**.

Relación con los padres y vida familiar.

Las variables *años transcurridos* y la VP, quedan excluidas del modelo y entran en primer lugar el estilo de afrontamiento de *resolución de problemas* y en segundo lugar la variable *edad de diagnóstico*. Si la VP la entendemos como secuela, el hecho de que quede excluida estaría de acuerdo con los resultados de Barakat et al. (2014), en los cuales no se encuentra relación entre las secuelas y el funcionamiento familiar en términos de CVRS en los

supervivientes de TC/SNC. Por lo que a pesar de la relación que nosotros hemos encontrado, parece que pierde peso al añadir otras variables al modelo. En cuanto a los *años transcurridos*, que correlacionaba negativamente con la dimensión de **relación con los padres y vida familiar**, es probable que pierda peso ante la variable *edad del diagnóstico*. Desde la perspectiva teórica del apego (Bowlby, 1993), los vínculos primarios, los apegos íntimos en edades tempranas, van a marcar el modo de relacionarse a posteriori. Si hay rupturas o pérdidas, o breves relaciones de apego durante la primera infancia, el niño tenderá a hacer relaciones transitorias y leves en un futuro, y al contrario, cuando sus primeras relaciones son fuertes y estables, tendrá herramientas para más adelante establecer buenos vínculos emocionales. En los pacientes pediátricos oncológicos, cuando enferman en edades tempranas, a menudo se ven alterados los vínculos, si los niños ya son más mayores en la *edad de diagnóstico*, esta vinculación ya ha sido consolidada y la capacidad de relacionarse “adecuadamente” ya está instaurada. Esto parece que pesaría más que no los años transcurridos en referencia a la dimensión **relaciones con los padres y vida familiar**.

Entorno escolar.

De nuevo se desprende de los resultados del análisis de regresión de la dimensión **entorno escolar**, que las variables relacionadas con las secuelas quedan excluidas del modelo y que únicamente entra el estilo de afrontamiento, con una R^2 corregida de 16.5%. La dimensión **entorno escolar**, en el cuestionario KIDSCREEN-52, hace más referencia a la adaptación escolar en un sentido general, que no a un cierto rendimiento o enfoque académico, con esta perspectiva parecería lógico que una variable que tiene como función ayudar a la adaptación o al ajuste, como sería el estilo de afrontamiento *resolución de problemas*, entre en el modelo explicativo, y las otras queden excluidas al introducir más variables.

Aceptación social.

Tampoco en esta dimensión la variable referente a las secuelas (*otras secuelas*) se incluye en el modelo, y la razón de ello podría ser lo argumentado en los párrafos anteriores. Por otro lado, se incluyen las otras dos variables candidatas, ambos estilos de afrontamiento, que explican hasta un 24% de la varianza; la diferencia en esta dimensión es que uno de los estilos pertenece al progenitor (*helpseeking*). Las dos variables que se incluyen como explicativas para la **aceptación social** en nuestros resultados están en la línea de lo encontrado en otro trabajo (Castellano, 2011), que por un lado no encontró relación entre esta dimensión y el estilo *improductivo* del adolescente, y por otro si la encontró con el *helpseeking*. La **aceptación social**

en el cuestionario del KIDSCREEN-52 está relacionado con la ausencia de *bullying*, y su relación con el *helpseeking*, tal como se mencionaba en el análisis del punto 8.7.6, puede venir dada porque aquellos padres que buscan ayuda, tanto instrumental como emocional, que sería tal como actuarían en concordancia con el estilo de *helpseeking*, pueden facilitar esta **aceptación social**.

A modo de resumen de la discusión sobre los resultados del modelo explicativo para la CVRS de los adolescentes, evaluada por ellos mismos, podemos decir que en sólo dos dimensiones no interviene un estilo de afrontamiento en su modelo final, estas son la **autopercepción** y la **autonomía**, destacando que esta última dimensión ya no obtuvo ninguna correlación previa con los estilos de afrontamiento, por lo cual ningún estilo fue seleccionado para realizar el análisis de regresión sobre la **autonomía**.

Por otro lado, excepto en las dimensiones **estado de ánimo** y **amigos y apoyo social**, las 7 restantes tenían relaciones previas con variables relativas a las *secuelas*, las cuales se incluyeron en el análisis como posibles candidatas a variables explicativas. A pesar de ello, el análisis sólo incluyó algún tipo de *secuela* como variable explicativa en tres dimensiones, **bienestar físico**, **autopercepción** y **autonomía**, y las excluyó en las otras cuatro dimensiones.

Así pues, parece que la variable explicativa **estilos de afrontamiento** tiene un peso importante en la valoración de la CVRS por los adolescentes, incluso en las dimensiones que no son claramente psicológicas como la *dimensión física*. No obstante conviene matizar a veces las varianzas explicadas por estilos de afrontamiento revelan elevados porcentajes (p ej. el **bienestar físico** en la versión “auto”, 57.8%), pero en otras ocasiones no son tan altos (p ej. **estado de ánimo** en la versión “auto” 14.3%).

8.9.2. *Resultados obtenidos en las dimensiones de CVRS del adolescente por el progenitor (versión “proxy”).*

Tal como se comentó en los resultados en referencia a este objetivo, la **aceptación social** no se incluye puesto que no aportaba resultados significativos. Por otro lado las dimensiones de **relación con los padres y vida familiar** y de **autonomía** no serán discutidas aquí, pues incluyen en el modelo final todas las variables que se habían seleccionado para la

regresión, por lo cual su discusión ya se desarrolló en el apartado 8.8.1. y 8.8.2, respectivamente.

Bienestar físico

En los análisis de las variables explicativas de esta dimensión en relación a los resultados obtenidos por los progenitores, vemos que al igual que ocurría en la versión “auto”, se incluyen en el modelo explicativo las secuelas visuales/auditivas, y en este caso también se incluyen las secuelas neurológicas, quedando el resto de variables que se refieren a secuelas excluidas del modelo explicativo final. Las variables psicológicas del adolescente (*estilo de resolución de problemas y estilo de relación con los demás*) tampoco las incluye el análisis. Sin embargo sí incorpora la *frecuencia de pensamiento* en relación a la enfermedad oncológica, variable perteneciente al progenitor. Este resultado estaría en concordancia con otros estudios en los cuales los progenitores relacionan los estresores que desencadenan la enfermedad de los hijos con una peor CVRS en la dimensión física reportada por ellos mismos en referencia a sus descendientes (Vance et al. 2001).

Bienestar psicológico

La RT y todas las secuelas seleccionadas para realizar la regresión lineal quedan excluidas en el modelo explicativo final, para la dimensión **bienestar psicológico**, excepto una secuela cognitiva, *razonamiento perceptivo*, que ella sola explica un 15.1% de la varianza de la dimensión a la cual nos referimos en este sub apartado. No hemos encontrado otros estudios para poder contrastar estos resultados, pero la explicación podría ir en la línea de que una secuela cognitiva como el *razonamiento perceptivo*, afecta diferentes aspectos en la vida de uno y podría ir en detrimento de disfrutar la vida y sentirse contento y satisfecho con la vida que se lleva (variables evaluadas en la dimensión psicológica del KIDSCREEN-52). Podría ser en este sentido, que una secuela cognitiva, incrementara más que las otras secuelas (de tipo físico) la discrepancia entre lo que uno quiere hacer y lo que uno puede hacer, puesto que este tipo de secuelas podría conllevar insatisfacción en un amplio abanico de áreas. Por ejemplo, si el *razonamiento perceptivo* está afectado, podría ser que esto impidiera jugar a futbol, pues no se puede seguir un cierto nivel de juego, y se tienen dificultades para orientarse en el campo, podría impedir llegar a unos estudios a los cuales había perspectivas previas antes de la enfermedad a alcanzar o desarrollar, lo mismo podría pasar con el trabajo, con la independencia que uno puede alcanzar etc. y todas ellas podrían estar relacionadas con la insatisfacción o la

felicidad de uno mismo. En este sentido y según el modelo de CVRS propuesto por Eiser et al. (2004), este aumento de las discrepancias estaría asociado a una peor CVRS.

Estado de ánimo

Las variables candidatas para el modelo de regresión del **estado de ánimo**, son ambas psicológicas, pero la perteneciente al adolescente (*resolución de problemas*) es incluida en el modelo, mientras que la perteneciente al progenitor (*helseeking*) es excluida. La explicación podría ser que un afrontamiento del tipo de buscar ayuda, soporte emocional e instrumental etc., acciones correspondientes al estilo *helpseeking*, puede perder peso cuando se espera que esto afecte a un tercero, es decir, este estilo llevado a cabo por los progenitores puede ayudar a los progenitores mismos, pero pierde peso cuando esto tiene que repercutir a una variable muy interna del hijo, como pueden ser el **estado de ánimo**.

Auto-percepción

En el análisis de regresión de la versión “proxy”, ésta es la única dimensión que incluye un estilo de afrontamiento de los progenitores, *disengagement*, la explicación de cómo la desvinculación de los padres podría desencadenar más espacio para el adolescente y más satisfacción consigo mismo, ya fue desarrollado en el apartado 8.7.6. Esta relación no se encuentra en los resultados de Castellano (2011), pero quizá aquí la diferencia entre las muestras en cuanto a tipo de tumor jueguen algún papel, pues tal y como se ha comentado, los padres de hijos supervivientes de TC/SNC perciben a sus descendientes supervivientes como más vulnerables y con necesidad de protección (Vance et al. 2001). De acuerdo con esto, podría suceder que algunos padres mediante el estilo *disengagement*, no tuvieran este comportamiento sino al contrario, dejaran al chico su espacio personal y libertad de decisión, y luchar por nuevos retos y en definitiva tener mejor auto concepto de él mismo.

Amigos y apoyo social

En la regresión de esta dimensión han participado muchas más variables candidatas a ser explicativas, que en la versión “auto”, Sin embargo en el análisis de regresión se incluyen como explicativas las mismas variables que se incluían en la versión de los adolescentes, más

las *secuelas neurológicas*. Probablemente que se incluyan en el modelo las *secuelas neurológicas*, iría en la línea de lo ya comentado sobre las secuelas, especialmente las físicas, y las dificultades de movilidad, cansancio etc. que estas desencadenan. Estos efectos están relacionadas con el aislamiento social (Brinkman et al. 2013). Las variables funciones cognitivas, como el *razonamiento perceptivo* y *velocidad de procesamiento* que se relacionan con la dimensión quedan excluidas en la regresión. Esto podría ser debido a que para hacer actividades sociales e ir con los amigos, las habilidades cognitivas no tienen tanto peso, en realidad, como ya hemos dicho en otras ocasiones, diferentes trabajos no encuentran relación entre déficits cognitivos y CVRS en los supervivientes de TC/SNC (Benesch et al. 2009; Maddrey et al. 2005).

Entorno escolar

El CI *velocidad de procesamiento* es incluida como única variable explicativa en el modelo de regresión explicando un 15.5% de la varianza. Dicha relación ya se argumentó en el apartado 8.8.3. En cuanto a las *secuelas neurológicas* que quedan excluidas en la regresión, sería explicado por los mismos motivos que se exponían para los resultados de la regresión sobre el **entorno escolar** en la versión “auto”, donde se explicaba que la evaluación de esta dimensión gira en torno al aspecto de adaptación escolar, sin evaluar específicamente el rendimiento académico. Sin embargo, parece que los padres no perciben aquí ninguna relación entre variables de afrontamiento y la dimensión en cuestión. Quizás, los ítems de esta dimensión se interpretan de forma diferente por los padres que por los hijos (Davis et al. 2006) o unos y otros tienen formas diferentes de entender la CV (Penn et al. 2008), a pesar de que la puntuación final sea la misma sin presentar diferencias significativas entre los resultados de ambas versiones.

8.9.3. Comparación entre los modelos obtenidos en las dimensiones de CVRS por el adolescente (versión auto) con los del progenitor (versión “proxy”).

A grandes rasgos podemos decir que los porcentajes de varianza explicados por los modelos son superiores en la versión “auto”, ya que seis de ellos obtienen una varianza explicada mayor al 40%, mientras este porcentaje sólo es superado en dos dimensiones por la

versión “proxy”. Además en esta última versión, dos dimensiones tienen una varianza inferior a 10% y una no ofrece significación, sin embargo en la versión “auto” todas sobrepasan el 10%.

En cuanto a las variables que finalmente prevalecen como variables independientes según los resultados de las regresiones, vemos que en la versión “auto”, predominan las de estilos de afrontamiento, mientras que en la versión “proxy” predominan las de secuelas. Hay que señalar (ver Tabla 7.32) que para la versión “proxy” los estilos de afrontamiento aparecían con menor frecuencia que las secuelas como variables candidatas para los modelos. Sin embargo, las variables que hacen referencia a las secuelas (físicas o cognitivas) quedan excluidas de los modelos de regresión en más ocasiones que las variables psicológicas propuestas como candidatas (estilos de afrontamiento y frecuencia de pensamiento). Concretamente, la *resolución de los problemas* y la *relación con los demás* quedan excluidas del **bienestar físico**, el *helpseeking*, queda excluido en la dimensión de **estado de ánimo**, y la *frecuencia de pensamiento* queda excluida en la dimensión **amigos y apoyo social**. En total, las variables psicológicas quedan excluidas en cuatro ocasiones, mientras que las variables relacionadas con las secuelas quedan excluidas en trece ocasiones. Parece, pues, que las variables psicológicas participan de una manera clara y relevante en la explicación de las calidades de vida, tanto en la versión “auto” como en la versión “proxy”.

Comparando específicamente las dimensiones de ambas versiones, vemos que las podemos agrupar en tres grupos. Un grupo estaría formado por las dimensiones que explican la varianza prácticamente de la misma forma en ambas versiones, dichas dimensiones son **estado de ánimo** y **autonomía**. Respecto al **estado de ánimo**, no deja de ser sorprendente que ambas versiones incluyan exactamente la misma variable explicativa y sin embargo esta dimensión es una de las que presenta diferencia de medias significativa entre ambas versiones (ver Tabla 7.4). En referencia a la autonomía serían las secuelas físicas en ambas versiones las que explicarían la varianza de la variable criterio.

En cuanto al segundo grupo de dimensiones, estaría formado por aquellas dimensiones que obtienen explicaciones parecidas. En este grupo incluiríamos la dimensión **bienestar físico** y la dimensión **amigos y apoyo social**. En ambas versiones se incluyen variables referentes a secuelas, pero en la versión “auto” se incluye una variable psicológica referente al adolescente (estilo de afrontamiento *resolución del problema*), mientras que en la versión “proxy” se incluye una variable psicológica referente al progenitor (*frecuencia de pensamiento*). En cuanto a la dimensión **amigos y apoyo social**, la diferencia radica que la versión “proxy” incluye una variable del tipo secuela en su modelo, modelo el cual explica un 49.3% de la varianza total, mientras que en la versión “auto”, la varianza explicada de esta dimensión es el 32%. **Amigos y**

apoyo social es otra dimensión de las cuales obtiene diferencia de medias entre las versiones, quizás esta diferencia radica en el peso de las secuelas que los progenitores dan en relación a esta dimensión en comparación de los adolescentes, en cuya versión las secuelas no estaban ni siquiera como candidatas a formar parte del modelo explicativo.

El último grupo, estaría formado por aquellas dimensiones que discrepan en las variables obtenidas como explicativas. Dichas dimensiones son **bienestar psicológico, autopercepción, relación con los padres y vida familiar y entorno escolar**. Básicamente la diferencia radica en que el modelo de una versión (que puede ser tanto la versión “auto” como la versión “proxy”) incluye únicamente variables psicológicas, mientras que el modelo de la otra versión en referencia a la misma dimensión incluye únicamente variables del tipo secuelas. Las variables psicológicas las encontramos en tres dimensiones de la versión “auto” (**bienestar psicológico, relación con los padres y vida familiar y entorno escolar**), y en una de la versión “proxy” (**autopercepción**).

En conjunto, estos datos sugieren que en determinados aspectos de la calidad de vida habría un cierto acuerdo entre los supervivientes y sus padres en los elementos a partir de los cuales se valora dicha calidad de vida, existiendo un desacuerdo completo en los restantes. Esto nos indicaría que en varias ocasiones, adolescentes y progenitores otorgan pesos o relevancia diferente a los elementos que intervienen en la valoración de la CVRS. A pesar de ello, esta diferencia en los elementos y su peso, entre adolescentes y progenitores, no se refleja sistemáticamente en un resultado igual o diferente entre ambas versiones de CVRS. Es decir, se pueden utilizar los mismos elementos y llegar a una diferencia significativa a las puntuaciones otorgadas por ambos, tal como ocurre con el **estado de ánimo**, y viceversa, como **bienestar físico, relación con los padres y vida familiar y entorno escolar**.

A partir de estos datos se desprende que cuando ambos (adolescente y progenitores) utilizan únicamente variables referentes a secuelas para valorar la misma dimensión, el resultado final no muestra diferencias significativas entre versiones (**autonomía**). Cuando ambos utilizan el estilo de afrontamiento *resolución de problemas* (**estado de ánimo y amigos y apoyo social**), las puntuaciones finales de la dimensión muestran diferencia de medias entre los grupos. De este modo, se podría plantear, que los padres perciben el estrés o amenaza que sufre el hijo sobre una dimensión en concreto, pero no pueden acabar de ajustar cuan efectivo será para el hijo el estilo de afrontamiento *resolución de problemas*, para manejar ese estrés, siendo, según los resultados más efectivo de los que los padres perciben, pues estos acostumbran a valorar más baja la CVRS que como lo hacen los hijos. Seguramente esto refleja

las dificultades de cuantificar aspectos subjetivos, especialmente referentes a un tercero, dificultad intrínseca por otro lado en la medición de CVRS.

9. DISCUSIÓN GENERAL

9.1. Integración general de los resultados.

A raíz del enorme incremento de la supervivencia del cáncer infantil, la CVRS ha devenido un indicador para medir el éxito de curación en estos supervivientes. Esto ha desembocado en un interés científico sobre el tema, cuyos resultados hasta el día de hoy son poco concordantes, obteniendo dichos supervivientes peor, igual e incluso en ocasiones, mejor CVRS en comparación con la población normativa (McDougall y Tsonis, 2009). Estos resultados también han sido poco concluyentes para el grupo de adolescentes supervivientes de TC/SNC, los cuales en la presente investigación obtienen unas puntuaciones de CVRS, medidas con el cuestionario genérico KIDSCREEN-52, similares a la población normal en todas las dimensiones, tanto las reportadas por los propios adolescentes como las reportadas por sus progenitores. Pero se debe destacar que estos resultados son referentes a los valores promedio, ya que un análisis en mayor profundidad nos permite observar que un número nada despreciable de adolescentes obtienen puntuaciones una desviación típica por debajo de la media (<40), por ejemplo, hasta un 41.7% en la dimensión **aceptación social** de la versión “auto” o un 51.4% en las dimensiones **bienestar físico** y **estado de ánimo** de la versión “proxy” obtienen puntuaciones inferiores a 40. Por otro lado, destacar que encontramos consenso con la literatura en los resultados comparativos entre la CVRS en la supervivencia de los adolescentes con TC/SNC de los no-TC/SNC, en detrimento de los primeros.

La mayor diferencia entre ambos grupos durante la supervivencia radica en el mayor número de secuelas que padecen los TC/SNC, observándose en nuestros resultados que un 94.6% de los participantes en la investigación tiene alguna secuela, resultados por otro lado bastante similares a los resultados obtenidos por otros estudios, por ejemplo los obtenidos por Greenen et al. (2007). El tipo de secuelas también es un elemento diferenciador entre ambos grupos de supervivientes, presentando los supervivientes de TC/SNC efectos tardíos indeseables mucho más frecuentemente relacionadas con el sistema nervioso central y en consecuencia, presentando disminución en las capacidades cognitivas. Los déficits cognitivos son los que presentan mayor prevalencia, presentándose en un 84.8% de los adolescentes que han participado en nuestro trabajo. En cuanto al nivel de CI, obtenemos unos valores promedios que se sitúan una desviación típica por debajo de la media de la población normativa, resultados los cuales, coinciden con los obtenidos por otros trabajos (Robinson et al. 2010).

A pesar de estas secuelas que presentan la mayoría de supervivientes adolescentes de TC/SNC, parece que estas, según diferentes trabajos (Maddrey et al. 2005), no se traducen de forma directa en peor o mejor CVRS y no justifican totalmente las diferencias en la CVRS encontradas con el grupo de supervivientes de TC/SNC, ni la CVRS de aquellos casos que la reportan más pobre. Tampoco las variables sociodemográficas y médicas han mostrado mucho poder explicativo Stam et al. (2006). A partir de este punto del conocimiento se ha sugerido que en este proceso deben tener algún papel ciertas variables psicológicas, y por esta razón, el presente estudio se centra en los estilos de afrontamiento tanto del superviviente como del progenitor, así como en el malestar parental, variables psicológicas que se estudian en el presente trabajo a nivel exploratorio.

Sobre estas variables podemos concluir que los adolescentes supervivientes de TC/SNC, ponen en marcha diferentes estrategias de afrontamiento, discrepan ligeramente en cuanto a frecuencia de uso en comparación con la población normal. En cuanto a estilos, los cuales agrupan diferentes estrategias que funcionan en una misma línea, se observa que el más frecuentemente utilizado es el estilo de *resolución del problema*, es decir un estilo más bien activo y de aproximación al problema. Junto a esto, podemos confirmar con la contrastación de otro estudio que utiliza una muestra semejante a la nuestra pero excluyendo los TC/SNV (Castellano et al. 2014), que el grupo de supervivientes de TC/SNC utiliza más frecuentemente estilos de afrontamiento y en particular el de *resolución del problema*. Esto podría venir justificado por la aportación de Eiser et al. (2004), los cuales exponen que los adolescentes supervivientes pueden presentar discrepancias, debidas a las secuelas, de lo que a ellos les gustaría hacer y de lo que pueden hacer en realidad. Los resultados muestran que los supervivientes de TC/SNC presentan más discrepancias que el resto de superviviente no-TC/SNC, y parece que consecuentemente a esto, los supervivientes de TC/SNC podrían poner en marcha más recursos de afrontamiento para manejar dicha situación.

En referencia al progenitor, los resultados señalan que un 20% de ellos muestran estrés general, un 66% se preocupan *bastante, mucho o muchísimo* por la enfermedad de su hijo y un 72.2% manifiesta seguir preocupándose *alguna vez, muchas o muchísimas veces* y que piensan en todo ello con relativa frecuencia en su día a día. Todos estos porcentajes son más altos que los encontrados en progenitores de hijos supervivientes a una neoplasia no-TC/SNC (Castellano, 2011). Podría ser que en los progenitores de TC/SNC el estrés perdurara y se mantuviera a lo largo del tiempo, lo cual podría venir justificado por el hecho de tener un hijo que sufre un porcentaje tan elevado de secuelas y a menudo de gravedad considerable. Esto junto con la incertidumbre de cara al futuro y de su independencia, lleva a los progenitores a percibir una alta vulnerabilidad en el hijo. (Vance et al. 2001).

También los estilos de afrontamiento del progenitor han sido estudiados en la presente investigación, y nuevamente se observa que las estrategias son parecidas a las que utiliza la población general, pero variando el orden de prioridad en algunas de ellas en cuanto a frecuencia de uso. A nivel de estilos, el *engagement* es el más usado, el cual nos indica básicamente un implicación con el problema, ahora bien, esta implicación se puede llevar a cabo desde un enfoque más centrado en la emoción o desde un enfoque más centrado en la acción. Se desprende de la frecuencia o prioridad de estrategias utilizadas, que los progenitores lo hacen primordialmente desde un enfoque basado en de la emoción.

Una vez llegado este punto, donde conocemos un poco más como son las variables posiblemente relacionadas con la CVRS del superviviente adolescente de TC/SNC, hemos intentado constatar empíricamente las relaciones entre posibles variables relacionadas y la CVRS resultante. Debido a que el estudio es exploratorio, no tenemos un marco teórico en el que apoyarnos y debemos destacar que corremos el riesgo que las pruebas estadísticas nos ofrezcan resultados espurios por un lado o que deje variables excluidas que podrían ser explicativas por otro.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, lo observado en los resultados de dichos análisis en el presente trabajo es lo siguiente, en cuanto a las variables sociodemográficas, vemos que participan de forma escasa en la CVRS. Sólo entran los años transcurrido en la dimensión de **amigos y apoyo social** en la versión “proxy” y “auto”, la *edad actual* y la *edad del diagnóstico* en la **autopercepción** y en la **relación con los padres y vida familiar, respectivamente**, ambas en la versión “auto”. De esto podemos confirmar lo encontrado en otros estudios en referencia a las variables sociodemográficas (Stam et al. 2006), que es que a pesar de que estar establecen correlaciones en la CVRS, el peso que finalmente tienen sobre ella es pequeño.

Respecto al tipo de tratamiento, la RT, está únicamente incluida y de forma exclusiva en la dimensión relación con los padres y vida familiar de la versión “proxy”. Estos resultados hay que interpretarlos con precaución, puesto que dado a las limitaciones metodológicas el estudio en cuanto al tamaño de la muestra, no se han registrado características específicas relacionadas con la RT y que podrían influir en los resultados.

En cuanto al peso de las secuelas, encontramos que se incluyen en tres dimensiones de la versión “auto” y en cinco de la versión “proxy”, explicando de forma exclusiva en cuanto a variable tipo de secuela, las dimensiones de **autonomía** de ambas versiones y la de **bienestar psicológico** y **entorno escolar** de la versión “proxy”. Estos resultados nos muestran que las secuelas tienen relación con la CVRS, pero esta relación no es manifiesta en todas las

dimensiones, ni parece tener un peso excesivo en la mayoría de modelos explicativos, por lo que estos resultados irían en concordancia con aquellos estudios cuyos resultados muestran que los supervivientes de TC/SNC sufren muchas secuelas, pero estas no revierten de forma clara en la CVRS (Benesch et al. 2009; Maddrey et al. 2005). Podemos añadir además, que las secuelas parecen tener mayor peso en la valoración de CVRS que hacen los progenitores que no en la que hacen los propios adolescentes.

En referencia a las variables psicológicas (estilos de afrontamiento de adolescentes y de padres y malestar parental), entran a formar parte explicativa del modelo en siete dimensiones de la versión “auto”, de las cuales en seis dimensiones entra el estilo *resolución del problema*, y en cuatro de la versión “proxy”, de las cuales *resolución del problema* se incluye en dos dimensiones. Seis dimensiones, cuatro de la versión “auto” y dos de la versión “proxy”, están únicamente explicadas por variables referentes a estilos de afrontamiento. Esto nos indica, de acuerdo con lo que nosotros suponíamos, que los estilos de afrontamiento tienen relación con la CVRS.

De todo esto se desprende que las variables demográficas podrían tener un peso pequeño en el resultado de la CVRS en la supervivencia y que las secuelas no se traducen automáticamente en nivel mayor o menor de CVRS. Las variables psicológicas, en especial los estilos de afrontamiento del propio adolescente y según nuestros datos el estilo de *resolución del problema*, puede tener un peso importante en el resultado de la CVRS final, especialmente reportada por los adolescentes, ya que en los modelos de los progenitores se incluyen más variables *secuelas*.

Esta diferencia entre ambas versiones, nos podría llevar a pensar en cómo los padres, según el modelo de la OMS de CVRS (ver pág. 65), entiende la CVRS del hijo como las limitaciones (dificultades para realizar tareas) y restricciones (dificultades en el manejo o desenvolvimiento en situaciones sociales) que sufre y que sufrirá este. Mientras que en el propio adolescente, parece que la parte de subjetividad en la CVRS tiene más peso, y quizás entendería una CVRS como unas limitaciones y restricciones que se pueden manejar y controlar. Probablemente el adolescente, por sus características de la etapa evolutiva que atraviesa, no tiene sensación de vulnerabilidad y todavía no piensa en el futuro tan intensamente como correspondería a los adultos jóvenes. Es decir, padres e hijos en edad adolescente, tendrían diferente manera de entender la CVRS, aunque a pesar de ello se pueda llegar en ocasiones a los mismos resultados. Sería interesante poder realizar un estudio longitudinal para observar la evolución de estos aspectos, cuando el adolescente entra en la etapa de adulto joven.

A partir de lo mostrado en estos resultados, pensamos que sería probable que los estilos de afrontamiento jueguen un rol importante en la explicación de la CVRS del adolescente de TC/SNC. Si nos remitimos al modelo de Maurice-Stam et al. (2009) (ver pág 65) vemos que las variables sociodemográficas se modulan por el estilo de afrontamiento y dichas variables sociodemográficas no tendrían un efecto directo en la CVRS final, lo cual podría justificar que mayoritariamente estas variables quedaran excluidas de los diferentes modelos obtenidos en el presente estudio. Lo cual va en la línea de los resultados de Stam et al (2006) que coincide en este sentido.

Por otra parte, y siguiendo con lo propuesto por el modelo de Maurice-Stam et al. (2009), las secuelas o efectos a largo plazo también median las variables de diagnóstico y tratamiento y tendrían una relación directa con la CVRS, por lo que estas variables deberían generalmente entrar en la explicación de la varianza. Sin embargo y tal como se ha visto en nuestros resultados, a pesar de que las secuelas se relacionan con diversas dimensiones de la CVRS, quedan a menudo excluidas de los modelos estadísticos que hemos utilizado en nuestra investigación. Puesto que en las argumentaciones expuestas en el capítulo de discusión se ha reflejado a menudo como las variables de afrontamiento pueden apartar del modelo explicativo a las variables referente a secuelas, sería interesante estudiar más específicamente en estudios futuros si estas estrategias de afrontamiento tienen un papel modulador también entre las secuelas o por lo menos de algunas de ellas, y la CVRS, y no sólo actúan como mediadoras entre éstas y las variables sociodemográficas.

9.2. Limitaciones de la presente investigación.

En primer lugar, el tamaño de la muestra es relativamente pequeño, y por esta razón no se han podido hacer análisis por subgrupos, en base a subtipos de tumor o localización del mismo. Por ello hay que tener cautela con la generalización de los resultados obtenidos. Sin embargo, cabe resaltar que la mayor parte de los trabajos en oncología pediátrica, tanto nacionales (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez Bernardos y Urbano, 2008) como internacionales (Cantrell, 2010), emplean muestras incidentales y de tamaño pequeño. Teniendo en cuenta que los casos de cáncer pediátrico son escasos estadísticamente hablando, se hace necesario plantear estudios multicéntricos, que permitan trabajar con muestras más amplias. A pesar de lo dicho, debemos resaltar que la representación de los casos evaluados es alta ya que dicha muestra ha sido obtenida del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital Universitari Vall d'Hebron, el cual es centro de referencia en oncología pediátrica a nivel nacional.

En segundo lugar, y sin alejarnos del tema de la muestra, hubiera aportado más información en referencia a los progenitores si hubiéramos podido obtener los datos de ambos progenitores, sin embargo, es frecuente encontrar esta limitación también en otros estudios (Castellano et al. 2014).

Podemos considerar también otras limitaciones que provienen de los instrumentos de medida. Por un lado el instrumento genérico KIDSCREEN-52, para medir la CVRS, impediría medir aspectos específicos y relevantes para el grupo de supervivientes de TC/SNC. Probablemente la mejor solución sea añadir a la medida genérica, una evaluación específicamente diseñada para los supervivientes de TC/SNC, en la línea que pretende seguir la EORTC (European Organization of Research and Treatment of Cancer) con los supervivientes de leucemias en fases de tratamiento, o la creación del módulo de tumores cerebrales para supervivientes, adjuntado al cuestionario genérico del PedsQL (Palmer, Meeske, Katz, Burwinkle y Varni, 2007). El problema para utilizar esto es que en el momento actual estos cuestionarios no están estandarizados para la población española.

Por otro lado, y siguiendo con los instrumentos de medida, debemos decir que el malestar parental en relación con la enfermedad del hijo, fue medido con escalas numéricas elaboradas específicamente para nuestra línea de investigación, que al no estar estandarizadas, no permitan comparar resultados con ninguna población normativa.

Finalmente, en cuanto a instrumentos de medida se refiere, tampoco disponíamos de un instrumento validado para medir la carga y gravedad de las diferentes secuelas que afectan a cada superviviente, por lo que se adaptó el modelo de medida para obtener un índice de gravedad de las secuelas, basado en el desarrollado por Benesch et al. (2009). Si bien creemos que nuestro planteamiento es adecuado, sería necesario validar la idoneidad de la propuesta de valoración de secuelas que hemos diseñado.

En referencia al afrontamiento, podemos señalar que es un concepto complejo, y cambiante, difícil de abordar y del que se han presentado en la literatura diferentes taxonomías, las cuales dificultan la comparación e integración de resultados. Asimismo, el hecho de trabajar a nivel de análisis estadísticos con los datos de los estilos de afrontamiento en ambas versiones (“auto” y “proxy”), y no haber incluido las estrategias, puede haber determinado que omitiésemos alguna información que podría ser relevante. Quizá podría realizarse un trabajo más específico en este sentido en el futuro, pero sería deseable hacerlo a partir de muestras más amplias y depurando previamente el número de estrategias a considerar como relevantes, puesto que es posible que algunas de ellas aporten poco a la comprensión de la forma en que tanto adolescentes como padres abordan la situación a la que se han visto abocados.

Para concluir con el apartado de las limitaciones de la presente investigación, debemos mencionar que el uso de la regresión múltiple tiene también sus limitaciones. Se puede considerar un análisis adecuado para orientar al investigador hacia variables importantes, pero a pesar de ello, dicho análisis podría no incluir ciertas variables que fueran potencialmente relevantes para el estudio, lo que podría llevar al investigador a, erróneamente, desestimarlas. Lo que si podemos afirmar con más seguridad es que las diferencias detectadas entre las versiones “auto” y “proxy” por los análisis de regresión revelarían la existencia de puntos de vista distintos entre padres y adolescentes. En cualquier caso, el análisis de todo ello se vería fortalecido si se pudiera disponer de un marco teórico adecuado que lo guiara y que permitiera identificar los aspectos más relevantes y los más secundarios.

9.3. Sugerencias para futuras investigaciones.

Las sugerencias para continuar investigando en esta línea irían acorde a las limitaciones expuestas con el fin de resolverlas en la medida de lo posible. A partir de ahí, la primera sugerencia es que debería utilizarse un instrumento de CVRS específico administrado simultáneamente al genérico, que proporcionara información específica acerca del grupo de supervivientes de TC/SNC. Para ello sería necesario la adaptación de ciertos cuestionarios ya existentes a la adaptación española. También sería altamente recomendable, poder validar el protocolo de recogida de secuelas y su indicador de gravedad (LESI-SNC).

Una segunda sugerencia, en la cual coincide toda la comunidad científica que se dedica al campo de la oncología pediátrica, sería la de llevar a cabo estudios multicéntricos (si fuera posible, incluso a nivel internacional), pues obtendríamos una muestra más grande y podríamos trabajar con subgrupos en función de determinadas características como las anteriormente sugeridas respecto al tipo de tumor.

Otro aspecto muy recomendable, sería el desarrollo de estudios longitudinales. Partiendo de los resultados y conclusiones que se han ido presentando a lo largo del trabajo, en diferentes ocasiones se ha sugerido que ciertas variables pueden cambiar en el momento que la muestra de estudio sea una población de adultos jóvenes. Esto se ha comentado en cuanto a diferencias de género, a estilos de afrontamiento que el sujeto pone en marcha y en cuanto a la concepción de CVRS que el sujeto tiene. Así pues, si se desarrollaran estudios longitudinales, se podría obtener más evidencia en relación a la validez de dichas sugerencias y tener un mayor conocimiento de características en relación a la CVRS específicas de la adolescencia, y de cómo éstas van cambiando en esta etapa de transformación hacia la edad adulta.

9.4. Implicaciones clínicas

Al margen de todas las limitaciones comentadas, consideramos que de estos resultados pueden derivarse una serie de implicaciones clínicas, las cuales las podríamos clasificar en tres áreas.

Tal como se ha comentado en diferentes ocasiones, hoy en día la CVRS es un indicador del éxito del tratamiento, así pues el mayor conocimiento de qué variables están relacionadas en este proceso, permitirá una mejor evaluación de ella en el momento de tomar decisiones terapéuticas en base a esta consideración.

El conocimiento de que ciertas variables de afrontamiento están implicadas en la CVRS en la supervivencia del adolescente superviviente de TC/SNC, permitirá, desde la psicología clínica, desarrollar programas e intervenciones dirigidas a aquellos que no han conseguido una buena adaptación, pues mientras en muchas ocasiones los déficits o secuelas son inamovibles, los estilos de afrontamiento se puede cambiar para conseguir manejar mejor las situaciones estresantes o amenazantes.

En cuanto a los progenitores, habría una implicación clínica en dos sentidos. Uno es la atención que se les debe dispensar a ellos, pues un servicio de excelencia debe considerar a la familia del niño enfermo. El malestar emocional que los padres padecen en la supervivencia debe ser tenido en cuenta desde el diagnóstico, con el fin de prevenirlo o si esto no fuera posible, dispensarles ayuda psicológica en la supervivencia. El otro sentido, es el de atender a los hijos, pues en algunos aspectos el malestar parental interviene en el proceso de la CVRS final.

Por último, destacar que los resultados que se desprenden de este trabajo pueden ser de gran importancia para el seguimiento de estos pacientes a lo largo de los años. Pues la tendencia hasta el día de hoy, es centrarse más en los aspectos específicos del ámbito físico, y tal y como se ha visto, es esencial incorporar aspectos psicológicos que están implicados en todo ello. Al mismo tiempo, esto facilitará desarrollar protocolos de seguimiento en la supervivencia de estos pacientes.

10. CONCLUSIONES

1) En la línea de lo que indican diversos estudios, nuestra muestra de adolescentes supervivientes de un TC/SNC presenta unos valores promedio de calidad de vida relacionada con la salud semejante a la población general, tanto la auto-percibida como la obtenida por las respuestas de los progenitores en relación a los hijos. Sin embargo existe una alta dispersión en los resultados por lo que entre un 8.1% y un 51.4% de adolescentes obtienen puntuaciones por debajo de una desviación típica de las medias, en diferentes dimensiones, lo que revela la existencia de una calidad de vida disminuída.

2) Los supervivientes de TC/SNC sufren mayores secuelas que el grupo no-TC/SNC, diferenciándose además por el tipo de secuelas que sufren ambos grupos. El 94.6% de los adolescentes de nuestra muestra presentan un mínimo de una de ellas, siendo las funciones cognitivas las que más frecuentemente se ven alteradas, un 84.8% de los adolescentes de la muestra tiene como mínimo una de las subescalas de inteligencia evaluadas, con un CI por debajo de 85.

3) Los adolescentes de nuestra muestra tienen un estilo de afrontamiento basado en la resolución de problemas y utilizan las mismas estrategias que la población normal, pero en orden diferente, pues priorizan la estrategia de *esforzarse y tener éxito* y utilizan en menor medida las de *preocuparse y a concentrarse en resolver el problema*

4) A pesar de estar en fase de supervivencia, el 66% de los progenitores de supervivientes de TC/SNC están preocupados en relación a la enfermedad del hijo y el 72% piensa en ello en su día a día. Estos porcentajes son superiores que en padres de adolescentes supervivientes de neoplasias no TC-SNC.

5) Los progenitores usan como estilo de afrontamiento principalmente el *engagement*, por tano se implican con el problema. Se desprende de las estrategias mayormente utilizadas que este estilo de aproximación parece que se lleva a cabo fundamentalmente desde un afrontamiento basado en la emoción.

6) Un diagnóstico a edad más temprana se relaciona con una mejor relación con los padres y con mejores relaciones familiares en la supervivencia, pero la autopercepción y las

relaciones con los amigos, así como el apoyo social, se reducen a medida que transcurren los años desde el diagnóstico y el adolescente se hace mayor.

7) Las secuelas se asocian a una menor calidad de vida en el bienestar físico, y la autonomía, independientemente de que estos aspectos sean valorados por el adolescente, o por los padres. Por otra parte, las secuelas también se asocian a una peor autopercepción, cuando ésta es valorada por el adolescente, y a una peor valoración de las relaciones con los amigos y con el apoyo social, cuando esto es evaluado por los padres.

8) Los estilos de afrontamiento del adolescente se relacionan con siete de las nueve dimensiones de la calidad de vida, cuando ésta es evaluada por el adolescente, y con dos dimensiones cuando es evaluada por los padres. Así pues, los estilos de afrontamiento podrían explicar parte de los resultados de CVRS del adolescente, especialmente en la CVRS auto-reportada.

9) A pesar de que se necesita más evidencia empírica, parece que los progenitores y los adolescentes valoran la CVRS a partir de elementos diferentes, incorporando los primeros más aspectos subjetivos, mientras que los segundos se rigen más por la funcionalidad y la capacidad para alcanzar metas del hijo.

LISTA DE REFERENCIAS.

Aarsen, F.K., Paquier, P.F., Reddingius, R.E., Streng,I.C., Arts, W., Evera-Preesman, M. et al. (2006). Functional Outcome after Low-Grade Astrocytoma Treatment in Childhood. *Cancer*, *106*(2): 396-402.

Achenback, T.m., McConaughy, C.H., Howell, S.T. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implication for cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, *101*: 213-232.

Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: a meta– analytic study. *Journal of Behavioural Medicine*, *30* (2), 115 – 129.

Anclair, M., Hovén, E., Lannering, B. y Boman, K.K. (2009). Parental fears following their child's brain tumor diagnosis and treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *26*(2): 68-74.

Armstrong, G.T., Liu, Q., Yasui, Y., Huang, S., Ness, K.K., Leisenring, W., Hudson, M.M., Donaldson, S.S., King, A.A., Stovall, M., Krull, K.R., Robison, L.L., & Packer R.J. (2009). Long-term outcomes among adult survivors of childhood cancer survivor study. *Journal of the National Cancer Institute*, *101*(13): 946-958.

Armstrong, G.T., Sklar, C.A., Hudson, M.M. & Robison, L.L. (2007). Long-Term Health Status Among Survivors of Childhood Cancer: Does Sex Matter? *Journal of Clinical Oncology*, *25*(28): 4477-4489. DOI: 10.1200/JCO.2007.11.2003

Armstrong, G.T., Stovall, M., & Robison, L.L. (2010). Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Radiation Research*, *174* (6): 840-850.

Aymerich, M., Berra, S., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U., & Rajmil, L. (2005). Development of the Spanish version of the KIDSCREEN, a health-related quality of life instrument for children and adolescents. *Gaceta Sanitaria*, *19*(2): 93 – 102.

Bakas, T., McLennon, S.M., Carpenter, J.S., Buelow, J.M., Otte, J.L., Hanna, K.M., Ellett, M.L., Hadler, K.A & Welch, J.L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. *Health and quality of life outcomes*, 10: 134-146.

Bath, S. R., Goodwin, T. L., Burwinkle, T. M., Lansdale, M. F., Dahl, G. V., Huhn, S. L., Gibbs, I. C., Donaldson, S. S., Rosenblum, R. K., Varni, J. W. & Fisher, P. G (2005). Profile of daily life in children with brain tumours: An assessment of health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24): 5493 – 5500.

Barrera, M., Shaw, A.K., Speechley, K.N., Maunsell, E.,y Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal and familial characteristics. *Cancer*, 104(8):1751-1760.

Blaauwbroek, R., Stant, A.D., Groenier, K.H., Kamps, W.A., Meyboom, B., & Postma, A. (2007). Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors. *European Journal of Cancer*. (43):122-130.

Benesch, M., Spiegl, K., Winter, A., Passini, A., Lackner, H., Moser, A., Sovinz, P., Schwinger, W., & Urban, C. (2009). A scoring system to quantify late effects in children after treatment for medulloblastoma/ependymoma and its correlation with quality of life and neurocognitive functioning. *Child's Nervous System*, 25(2): 173 – 181.

Bethell, C. D., Read, D., Neff, J., Blumberg, S. J., Stein, R. E., Sharp, V., & Newacheck, P. W. (2002). Comparison of the children with special health care needs screener to the questionnaire for identifying children with chronic conditions–revised. *Ambulatory Pediatrics*, 2(1): 49 – 57.

Bitsko, M. J., Stern, M., Dillon, R., Russell, E. C. and Laver, J. (2008), Happiness and time perspective as potential mediators of quality of life and depression in adolescent cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 50: 613–619. doi: 10.1002/pbc.21337

Bowlby, J. (1993). La pérdida afectiva. Ed: Paidós. Psicología Profunda.

Bradley, M.E., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M.S. & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cáncer. *European journal of Oncology Nursing*, 16: 185-193. doi:10.1016/j.ejon.2011.08.001

Bragado, C., Hernández Lloreda, M. J., Sánchez-Bernados, M.L., y Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3): 413-419.

- Brinkman, T.M., Li, Z., Neglia, J.P., Gajjar, A. Klosky, J.L., Allgood, R. et al. (2013). Restricted access to the environment and quality of life in adult survivors of childhood brain tumors. *Journal of Neurooncology*, 111: 195-203.
- Bruce, M., Gumley, D., Isham, L., Fearon, P y Phipps, K. (2010). Post-Traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child: Care, Health and Development*, 37(2): 244-251. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01164.x
- Calaminus, G., Kiebert, G. (1999). Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the European setting: an overview. *International Journal of Cancer*, 12 :83–86.
- Calman, C.K. (1984). Quality of life in cancer patients - an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10,124-127.
- Campbell, A., Converse, P.E., & Rodgers, W.L. (1976). The quality of American life: perceptions, evaluation and satisfactions. New York: Russell Sage Foundation.
- Cancer Research UK (2014). Childhood Cancer Incidence Statistics. [disponible en red]. Obtenido en septiembre de 2014. <http://www.cancerresearchuk.org/>.
- Cantrell, M. A. (2007). Health – Related Quality of Life in Childhood Cancer: State of the science. *Oncology Nursing Forum*, 34 (1), 103-111.
- Cantrell, M.A. (2010). A narrative review summarising the state of the evidence on the health-related quality of life among childhood cancer survivors, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. doi:10.1177/1043454210377901
- Cardarelli, C., Cereda, C., Masiero, L., Viscardi, E., Faggin, R., Laverda, AM. et al. (2006). Evaluation of Health Status and Health-Related Quality of Life in a Cohort of Italian Children Following Treatment for a Primary Brain Tumor. *Pediatric Blood Cancer*, 46: 637-644.
- Carpentieri, S. C., Mulhern, R. K., Douglas, S. Hanna, S., & Fairclough, D. L. (1993). Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: a longitudinal study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22, 236-246.
- Castellano, C. (2008). *Papel de las estrategias de afrontamiento y la actividad física en la calidad de vida de adolescentes oncológicos en remisión*. (Tesina). Facultad de Psicología. Universidad Autònoma de Barcelona.

- Castellano, C. (2011). Contrastación de un modelo de resiliencia en cáncer infanto-juvenil. *Tesis Doctoral*. Facultad de Psicología. Universidad Autònoma de Barcelona.
- Castellano, C., Blasco, T., Oller, A., Pérez-Campdepadrós, M., Sánchez de Toledo, J. & Capdevila, L. (2009). Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infanto-juvenil [Quality of life in adolescent survivors of childhood cancer]. *Medicina Clínica (Barc.)*, 133(20): 783 – 786.
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., Capdevila, L. Y Blasco-Blasco, T. (2014). Surviving cancer: The psychosocial outcomes of childhood cancer survivors and its correlates. *Journal of Health Psychology*. doi:10.1177/1359105314557503
- Castellano, C., Sánchez de Toledo, J., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L., & Pérez–Campdepadrós, M. (2010). Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Psicooncología*, 7(2–3): 415 – 431.
- Chan Carmen, W. H., Chow Choi, k., Tong Chien,, W., Cheng, K.K.F., Goggins, W. W., So, K, W., Kong Li, ., Leung Yuen, H. & Keung Li, C. (2013). Health-related quality of life and psychological distress of young adult survivors of children cancer in Hong Kong. *Psycho-Oncology* DOI: 10.1002/pon.3396
- Chang, P.C. y Yeh, C.H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate Quality of Life in Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, 14: 125–134. doi: 10.1002/pon.828.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour*, 24(4): 385 – 396.
- Cohen, S., Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the U.S. En S. Spacapan y S. Oskamp (eds.). *The social psychology of health: Clearemont Symposium on Applied Social Psychology* (pp. 31-67) Newbury Park, C. A: Sage.
- Crespo, M. & Cruzado, J. A. (1997). La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de la Conducta*, 23: 797 – 830.
- Davis, E., Nicolas, C., Waters, E., Cook, K., Gibbs, L., Gosch, A. & Ravens-Sieberer, U. (2007) Parent-proxy and child self-reported health-related quality of life: using qualitative methods to explain the discordance. *Quality of Life Research*, 16, 863–871

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihou, D., Graham, H. K., Mehmet-Radji, O., y Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine*, 48, 311-318.

Dashiff, C., Vance, D., Abdullatif, H. y Wallander, J. (2009). Parenting, autonomy and self-care of adolescents with Type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 35: 79–88. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00892.x

de Bóer, A.G., Verbeek, J.H. & van Dijk, F.J. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*, 107(1): 1-11. doi: 10.1002/cncr.21974

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin* 95(3): 542-575.

Drotar, D. (2004). Validating measures of pediatric health status, functional status and health-related quality of life: key methodological challenges and strategies. *Ambulatory Pediatrics* 4(4).358-364.

Eiser, C., Eiser, R., Greco, V. (2002). Parenting a child with cancer: Promotion and prevention-focused parenting. *Pediatric Rehabilitation*,(5):215–221

Eiser, C., Greco, V., Vance, Y.H., Horne, B., & Glaser, A. (2004). Perceived discrepancies and their resolution: quality of life in survivors of childhood cancer. *Psychology and health*, 19(1): 15-28.

Eiser, C., Mohay, H., & Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child, Care, Health and development*, 26(5): 401-414.

Eiser, C., Vance, Y.H. & Seamark, D. (2000). The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6–12 years: a preliminary report. *Child: Care, Health and Development* 26(6): 445–456.

Erikson, S.J., Gestle, M. y Montague, E.Q. (2008). Repressive Adaptive Style and Self-Reported Psychological Functioning in Adolescent Cancer Survivors. *Child Psychiatry and Human Development*, 39(3): 247-260.

Feeny, D., Furlong, W. & Barr R.D. (1998). Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health Utilities Index. *Medical and Pediatric Oncology*, 30(1): 54–59. DOI: 10.1002/(SICI)1096-911X(1998)30:1+<54::AID-MPO8>3.0.CO;2-Z

- Feeny, D. (2000). A Utility Approach to the Assessment of Health-Related Quality of Life. *Medical Care*, (38)9: II-151-II-154
- Feeny, D., Furlong, W. & Barr, R. D. (1998). Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life: Health utilities index. *Pediatric Blood and Cancer*. 30, 54–59. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(1998)30:1+<54::AID-MPO8>3.0.CO;2-Z
- Felce, D; y Perry, J. (2005). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in development disabilities* 16(1): 51-74.
- Fernández-López, J.A., Fernández-Fidalgo, M. y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento. *Revista Española de Salud Pública*, 84, 169-184.
- Fernández Plaza, S. & Reques Llorente, B. (2012). Tratamiento del cáncer en pediatría: principios de la terapia multimodal. *Pediatría Integral*, XVI(7): 540-551.
- Ferrans, C.E., Zerwic, J.J., Wilbur, J.E. y Larson, J.L. (2005). Conceptual model of health related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*,37(4), 336-342.
- Forinder, U., y Norberg, L. (2010). "Now we have to cope with the rest of our lives". Existential issues related to parenting a child surviving a brain tumour. *Support Care Cancer*, 18(5): 543-551. doi: 10.1007/s00520-009-0678-3
- Frange, P., Alapetite, C., Gaboriaud, E.G., Bours, E.D., Zucker, E., Zerah, E.M. et al. (2009). From childhood to adulthood: long-term outcome of medulloblastoma patients. The Institut Curie experience (1980–2000). *Journl of Neurooncology*, 90: 271-279. DOI 10.1007/s11060-009-9927-z
- Friedman, D. & Meadows, A. (2002). Late effects of childhood cancer therapy. En E.Vichinsky, M. Waters & J. Feusner (Eds.), *Pediatric Clinics of North America*. Philadelphia: Saunders.
- Frobisher, C., Lancashire, E.R., Winter, D.L., Jenkinson, H.C., y Hawkins, M.M., (2007). Long-term population-based marriage rates among adult survivors of childhood cancer in Britain. *International Journal of Cancer*. 121: 846-55

- Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D. y Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22(4): 547-585. doi:10.1016/S0272-7358(01)00120-9
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L., & Marx, B. P. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care*, 30(3), 169- 182.
- Frydenberg, E., & Lewis, R. (1993). *Adolescent Coping Scale: Handbook*. Melbourne: Australian Council for Educational Research.
- Frydenberg, E., & Lewis, R. (1996). A replication study of the structure of the Adolescent Coping Scale: Multiple forms and applications of a self-report inventory in a counselling and research context. *European Journal of Psychological Assessment*, 12(3): 224 – 235.
- García, M. L. R. & Aguilar, S. A. (2006). Distrés y cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 52 – 58.
- Gerber, N. U., Zehnder, D., Zuzak, T. J., Poretti, A., Boltshauser, E. & Grotzer, M. A. (2008). Outcome in children with brain tumours diagnosed in the first year of life: long-term complications and quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 93(7): 582 – 589.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 38(5): 581 – 586.
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S., & Barr, R. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38: 504-510.
- Greenen, M.M., Cardous-Ubbink, M.C., Kremer, L. C., van den Bos, C., van der Pal, H., Heinen, R.C. et al. (2007). Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *Journal of the American Medical Association*, 297(24): 2705-2715. doi:10.1001/jama.297.24.2705
- Grewal et al. (2010). Auditory Late Effects of Childhood Cancer Therapy: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatrics*, 125(4): e938- e950.
- Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychosocial adjustment. *Psycho-oncology*, 10, 305 – 314.

Gurney, J. G., Kadan-Lottick, N. S., Packer, R. J., Neglia, J. P., Sklar, C. A., Punyko, J. A., Stovall, M., Yasui, Y., Nicholson, H. S., Wolden, S., McNeil, D. E., Mertens, A. C. and Robison, L. L. (2003). Endocrine and cardiovascular late effects among adult survivors of childhood brain tumors. *Cancer*, 97: 663–673. doi: 10.1002/cncr.11095

Gurney, J.G., Krull, K.R., Kadan-Lottick, N., Nicholson, H.S., Nathan, P.C., Zebrack, B., Tersak, J.M. & Ness, K.K. (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

Gurney J.G., Tersak J.M., Ness K.K., et al. (2007). Hearing loss, quality of life, and academic problems in long-term neuroblastoma survivors: A report from the Children's Oncology Group. *Pediatrics* 120: e1229-e1236.

Gutiérrez, F., Peri, J. M., Torres, X., Caseras, X., & Valdés, M. (2007). Three dimensions of coping and a look at their evolutionary origin. *Journal of Research in Personality*, 41(5): 1032 – 1053.

Haas, B.K. (1999). Clarification and integration of similar of quality of life concepts. *Image: The journal of Nursing Scholarship*. 31(3): 215-220.

Hocking, M.C., Hobbie, W.L., Deatrick, J.A., Lucas, M.S., Szabo, M.M., Volpe, E.M. et al. (2011). Family functioning and quality of life among young adult survivors of childhood brain tumors. *The Clinical Neuropsychologist*, 26(6): 942-962.

Hovén, E., Lannering, B., Gustafsson, G., y Boman, K. (2013). Persistent impact of illness on families of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a population-based cohort study. *Psycho-oncology*, 22(1): DOI: 10.1002/pon.2067

Huang, I.C., Brinkman, T.M., Kenzik, K., Gurney, J., Ness, K.K., Lanctot, J. et al. (2013). Association Between the Prevalence of Symptoms and Health-Related Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Cancer: A Report From the St Jude Lifetime Cohort Study. *Journal of clinical oncology*, 31(33), 4242-4251. DOI: 10.1200/JCO.2012.47.8867

Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., et al. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of the American Medical Association*, 290 (12), 1583 – 1592.

Instituto Nacional de cáncer. De los institutos nacionales de la salud de EE.UU (s.f). *Cáncer infantil*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

- Ishida, Y., Honda, M., Kamibeppu, K., Ozono, S., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Sakamoto, N., Inada, H., Iwai, T., Kakee, & Horibe, K. (2011). Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36). *International Journal of Hematology*, *93*: 633-644. DOI 10.1007/s12185-011-0843-6
- Janson, C., Leisenring, W., Cox, C., Termuhlen, A.M., Mertens, A.C., Whitton, J.A. et al. (2009). Predictors of Marriage and Divorce in Adult Survivors of Childhood Cancers: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, *18*: 2626-2635. doi:10.1158/1055-9965.EPI-08-0959.
- Jenney, M.E.M; (1998). Theoretical issues pertinent to measurement of quality of life. *Medical and pediatric oncology supplement 1*: 41-45.
- Jonassaint, C. R., Jonassaint, J. C., Stanton, M. V., de Castro, L. M., & Royal, C. D. (2010). Clinical and sociodemographic factors predict coping styles among adults with sickle cell disease. *Journal of the National Medical Association*, *102*(11): 1045 – 1049.
- Klassen, A.F., Anthony, S.J., Khan, A., Sung, L. & Klaassen, R. (2011). Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care cancer*, *19*:1275-1287. DOI 10.1007/s00520-011-1193-x
- Klassen, A.S., Strohm, F.J., Maurice-Stam, H & Grootenhuis, M.A. (2010). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: a review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, *18*(9): 1207-1217.
- Kuhlthau, K.A., Pulsifer, M.B., Yeap, B. Y., Rivera Morales, D., Delahaye, J. et al. (2012). Prospective study of Health-Related Quality of Life for children with brain tumors treated with proton radiotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 10.1200/JCO.2011.37.0577
- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuis, M.A & Last, B.F. (2002). Quality of life in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, *10*: 579-600.
- Langeveld, N.E., Grootenhuis, M.A., Voúte, P.A., de Haan, R.J y van den Bos, D. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, *13*: 867-881. DOI: 10.1002/pon.800

Lautaro, P. (2000). Cáncer en Pediatría. Aspectos generales. *Revista Chilena de Pediatría*, 71(4):283-285 [dx.doi.org/10.4067/S0370-4106200000400002](https://doi.org/10.4067/S0370-4106200000400002)

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.

Levi, R. B. & Drotar, D. (1999). Health-related quality of life in childhood cancer: discrepancy in parent-child reports. *International Journal of Cancer. Supplement*, 12, 58-64.

Lindstrom B, y Eriksson B. (1993) Quality of life among children in the Nordic countries. *Quality of Life Research*, 2: 23-32.

Liptak, C., Manley, P y Recklitis, C.J. (2012). The feasibility of psychosocial screening for adolescent and young adult brain tumor survivors: the value of self-report. *Journal of Cancer Survivor*, 6: 379-387.

Long, K. A., Marsland, A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical Child and Psychological Review*, 14(1): 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z.

Lund, L. W., Schmiegelow, K., Rechnitzer, V., Johansen, C. (2011). A Systematic Review of Studies on Psychosocial Late Effects of Childhood Cancer: Structures of Society and Methodological Pitfalls May Challenge the Conclusions. *Pediatric Blood Cancer* 56: 532-543.

Maddrey, A.M., Bergeron, J.A., Lombardo, E.R., McDonald, N.K., Mulne, A.F., Barenberg, P.D. et al. (2014). Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. *Journal of Neuro-Oncology*, 72: 245-253. DOI 10.1007/s11060-004-3009-z

Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw A.K., & Speechley, K.N. (2006) Quality of Life Among Long-Term Adolescent and Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24(16): 2527-2535. DOI: 10.1200/JCO.2005.03.9297

Maurice-Stam, H., Oort, F.J., Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18: 339-349.

McDougall, J., & Tsonis, M. (2009). Quality of life in survivors of childhood cancer: A systematic review of the literature (2001-2008). *Supportive Care in Cancer*, 17(10): 1231 – 1246.

- Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B. & Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood and Cancer*, 49(3), 298–305. doi: 10.1002/pbc.20923
- Mitby, P.A., Robison, L. L., & Whitton, J. A. (2003). Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer study. *Cancer*, 97, 115-1126.
- Mody, R., Li, ., Dover, D.C., Sallan, S., Leisenring, W., Oeffinger, K.C., Yasui, Y., Robison, L.L. and Neglia, J.P. (2008). Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*, 111: 5515-5523; doi:10.1182/blood-2007-10-117150.
- Moons, P., Budts, W., & De Geests, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 891-901.
- Mört, S., Salanter, S., Matomäki, J., Salmi, T.T. y Lähteenmäki, P.M. (2011). Cancer related factors do not explain the quality of life scores for childhood cancer survivors analysed with two different generic HRQL instruments. *Cancer Epidemiology*, 35: 202-210. doi:10.1016/j.canep.2010.07.005
- Mört, S., Salanter, S., Matomäki, J., Salmi, T.T. y Lähteenmäki, P.M. (2011). Self-reported health-related quality of life of children and adolescent survivors of extracranial malignancies; a Finnish national survey. *Quality of Life Research*, 20: 787-797. DOI 10.1007/s11136-010-9798
- Müller, H. M. (2008). Childhood craniopharyngioma. *Hormone Research*.69:193-202.
- Nagarajan, R., Neglia, J.P., Clohisy, D.R., Yasui, Y., Greenberg, M., Hudson, M. et al. (2003). Education, Employment, Insurance, and Marital Status among 694 Survivors of Pediatric Lower Extremity Bone Tumors. A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, 97(10): 2554-2664.
- Ness K. & Gurney, J. (2007). Adverse late effects of childhood cancer and its treatment on health and performance. *Annual Review of Public Health*, 28: 279 – 302.
- Norberg, A.L. & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*. 18: 371-380.

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., Friedman, D. L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N. S., Schwartz, C. L., Leisenring, W., Robison, L. L. & The Childhood Cancer Survivor Study. (2006), Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355(15): 1572 – 1582.

O’Leary, T.E., Diller, L. and Recklitis, C. (2007). The effect on response bias on self-reported quality of life among childhood cancer survivors. *Quality of Life Research*, 16: 1211-1220. DOI 10.1007/s11136-007-9231-3

Orbuch, T., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. and Repetto, P. (2005), Parent-child relationships and quality of life: Resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54: 171–183. doi: 10.1111/j.0197-6664.2005.00014.x

Packer, R.J. (2008). Childhood brain tumours: Accomplishments and ongoing challenges. *Journal of Child Neurology*, 23:1122. DOI: 10.1177/0883073808320758

Palmer, S. N., Meeske, K. A., Katz, E. R., Burwinkle, T. M. and Varni, J. W. (2007), The PedsQL™ brain tumor module: Initial reliability and validity. *Pediatric Blood and Cancer*, 49: 287–293. doi: 10.1002/pbc.21026

Pang, J. W.Y., Friedman, D. L., Whitton, J. A., Stovall, M., Mertens, A. C., Robison, L. L. and Weiss, N. S. (2008), Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood and Cancer*, 50(1): 104–110. doi: 10.1002/pbc.21226

Parsons, S. K., Barlow, S. E., Levy, S. L., Supran, S. E. & Kaplan, S. H. (1999). Health-related quality of life in pediatric bone marrow transplant survivors: according to whom? *International Journal of Cancer. Supplement*, 12, 46–51.

Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-oncology*, 13, 390 – 407.

Peen, A., Lowis, S. A., Hunt, M., Shortman, R. ., Stevens, M et al. (2008). Health related quality of life in the first year after diagnosis in children with brain tumours compared with matched healthy controls; a prospective longitudinal study. *European Journal* 44: 1243-1252.

Pemberger, S., Jagsch, R., Frey, E., Felder-Puig, R., Gadner, H., Kryspin-Exner, I., & Topf, R. (2005). Quality of life in long-term childhood cancer survivors and the relation of late effects and subjective well-being. *Supportive Care in Cancer*, 13(1): 49 – 56.

Pereña, J., & Seisdedos, N. (1996). *Manual ACS: escalas de afrontamiento para adolescentes*. Madrid: Ediciones TEA.

Pérez-Campdepadrós, M., Castellano-Tejedor, C., Sábado-Álvarez, C., Gros-Subías, L., Capdevila, L., Blasco-Blasco, T. (2014). Type of tumour, gender and age since diagnosis affect differently health-related quality of life in adolescent survivor. *European Journal of Cancer Care*. DOI: 10.1111/ecc.12215

Peris-Bonet, R., García, A., Muñoz, F., Pardo-Romaguera, E. & Comisión científica de colaboradores de la SEOP. (2007). Registro Nacional de Tumores Infantiles (Informe estadístico RNTI-SEOP). Estadísticas básicas 1980–2006. Valencia: Universidad de Valencia.

Peris Bonet, R., Felipe García, S., Martínez Ruiz, N., Pardo Romaguera, E. & Valero Poveda, S. (2013). Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2012. *Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP)*. Valencia: Universidad de Valencia. (Edición Preliminar, CD-ROM)

Petersen, C., Schmidt, S., Bullinguer, M, DISABKIDS Group. (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologist*, 11(1):50-56

Peterson, C. C., & Drotar, D. (2006). Family impact of neurodevelopmental late effects in survivors of pediatric cancer: Review of research, clinical evidence, and future directions. *Journal of Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 11(3), 349-366.

Pivetta, E., Maule, M.M., Pisani, P., Zugna, D., Haupt, R., Jankovic, M. et al. (2011). Marriage and parenthood among childhood cancer survivors: a report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*, 96(5): 744-751. DOI: 10.3324/haematol.2010.036129

Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9): 1055-1066.

Phipps, S., & Srivastava, D.K. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychology*, 16(6): 521-528.

Pizzo, P.A. & Poplack, D.G., (2011). Principles and Practice of Pediatric Oncology. 6th edition. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia. USA.

Pogorzala, M., Styczynski, J., Kurylak, A., Debski, R., Wojtkiewicz, M., Wysocki, M. (2010). Health-related quality of life among paediatric survivors of primary brain tumours and acute leukaemia. *Quality of Life Research*, 19(2):191-8. doi: 10.1007/s11136-009-9580-1

Prigatano, G.P. (1997). Relación entre lesión del lóbulo frontal y disminución de la conciencia del déficit: estudios de rehabilitación. En: Pelegrín, C., Muñoz-Céspedes, J.M., y Quemada, J.L. *Neuropsiquiatría del daño cerebral*. (pp. 223-240). Ed: Prous Science.

Punyko, J.A., Gurney, J.G., Baker, K.S., Hayashi, R.J., Hudson, M.M., Liu, Y., et al. (2007). Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the childhood cancer survivors study. *Psycho-Oncology*, 16(1): 26-37

Rajmil, L; Roizen, M; Urzúa, A; Hidalgo-Rasmussen, C; Fernández G; y Dapuerto, J.J; (2012). Health-Related quality of life measurement in Children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value in Health* 15: 312-322

Rauck, A. M., Green, D. M., Yasui, Y., Mertens, A. and Robison, L.L. (1999). Marriage in the survivors of childhood cancer: A preliminary description from the childhood cancer survivor study. *Pediatric Blood and cancer* 33(1): 60–63. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(199907)33:1<60::AID-MPO11>3.0.CO;2-H

Ravens–Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., & The European KIDSCREEN Group (2005). KIDSCREEN–52 quality–of–life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3): 353 – 364.

Ravens–Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., The European KIDSCREEN Group (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in health*, 11(4): 654 – 658.

Rechner, M. (1990). Adolescents with cancer. Getting on with life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 7, 139 – 144.

- Recklitis, C., O'Leary, T. & Diller, L. (2003). Utility of routine psychological screening in the childhood cancer survivor clinic. *Journal of clinical Oncology*, 21(5): 787 – 792
- Reimers, T.S., Mortensen, E.L., Nysom, K. y Schmiegelow, K. (2009). Health-Related Quality of Life in Long-Term Survivors of Childhood Brain Tumors. *Pediatric Blood Cancer* 53, 1086-1091. DOI 10.1002/pbc.22122
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of the European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9: 86 – 93.
- Renk, K. y Roddenberry, A. (2008). Quality of life in pediatric cancer patients: The relationships among parents' characteristics, children's characteristics, and informant concordance. *Journal of Child and Family Studies*, 17: 402-426
- Rhee, M.A., Chung, K. M., Lee, Y., Choi, H. K., Han, J. W., Kim, H. S., et al. (2014). Impact of psychological and cancer-related factors on HRQoL for Korean childhood cancer survivors. *Quality of Life Research*, 23(9), 2603-2612. Doi: 10.1007/s11136-014-0709-5
- Ris, M. D., & Noll, R. B. (1994). Long-term neurobehavioral outcome in pediatric brain tumor patients: review and methodological critique. *Journal of Clinical Experimental Neuropsychology*, 16(1), 21-42.
- Robinson, K.E., Kuttesch, J.F., Champion, J.E., Andreotti, C.F., Hipp, D., Bettis, A. et al. (2010). A Quantitative Meta-Analysis of Neurocognitive Sequelae in Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Pediatric Blood Cancer* 55: 525-531.
- Rodríguez-Marín (2001). *Psicología Social de la Salud*. Ed: Síntesis Psicología.
- Rueegg, C.S., Gianinazzi, M.E., Rischewski, J., Popovic, M. B., & von der Weid, N. E. et al. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *Journal of Cancer Survivors*, 7: 511-522. DOI 10.1007/s11764-013-0288-4
- Sands, S. A., Pasichow, K. P., Weiss, R., Garvin, J., Gardner, S., Dunkel, I. et al. (2011). Quality of life and behavioral follow-up study of Head Start I pediatric brain tumor survivors. *Journal of neurooncology*. 101: 287-295.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, 12:39–45.

- Schulte, F., Bartels, U., Bouffet, E., Janzen, L., Hamilton, J. y Barrera, M. (2010), *Body weight, social competence, and cognitive functioning in survivors of childhood brain tumors. Pediatric Blood and Cancer*, 55: 532–539. doi: 10.1002/pbc.22543
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2008). Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 16(1), 29–36. doi:10.1007/s00520-007-0278-z
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2009). Quality of life of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of pediatric nursing*, 24(5), 415–22. doi:10.1016/j.pedn.2007.02.073
- Sharp, L.K., Kinahan, K.E., Didwania, A., and Stolley, M. (2007). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(4): 220-226.
- Simone, J. V. (2003). Childhood leukemia: successes and challenges for survivors. *The New England Journal of Medicine*, 349(7): 627 – 628.
- Simone, J. V. (2003). Childhood leukemia: successes and challenges for survivors. *The New England Journal of Medicine*, 349(7): 627 – 628.
- Skinner, E.A., y Zimmer-Gembeck, M.J. (2007). The development of coping. *Annual Review of Psychology*, 58: 119-144.
- Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátrica. (2012). *Efectos Tardíos en Supervivientes de un Cáncer en la Infancia*. SEHOP (Ed.), Legal: B-30940
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.(s. f.) *¿Qué es el cáncer infantil?*. Recuperado de http://www.sehop.org/cancer_infantil
- Solans, M; Pane, S; Estrada, M.D; Serra-Sutton, V; Berra, S; Herdman, M; Alonso, J; Rajmil, L. (2008). Health-Related measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments. *Value in Health* 11(4): 742-764
- Speechley, K.N., Barrera, N., Shaw, A.K., Morrison, H.I., & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among adolescent survivors of childhood cancer. *Journal Clinical of Oncology*, 24(16): 2536-2543.

- Stam, H., Grootenhuis, M.A., Caron, N., & Last, B.F. (2006). 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*, *15*: 31-43.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*, *14*, 227 – 238.
- Stargatt, R., Rosenfeld, J.V., Anderson, V., Hassall, T., Maixner, W. y Ashley, D. (2006). Intelligence and adaptive function in children diagnosed with brain tumour during infancy. *Journal of Neurooncology*, *80*, 295-303
- Stevens, M. C. G., Jenkinson, H. C., Hawkins, M. M., Stiller, C. A., Winter, D. L., & Marsden, H. B. (2004). Long term population risks of second malignant neoplasms after childhood cancer in Britain. *British Journal of Cancer*, *91*, 1905 - 1910. 10.1038/sj.bjc.6602239
- Sundberg, K. K., Doukkali, E., Lampic, C., Eriksson, L. E., Avidson, J. & Wettergren, L. (2010). Long-Term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatric Blood of Cancer*, *55*:337-343.
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J., & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, *13*(3), 164–70. doi:10.1016/j.ejon.2008.05.
- The Italian Association of Pediatric Hematology and Oncology (AIEOP Group). (2011). Marriage and parenthood among childhood cancer survivors. A report from the Italian AIEOP Off-Therapy Registry. *Haematologica*, *96*(5):744-751
- Turner-Sack, A.M., Menna, R., Setchell, S.R. (2014). Posttraumatic Growth, Coping Strategies, and Psychological Distress in Adolescent Survivors of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *29*(2): 70-79.
- Torrance, G.W. 1987. Utility approach to measuring health-related quality of life. *Journal of chronical diseases*, *40*(6): 593-600.
- Trotti, A., Colevas, D., Setzer., Rusch, V., Jaques, D., Budack, V., et al (2003). CTCAE v3.0: Development of a Comprehensive Grading System for the Adverse Effects of Cancer Treatment. *Seminars in Radiation Oncology* *13*(3): 176-181.

- Ullrich, N.J. (2009). Neurologic sequelae of brain tumours in children. *Journal of Child Neurology*, 24(11): 1446-14454. . doi: 10.1177/0883073809342491.
- Urzúa M, A., y Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30(1): 61-71.
- The Kidscreen Group Europe (2006). *The Kidscreen Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents. Handbook*. Lengerich, Berlin, Bremen, Miami, Riga, Viernheim, Wien, Zagreb: Pabst Science Publishers.
- van Dijk, J., Grootenhuis, M., Imhof, S.M., Cohen-Kettenis, P.T., Moll, A.C. & Huisman, J (2009). Coping strategies of retinoblastoma survivors in relation to behavioural problems. *Psycho-oncology* 18: 1281-1289. DOI: 10.1002/pon.1507
- Vance, Y. H., Jenney, M.E., Eiser, C., y Morse, R. C. (2001). Issues in Measuring Quality of Life in Childhood Cancer: Measures, Proxies, and Parental Mental Health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42: 661-667. doi:10.1017/S0021963001007314.
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K. and Dickinson, P. (2002). The PedsQ in pediatric cancer. *Cancer*, 94: 2090–2106. doi: 10.1002/cncr.10428
- Wake, M., Hugues, E., Collins, C. y Pulakis, Z. (2004), Parent-Reported Health-Related Quality of Life in children with congenital hearing loss: A Population Study. *Ambulatory Pediatrics*, 5: 411-417.
- Varni, J. W., Seid, M. y Rode, C.A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2). 126-139.
- Wechsler, D. (1989). *Manual for the Wechsler preschool and primary scale of intelligence revised*. Psychological Corporation., New York.
- Wechsler, D. (2001). Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos–III. Adaptación española: Departamento de I+D, TEA Ediciones, S.A. (2ª edición revisada). Madrid: Ediciones TEA.
- Wechsler, D. (2002). *Medida de la inteligencia para adultos. WAIS–III*. Buenos Aires: Paidós.
- Wechsler, D. (2005). Escala de Inteligencia de Wechsler para niños–IV (1ª edición). Madrid: TEA.

Weekes, D., y Kagan, S. (1994). Adolescents completing cancer therapy: meaning perception and coping. *Oncology Nursing Forum* 21: 663–667.

WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* Vol. 41, N° 10, pp. 1.403-1.409.

Yoo, H.J., Ra, Y.S., Park, H.J., Lai, J.S., Cella, D., Shin, H.Y. and Kim, D.S. (2010). Agreement between pediatric brain tumor patients and parent proxy reports regarding the Pediatric Functional Assessment of Cancer Therapy–Childhood Brain Tumor Survivors questionnaire, version 2. *Cancer*, 116: 3674–3682. doi: 10.1002/cncr.25200

Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 11, 132 – 141.

Zebrack, B. J., Donohue, J.E., Gurney, J.G., Chesler, M.A., Bhatia, S. & Landier, W. (2010). Psychometric evaluation of the impact of cancer (IOC-CS) scale for young adult survivors of childhood cancer. *Quality of Life research*, 19(2), 207-218. Doi 10.1007/s11136-009-9576-x

Zebrack, B. J. & Landier, W. (2011). The perceived impact of cancer on quality of life for post-treatment survivors of childhood cancer. *Quality of Life research*, 20(10), 1595-1608. Doi: 10.1007/s11136-011-9893-8

Zebrack, B. J., Zevon, M.A., Turk, N., Nagarajan, R., Whitton, J., Robison, L.L, et al. (2007). Psychological distress in long-term survivors of solid tumours diagnosed in childhood: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatric Blood and Cancer*, 49, 47-51.

Zeltzer, Lu, Leisenring, Tsao, Recklitis, Armstrong, et al.(2008). Psychosocial Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adult Childhood Cancer Survivors: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*. 17(2):435-446. doi:10.1158/1055-9965.EPI-07-2541

Zeltzer LK, Recklitis C, Buchbinder D, Zebrack B, Casillas J, Tsao JC, Lu Q, Krull K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14): 2396 – 2404.

Zuzak, T.J., Poretti, A., Drexel, B., Zehnder, D., Boltshauser, E. y Grotzer, M.A. (2008). Outcome of children with low-grade cerebellar astrocytoma: long-term complications and quality of life. *Child's Nervous System*, 24:1447-1445. DOI 10.1007/s00381-008-0692-7

ANEXOS

ANEXO 1. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS.

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del estudio: Calidad de vida en pacientes pediátricos afectados de tumores en el Sistema Nervioso Central. Papel modulador de las secuelas y de las estrategias de afrontamiento de los padres.

Objetivo del estudio: conocer si las secuelas y el tipo de las mismas, así como las estrategias de afrontamiento de los padres inciden en la calidad de vida del paciente pediátrico diagnosticado de tumor en el sistema nervioso central.

Participantes: se invita a participar a todos los adolescentes de entre 12 y 19 años (ambos incluidos) tratados de patología oncológica del sistema nervioso central en el Servicio de Oncología, Hematología y Trasplante de Médula Ósea del Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, tras un periodo igual o superior a un año de la finalización de su tratamiento.

El estudio **consiste** en la administración de diversos cuestionarios que evalúan calidad de vida (sentimiento global de bienestar), capacidades cognitivas, así como estrategias de afrontamiento de los padres (modo de enfrentarse a problemas y dificultades) y su nivel de estrés percibido.

Los datos obtenidos son estrictamente confidenciales, anónimos y se usaran únicamente en esta investigación.

Su colaboración en este estudio nos permitirá evaluar el papel que juegan diversos factores médicos y psicológicos frente a una enfermedad oncológica que afecta al sistema nervioso central en la calidad de vida. Esto resultará de utilidad puesto que ayudará a intervenir de forma más eficaz con los niños y adolescentes que actualmente padecen estas enfermedades y que están bajo tratamiento o que ya lo han completado, favoreciendo aquellos factores que faciliten una mejor calidad de vida y un mayor bienestar.

Si acepta participar en el estudio y autoriza el uso y divulgación de la información, debe firmar el formulario de la siguiente página.

Los participantes que lo deseen podrán consultar los resultados generales del estudio una vez finalizado éste, a partir del próximo año 2010.

MUCHAS GRACIAS POR SU ATENCIÓN.

A RELLENAR SOLO POR EL PACIENTE

Título del estudio: Calidad de vida en pacientes pediátricos afectados de tumores en el Sistema Nervioso Central. Papel modulador de las secuelas y de las estrategias de afrontamiento de los padres.

Yo (nombre y apellidos) _____

He leído (me han leído) y entendido la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y se me han contestado de forma satisfactoria.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con (nombre del investigador) _____

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

(A completar por el paciente)

Fecha:

Hora:

Firma del participante:

Fecha:

Hora:

Firma de la persona que informó:

CONSENTIMIENTO DEL REPRESENTANTE

Título del estudio: Calidad de vida en pacientes pediátricos afectados de tumores en el Sistema Nervioso Central. Papel modulador de las secuelas y de las estrategias de afrontamiento de los padres.

A RELLENAR SOLO POR EL REPRESENTANTE

Yo (nombre y apellidos) _____

En calidad de (Padre, madre o tutores): _____

He leído y entendido la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y se me han contestado de forma satisfactoria.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con (nombre del investigador) _____

Comprendo que la participación es voluntaria.

Comprendo que puede retirarse del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en sus cuidados médicos

En mi presencia se ha dado a (nombre del participante):

toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar y presto mi conformidad con que participe en este estudio.

(A completar por el representante)

Fecha:

Hora:

Firma del participante:

Fecha:

Hora:

Firma de la persona que informó

ANEXO 2. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y MÉDICOS.

CASO:

NHC:

Fecha recogida datos secuelas:

Fecha de nacimiento:

Diagnóstico:

1. Meduloblastoma
2. Astrocitoma de fosa posterior
3. Astrocitoma supratentorial
4. Craniofaringioma
5. Ependimoma
6. Tumor de tronco
7. Otros

Fecha de diagnóstico oncológico:

Edad:

Fecha final de tratamiento:

Protocolo (cadena):

Tratamiento:

IQ 1. Sí (anotar número de intervenciones _____)

2. No

9. Missing value

RT 1. Sí (anotar nº de Greys: _____)

2. No

9. Missing value

Localización: 1. Espinal

2. Craneoespinal

3. Otra

9. Missing value

Edad en el momento del inicio de la RT: _____

QT 1. Sí

2. No

9. Missing value

Edad en el momento del inicio de la QT: _____

TMO 1. Sí

2. No

9. Missing value

TMO_Tipo 0. No procede (Si TMO = 2)

1. Autólogo

2. Donante (alogénico)

3. Donante cordón

9. Missing value

Recidiva 1. Sí

2. No

9. Missing value

- Segunda Neoplasia**
- 1. Sí
 - 2. No
 - 9. Missing value

Movilidad (en la evaluación):

- 1. Ningún problema
- 2. Con dificultad (ataxia)
- 3. Con mucha dificultad
- 4. Con silla de ruedas
- 9. Missing value

¿Presentas alguna limitación o falta de habilidad para realizar alguna actividad debido a rigidez, fallo de coordinación, debilidad o inestabilidad de los brazos y piernas?

- ¿Rigidez/debilidad en el brazo izquierdo? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Rigidez/debilidad en el brazo derecho? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Rigidez/debilidad en la pierna izquierda? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Rigidez/debilidad en la pierna derecha? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Inestabilidad en los brazos? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Inestabilidad en las piernas? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Movimientos anormales involuntarios? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Temblor, tremulaciones? 1. Sí 2. No 9. Missing value
- ¿Cambio de mano dominante? 1. Sí 2. No 9. Missing value

Imagen:

¿Tiene alguna cicatriz visible en la cara, pérdida de pelo apreciable o cualquier otro problema en su aspecto derivado de la enfermedad o sus tratamientos?

1. Sí

2. No

Si es "sí", especifica cuál por favor:

Dolor:

Cefaleas: 1. Sí 2. No 9. Missing value

Otros: 1. Sí 2. No 9. Missing value

Si es "sí", especifica cuál por favor:

Trastornos del sueño:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Trastorno de esfínters:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Trastornos endocrinos:

Déficit GU

1. Sí, con tratamiento

2. No

3. Sí, sin tratamiento

9. Missing value

Talla final (en metros): _____ Peso: _____

Hipotiroidismo: 1. Sí 2. No 9. Missing value

Pubertad:

1. Precoz

- 2. Normal
- 3. Retardada
- 9. Missing value

Convulsiones:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Si "Sí", indicar: Número de fármacos: _____

Control: 0. No procede (si convulsiones = No, o = Missing value)

- 1. Sí
- 2. No (≥ 1 convulsión por mes)
- 9. Missing value

Control en traumatología:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Función renal:

FG (indicar el nº): _____

Función visual (alteración, marcar sí o no según proceda para cada opción):

Agudeza visual 1. Sí 2. No 9. Missing value

Campo visual 1. Sí 2. No 9. Missing value

Amblíope 1. Sí 2. No 9. Missing value

Ceguera 1. Sí 2. No 9. Missing value

Función auditiva:

Pérdida: 1. Sí 2. No 9. Missing value

Si "Sí", indicar, Rango pérdida: 1

2

3

Fisioterapia:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Fecha de inicio aproximada

Fecha de finalización aproximada

Terapia ocupacional:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Fecha de inicio aproximada

Fecha de finalización aproximada

Logopeda:

1. Sí 2. No 9. Missing value

Fecha de inicio aproximada

Fecha de finalización aproximada

Ayuda psicológica:

1. Sí 2. No 9. Missing value

ANEXO 3. LESI-CNS

LATE EFFECTS SEVERITY INDEX-CENTRAL NERVOUS SYSTEM TUMOURS (LESI-CNS)

En base a la inexistencia de un protocolo “estándar” de uso generalizado para la recogida de secuelas en esta población, proponemos un índice basado en el “LESS” (*Late Effects Severity Score*), descrito en el estudio de Benesch y colaboradores (Benesch et al., 2009). Basándose en la **severidad** de las secuelas, se asignarán de 0 a 2 puntos para cada una de las 5 categorías examinadas.

- Secuelas Neurológicas [N].
- Endocrinas [E].
- Visuales/auditivas [V/A].
- Función Cognitiva [FC].
- Otras [O].

“LESI-CNS” Late Effects Severity Index–Central Nervous System

0 puntos: Ninguna secuela registrada en la dimensión examinada, ni ninguna área de rendimiento cognitivo fuera de los valores normativos.

1 punto:

[N]; un síntoma neurológico leve aislado [p.e. puntúa “sí” en algún problema de movilidad (rigidez/debilidad brazos, o piernas, o inestabilidad brazos, o inestabilidad piernas, o mov.anormales involuntarios, o temblor/tremulación, o cefaleas, o convulsiones controladas, o ataxia, o silla de ruedas por afectación neurológica)].

[E]; trastorno endocrino sin tratamiento [déficit GU sin tratamiento, o alteración pubertad o hipotiroidismo].

[V/A]; alteración visual aislada (no ceguera), o alteración función auditiva aislada (pérdida 1–2).

[FC]; puntuaciones WAIS/WISC alteradas en una dimensión (valores por debajo de 85)].

[O]; cualquier otro síntoma aislado no mencionado previamente pero que no requiera intervención médica [p.e.; alteraciones imagen (cicatriz y/o pérdida de pelo apreciable), o trastorno de esfínteres, o alteración en los patrones del sueño, o dolor].

2 puntos:

[N]; cualquier combinación de > 1 síntoma neurológico [p.e. puntúa “sí” en varios problemas de movilidad (rigidez/debilidad brazos, rigidez/debilidad piernas, inestabilidad brazos, inestabilidad piernas, mov.anormales involuntarios, temblor/tremulación, cefaleas, convulsiones (controladas o incontroladas), ataxia, silla de ruedas por afectación neurológica].

[E]; trastorno endocrino con tratamiento o combinación alteraciones [déficit GU con tratamiento, alteración pubertad, hipotiroidismo].

[V/A]; alteración visual (> 1 problema), ceguera, pérdida auditiva (3 – 4), o alteración visual + alteración función auditiva.

[FC]; puntuaciones WAIS/WISC alteradas en > 1 dimensión (valores por debajo de 85)].

[O]; cualquier otro síntoma (o combinación de ellos) no mencionado previamente que requiera intervención médica [p.e.; alteraciones imagen (cicatriz y/o pérdida de pelo apreciable), trastorno de esfínteres, alteración en los patrones del sueño, dolor].

La puntuación total en el **LESI-CNS**, se obtiene sumando las puntuaciones de cada una de las 5 dimensiones examinadas (la puntuación oscila entre un mínimo de 0 puntos y un máximo de 10 puntos).

ANEXO 4. KIDSCREEN-52



KIDSCREEN-52

Estudio europeo de salud y bienestar
de niños/as y adolescentes

Cuestionario para chicos y chicas de 8 a 18 años

¡Hola a todos!

¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes? Esto es lo que queremos saber sobre ti.

Por favor, lee cada pregunta atentamente. Cuando pienses en tu respuesta, por favor intenta recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Cuál es la respuesta que primero se te ocurre? Escoge la opción que creas mejor para ti y escribe una cruz en ella.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Pero es importante que contestes todas las preguntas que puedas y que podamos ver con claridad las cruces.

No tienes que enseñar tus respuestas a nadie. Nadie más, aparte de nosotros, verá tus respuestas; serán confidenciales.

Por favor, anota la fecha de hoy:

___ / ___ / _____
Día Mes Año

¿Eres chica o chico?

- Chica
 Chico

¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Día Mes Año

¿Tienes alguna discapacidad, enfermedad o problema médico crónico?

- No
 Sí ¿Cuál? _____

1. Actividad física y salud

En general, ¿cómo dirías que es tu salud?

1.

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido bien y en forma?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido físicamente activo/a (por ejemplo, has corrido, trepado, ido en bici)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Has podido correr bien?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido lleno/a de energía?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

2. Tus sentimientos

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada- mente	Mucho	Muchísimo
1. ¿Has disfrutado de la vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido satisfecho/a con tu vida?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has estado de buen humor?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ¿Te has sentido alegre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ¿Te has divertido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Estado de ánimo

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido la sensación de hacerlo todo mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Te has sentido triste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Has tenido la sensación de que todo en tu vida sale mal?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ¿Te has sentido harto/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. ¿Te has sentido solo/a?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. ¿Te has sentido bajo presión?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Sobre ti

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Has estado contento/a con tu ropa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te ha preocupado tu aspecto?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Has tenido envidia del aspecto de otros chicos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. ¿Hay alguna parte de tu cuerpo que te gustaría cambiar?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Tu tiempo libre

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Has podido hacer las cosas que querías en tu tiempo libre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Has tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4.	¿Has tenido suficiente tiempo de ver a los amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6. Tu vida familiar

Piensa en la última semana...

		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Tus padres te han entendido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Te has sentido querido/a por tus padres?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿Te has sentido feliz en casa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.	¿Tus padres han tenido suficiente tiempo para ti?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Tus padres te han tratado de forma justa?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Has podido hablar con tus padres cuando has querido?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Asuntos económicos

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿Tienes suficiente dinero para hacer cosas con tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Tus amigos/as

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Has hecho cosas con otros chicos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te has divertido con tus amigos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. ¿Tú y tus amigos/as os habéis ayudado unos/as a otros/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Has podido hablar de todo con tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. El colegio

Piensa en la última semana...

		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿Te has sentido feliz en el colegio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.	¿Te ha ido bien en el colegio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.	¿Te has sentido satisfecho/a con tus profesores/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Piensa en la última semana...

		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿Has podido prestar atención?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.	¿Te ha gustado ir al colegio?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.	¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Tú y los demás

Piensa en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1. ¿Has tenido miedo de otros chicos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. ¿Se han reído de ti otros chicos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. ¿Te han intimidado o amenazado otros chicos/as?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

¡Muchas gracias por tu participación!

BAREMOS POBLACIONALES DEL KIDSCREEN-52.

Tabla A.4.1. Baremo poblacional Europeo KIDSCREEN-52 *self-reported version 8* – 18 años.

Scale		Female							Male								
		n	Mean	sd	Percentiles					n	Mean	sd	Percentiles				
					10	25	50	75	90				10	25	50	75	90
KIDSCREEN-52																	
Physical Well-being	T	2990	53,01	9,95	40,45	47,08	52,43	59,38	64,30	2854	54,47	9,90	42,53	47,08	55,60	59,38	64,30
	S	2990	75,16	17,48	50,00	66,87	77,78	88,89	94,44	2854	77,80	17,17	55,56	66,87	83,33	88,89	94,44
Psychological Well-being	T	3034	53,50	9,46	41,53	47,12	54,49	61,55	68,49	2884	53,27	9,33	41,53	47,12	54,49	57,60	68,49
	S	3034	82,67	15,28	62,50	75,00	87,50	95,83	100,00	2884	82,45	15,24	62,50	75,00	87,50	91,67	100,00
Moods & Emotions	T	2994	51,94	9,97	40,00	45,44	51,34	57,40	70,91	2849	52,34	9,97	41,21	45,44	51,34	57,40	70,91
	S	2994	81,79	15,65	60,71	75,00	85,71	92,86	100,00	2849	82,46	15,02	64,29	75,00	85,71	92,86	100,00
Self-Perception	T	3035	53,59	9,81	41,83	46,09	52,19	60,11	69,78	2876	55,40	9,57	43,17	47,78	55,38	60,11	69,78
	S	3035	80,83	17,67	55,00	70,00	85,00	95,00	100,00	2876	84,22	15,45	60,00	75,00	90,00	95,00	100,00
Autonomy	T	3036	51,23	9,83	38,98	45,17	50,77	56,27	68,75	2886	51,94	9,48	40,54	45,17	50,77	56,27	68,75
	S	3036	75,43	20,00	45,00	65,00	80,00	90,00	100,00	2886	77,16	18,62	50,00	65,00	80,00	90,00	100,00
Parent Relation & Home Life	T	3017	52,94	9,28	41,10	47,50	51,81	58,53	65,87	2867	52,34	9,08	41,10	45,72	51,81	58,53	65,87
	S	3017	84,49	16,06	62,50	79,17	87,50	95,83	100,00	2867	83,71	15,80	62,50	75,00	87,50	95,83	100,00
Social Support & Peers	T	2999	50,94	10,25	39,49	43,80	50,24	58,14	62,66	2833	50,30	9,82	39,49	43,80	50,24	54,93	62,66
	S	2999	75,28	19,23	50,00	62,50	79,17	91,67	95,83	2833	74,41	18,76	50,00	62,50	79,17	87,50	95,83
School Environment	T	2999	55,72	10,20	42,35	48,61	56,40	61,87	73,80	2863	53,27	10,58	39,53	45,34	52,23	58,88	65,94
	S	2999	77,52	18,34	50,00	66,67	83,33	91,67	100,00	2863	72,66	20,31	41,67	58,33	75,00	87,50	95,83
Bullying	T	3044	47,53	10,65	33,13	38,29	48,07	58,85	58,85	2898	47,62	10,42	33,13	38,29	48,07	58,85	58,85
	S	3044	85,06	18,82	58,33	75,00	91,67	100,00	100,00	2898	85,35	18,07	58,33	75,00	91,67	100,00	100,00
Financial Resources	T	2898	49,13	10,42	35,12	41,92	49,28	56,35	62,86	2774	48,61	10,47	35,12	41,92	49,28	56,35	62,86
	S	2898	68,84	28,16	25,00	50,00	75,00	91,67	100,00	2774	67,51	28,44	25,00	50,00	75,00	91,67	100,00

Tabla A.4.2. Baremo poblacional Europeo KIDSCREEN-52 *self-reported version* por género (12 a 18 años).

Scale		Female							Male								
		n	Mean	sd	Percentiles					n	Mean	sd	Percentiles				
					10	25	50	75	90				10	25	50	75	90
KIDSCREEN-52																	
Physical Well-being	T	8077	46,83	9,15	36,55	40,45	47,08	52,43	59,36	7139	50,54	9,81	38,47	44,73	49,63	55,60	64,30
	S	8077	63,35	19,28	38,89	50,00	66,67	77,78	88,89	7139	70,67	18,62	44,44	61,11	72,22	83,33	94,44
Psychological Well-being	T	8179	47,82	10,06	35,50	41,53	47,12	54,49	61,56	7181	49,69	9,67	38,37	43,25	49,34	54,49	61,55
	S	8179	72,47	19,61	45,83	62,50	75,00	87,50	95,83	7181	76,27	17,74	54,17	66,67	79,17	87,50	95,83
Moods & Emotions	T	8156	47,59	9,73	35,65	41,21	47,15	54,02	62,06	7178	50,99	9,74	38,86	43,91	49,09	57,40	62,06
	S	8156	74,20	18,63	46,43	64,29	78,57	89,29	96,43	7178	80,42	15,93	57,14	71,43	82,14	92,86	96,43
Self-Perception	T	8176	45,70	9,00	36,43	40,52	44,58	49,76	55,38	7189	51,20	9,32	40,52	44,58	49,76	55,38	69,78
	S	8176	63,78	21,96	35,00	50,00	65,00	80,00	90,00	7189	76,70	18,19	50,00	65,00	80,00	90,00	100,00
Autonomy	T	8180	48,01	9,93	35,61	42,06	46,85	53,22	60,52	7191	50,96	9,98	38,98	43,59	50,77	56,27	68,75
	S	8180	68,47	22,02	35,00	55,00	70,00	85,00	95,00	7191	74,71	20,17	45,00	60,00	80,00	90,00	100,00
Parent Relation & Home Life	T	8104	48,36	10,38	35,66	41,10	47,50	54,65	65,87	7127	49,67	9,75	38,33	42,55	49,50	54,65	65,87
	S	8104	75,46	21,13	45,83	62,50	79,17	91,67	100,00	7127	78,53	18,71	54,17	66,67	83,33	91,67	100,00
Social Support & Peers	T	8114	50,17	9,95	38,15	43,60	50,24	54,93	62,66	7154	49,30	9,98	38,15	43,60	48,35	54,93	62,66
	S	8114	74,05	19,53	45,83	62,50	79,17	87,50	95,83	7154	72,48	19,59	45,83	62,50	75,00	87,50	95,83
School Environment	T	8063	48,40	8,95	38,15	42,35	48,61	54,22	58,88	7096	48,08	9,55	36,77	42,35	46,94	54,22	58,88
	S	8063	63,41	19,89	37,50	50,00	66,67	79,17	87,50	7096	62,54	21,04	33,33	50,00	62,50	79,17	87,50
Bullying	T	8160	51,31	9,47	38,29	42,20	58,85	58,85	58,85	7184	50,53	9,76	38,29	42,20	58,85	58,85	58,85
	S	8160	90,80	15,05	75,00	83,33	100,00	100,00	100,00	7184	89,81	15,92	75,00	83,33	100,00	100,00	100,00
Financial Resources	T	8154	50,08	9,81	37,47	41,92	49,28	56,35	62,86	7150	50,80	9,77	37,47	44,18	49,28	62,86	62,86
	S	8154	71,66	26,14	33,33	50,00	75,00	91,67	100,00	7150	73,51	25,72	33,33	58,33	75,00	100,00	100,00

ANEXO 5. ACS: BAREMOS POBLACIONALES.

Los estudiantes suelen tener ciertas preocupaciones o problemas sobre temas diferentes; escuela, trabajo, familia, amigos, el mundo en general, etc. En este cuestionario encontrarás una lista de formas diferentes con las que la gente de tu edad suele encarar una gama amplia de problemas o preocupaciones.

Deberás indicar, marcando la casilla correspondiente, las **cosas que tú sueles hacer para enfrentarte a esos problemas o dificultades**. No dediques mucho tiempo a cada frase; simplemente responde la opción que más se ajuste a tu forma general de actuar.

	No me ocurre nunca o no lo hago	Me ocurre o lo hago raras veces	Me ocurre o lo hago algunas veces	Me ocurre o lo hago a menudo	Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia
1. Hablar con otros para saber lo que ellos harían si tuviesen el mismo problema.	1	2	3	4	5
2. Dedicarme a resolver lo que está provocando el problema.	1	2	3	4	5
3. Seguir con mis tareas como es debido.	1	2	3	4	5
4. Preocuparme por mi futuro.	1	2	3	4	5
5. Reunirme con amigos.	1	2	3	4	5
6. Producir una buena impresión en las personas que me importan.	1	2	3	4	5
7. Esperar que ocurra lo mejor.	1	2	3	4	5
8. No puedo hacer nada para resolver el problema, así que no hago nada.	1	2	3	4	5
9. Llorar o gritar.	1	2	3	4	5
10. Organizar una acción o petición en relación con mi problema.	1	2	3	4	5
11. Ignorar el problema.	1	2	3	4	5
12. Criticarme a mí mismo.	1	2	3	4	5
13. Guardar mis sentimientos para mí solo.	1	2	3	4	5
14. Dejar que Dios se ocupe de mis problemas.	1	2	3	4	5

	No me ocurre nunca o no lo hago	Me ocurre o lo hago raras veces	Me ocurre o lo hago algunas veces	Me ocurre o lo hago a menudo	Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia
15. Acordarme de los que tienen problemas peores, de forma que los míos no parezcan tan graves.	1	2	3	4	5
16. Pedir consejo a una persona competente.	1	2	3	4	5
17. Encontrar una forma de relajarme; por ejemplo, oír música, leer un libro, tocar un instrumento musical, ver la televisión.	1	2	3	4	5
18. Hacer deporte.	1	2	3	4	5
19. Hablar con otros para apoyarnos mutuamente.	1	2	3	4	5
20. Dedicarme a resolver el problema poniendo en juego todas mis capacidades.	1	2	3	4	5
21. Asistir a clase con regularidad.	1	2	3	4	5
22. Preocuparme por mi felicidad.	1	2	3	4	5
23. Llamar a un amigo íntimo.	1	2	3	4	5
24. Preocuparme por mis relaciones con los demás.	1	2	3	4	5
25. Desear que suceda un milagro.	1	2	3	4	5
26. Simplemente, me doy por vencido.	1	2	3	4	5
27. Intentar sentirme mejor bebiendo alcohol, fumando o tomando drogas (no medicamentos).	1	2	3	4	5
28. Organizar un grupo que se ocupe del problema.	1	2	3	4	5
29. Ignorar conscientemente el problema.	1	2	3	4	5
30. Darme cuenta de que yo mismo me hago difíciles las cosas.	1	2	3	4	5
31. Evitar estar con la gente.	1	2	3	4	5
32. Pedir ayuda y consejo para que todo se resuelva.	1	2	3	4	5

	1	2	3	4	5
	No me ocurre nunca o no lo hago	Me ocurre o lo hago raras veces	Me ocurre o lo hago algunas veces	Me ocurre o lo hago a menudo	Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia
33. Fijarme en el aspecto positivo de las cosas y pensar en las cosas buenas.	1	2	3	4	5
34. Conseguir ayuda o consejo de un profesional.	1	2	3	4	5
35. Salir y divertirme para olvidar mis dificultades.	1	2	3	4	5
36. Mantenerme en forma y con buena salud.	1	2	3	4	5
37. Buscar ánimo en otros.	1	2	3	4	5
38. Considerar otros puntos de vista y tratar de tenerlos en cuenta.	1	2	3	4	5
39. Trabajar intensamente.	1	2	3	4	5
40. Preocuparme por lo que está pasando.	1	2	3	4	5
41. Empezar una relación personal estable.	1	2	3	4	5
42. Tratar de adaptarme a mis amigos.	1	2	3	4	5
43. Esperar que el problema se resuelva por sí solo.	1	2	3	4	5
44. Me pongo malo.	1	2	3	4	5
45. Trasladar mis frustraciones a otros.	1	2	3	4	5
46. Ir a reuniones en las que se estudia el problema.	1	2	3	4	5
47. Borrar el problema de mi mente.	1	2	3	4	5
48. Sentirme culpable.	1	2	3	4	5
49. Evitar que otros se enteren de lo que me preocupa.	1	2	3	4	5
50. Leer un libro sagrado o de religión.	1	2	3	4	5

51. Tratar de tener una visión alegre de la vida.	1	2	3	4	5
52. Pedir ayuda a un profesional.	1	2	3	4	5

	No me ocurre nunca o no lo hago	Me ocurre o lo hago raras veces	Me ocurre o lo hago algunas veces	Me ocurre o lo hago a menudo	Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia
53. Buscar tiempo para actividades de ocio.	1	2	3	4	5
54. Ir al gimnasio a hacer ejercicio.	1	2	3	4	5
55. Hablar con otros sobre mi problema para que me ayuden a salir de él.	1	2	3	4	5
56. Pensar en lo que estoy haciendo y por qué.	1	2	3	4	5
57. Triunfar en lo que estoy haciendo.	1	2	3	4	5
58. Inquietarme por lo que me pueda ocurrir.	1	2	3	4	5
59. Tratar de hacerme amigo íntimo de un chico o de una chica.	1	2	3	4	5
60. Mejorar mi relación personal con los demás.	1	2	3	4	5
61. Soñar despierto que las cosas irán mejorando.	1	2	3	4	5
62. No tengo forma de afrontar la situación.	1	2	3	4	5
63. Cambiar las cantidades de lo que como, bebo o duermo.	1	2	3	4	5
64. Unirme a gente que tiene el mismo problema.	1	2	3	4	5
65. Aislarme del problema para poder evitarlo.	1	2	3	4	5
66. Considerarme culpable.	1	2	3	4	5
67. No dejar que otros sepan cómo me siento.	1	2	3	4	5
68. Pedir a Dios que cuide de mí.	1	2	3	4	5
69. Estar contento de cómo van las cosas.	1	2	3	4	5
70. Hablar del tema con personas competentes.	1	2	3	4	5

71. Conseguir apoyo de otros, como mis padres o amigos.	1	2	3	4	5
	No me ocurre nunca o no lo hago	Me ocurre o lo hago raras veces	Me ocurre o lo hago algunas veces	Me ocurre o lo hago a menudo	Me ocurre o lo hago con mucha frecuencia
72. Pensar en distintas formas de afrontar el problema.	1	2	3	4	5
73. Dedicarme a mis tareas en vez de salir.	1	2	3	4	5
74. Inquietarme por el futuro del mundo.	1	2	3	4	5
75. Pasar más tiempo con el chico o chica con quién suelo salir.	1	2	3	4	5
76. Hacer lo que quieren mis amigos.	1	2	3	4	5
77. Imaginar que las cosas van a ir mejor.	1	2	3	4	5
78. Sufro dolores de cabeza o de estómago.	1	2	3	4	5
79. Encontrar una forma de aliviar la tensión; por ejemplo, llorar, gritar, beber, tomar drogas.	1	2	3	4	5

Tabla A.5.1. ACS: Datos de la muestra española para la adaptación del instrumento (N = 452).

ESCALAS	M	SD
1. Buscar apoyo social (AS)	69.76	15.90
2. Concentrarse en resolver el problema (REP)	73.42	13.76
3. Esforzarse y tener éxito (ES)	73.17	12.30
4. Preocuparse (PR)	76.21	13.59
5. Invertir en amigos íntimos (AI)	67.56	15.88
6. Buscar pertenencia (PE)	71.72	13.29
7. Hacerse ilusiones (HI)	57.31	14.36
8. Falta de afrontamiento (NA)	38.74	12.21
9. Reducción de la tensión (RT)	38.49	13.47
10. Acción social (SO)	40.75	14.39
11. Ignorar el problema (IP)	35.76	12.52
12. Autoinculparse (CU)	56.81	16.64
13. Reservarlo para sí (RE)	49.71	16.23
14. Buscar apoyo espiritual (AE)	49.93	15.75
15. Fijarse en lo positivo (PO)	66.81	14.79
16. Buscar ayuda profesional (AP)	55.55	19.95
17. Buscar diversiones relajantes (DR)	73.33	15.80
18. Distracción física (FI)	66.35	21.52

Tabla A.5.2. Estadísticos básicos de los valores de referencia poblacionales de la adaptación española del instrumento (N = 452).

Escala	Varones (n=162)		Mujeres (n=290)		Diferencias en las puntuaciones directas, razones críticas y significación			
	M	SD	M	SD	VM	t de Student	Nivel de significación	
AS	66.37	15.05	71.66	16.07	-5.29	-3.50	1%	Mujeres
REP	73.46	14.11	73.41	13.59	0.05	0.04		
ES	73.31	12.69	73.09	12.10	0.22	0.18		
PR	74.74	13.24	77.03	13.73	-2.29	-1.74	10%	Mujeres
AI	68.37	16.60	67.10	15.47	1.27	0.80		
PE	71.77	13.50	71.70	13.19	0.07	0.05		
HI	55.68	13.88	58.22	14.57	-2.54	-1.83	10%	Mujeres
NA	36.72	11.50	39.88	12.46	-3.16	-2.72	1%	Mujeres
RT	32.94	10.86	41.59	13.81	-8.65	-7.35	1%	Mujeres
SO	41.94	14.10	40.09	14.53	1.85	1.32		
IP	37.19	12.95	34.97	12.22	2.22	1.79	10%	Varones
CU	54.63	15.67	58.03	17.07	-3.40	-2.14	5%	Mujeres
RE	49.54	15.14	49.81	16.84	-0.27	-0.17		
AE	48.46	15.77	50.76	15.71	-2.30	-1.49		
PO	67.99	14.25	66.16	15.07	1.83	1.28		
AP	58.14	19.70	54.10	19.97	4.04	2.08	5%	Varones
DR	73.32	16.31	73.33	15.53	-0.01	-0.01		
FI	73.33	20.45	62.44	21.15	10.89	5.37	1%	Varones

Tabla A.5.4. ACS. Hoja de perfil.

ACS

PERFIL INDIVIDUAL DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Forma: General Específica

Nombre: _____

Fecha: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Escala	Frecuencia										Total
	No se ocurre Nunca	1 Pocas veces	2 Algunas veces	3 Muchas veces	4 Siempre	5 Siempre	6 Siempre	7 Siempre	8 Siempre	9 Siempre	
1. As	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Buscar apoyo social. Inclination a compartir los problemas con los demás y conseguir ayuda y apoyo para afrontarlos.	100
2. Rp	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Concentrarse en resolver el problema. Abordar el problema sistemáticamente, pensando en él y teniendo en cuenta diferentes puntos de vista u opciones de solución.	100
3. Es	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Esforzarse y tener éxito. Se refiere a conductas de trabajo, laboriosidad e implicación personal.	100
4. Pr	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Preocuparse. Temor por el futuro en términos generales o, más en concreto, preocupación por la felicidad futura.	100
5. Ai	20	30	40	50	60	70	80	90	100	invertir en amigos íntimos. Esfuerzo por comprometerse en alguna relación personal de tipo íntimo y hacer nuevas amistades.	100
6. Pe	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Buscar pertenencia. Preocupación o interés por las relaciones con los demás en general y, más específicamente, por lo que otros piensan de uno.	100
7. Hi	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Hacerse ilusiones. Esperar que se arreglen las cosas, confiar en la esperanza y en la expectativa de que todo tendrá un final feliz.	100
8. Na	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Falta de afrontamiento o no-afrontamiento. No hacer nada, incapacidad para resolver el problema, sentirse enfermo.	100
9. Rt	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Reducción de la tensión. Sentirse mejor mediante acciones que reduzcan la tensión, reducir la presión, llorar, gritar, evadirse.	100
10. So	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Acción social. Dar a conocer a los demás cuál es la preocupación y buscar ayuda escribiendo peticiones u organizando actividades como reuniones o grupos.	100
11. Ip	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Ignorar el problema. Esfuerzo consciente por negar el problema o desentenderse de él.	100
12. Cu	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Autoinculparse. Verse como culpable o responsable del problema o dificultad.	100
13. Re	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Reservarlo para sí. Tendencia a aislarse de los demás y a impedir que conozcan sus preocupaciones.	100
14. Ae	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Buscar apoyo espiritual. Tendencia a rezar y a creer en la ayuda de Dios o de un líder espiritual.	100
15. Po	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Fijarse en lo positivo. Tratar de tener una visión optimista y positiva de la situación presente y una tendencia a ver el lado bueno de las cosas y a sentirse afortunado.	100
16. Ap	20	30	40	50	60	70	80	90	100	Buscar ayuda profesional. Tendencia a recurrir al uso de consejeros profesionales, como un maestro o un psicólogo.	100
17. Dr	21	31	42	52	63	73	84	94	105	Buscar diversiones relajantes. Buscar situaciones de ocio y relajantes tales como la lectura, la pintura, divertirse, etc.	105
18. Fi	21	31	42	52	63	73	84	94	105	Distracción física. Dedicación al deporte, al esfuerzo físico y a mantenerse en forma.	105

Autoren: Erica Frydenberg y Ramon Lewis. Copyright © 1993 by ACEP, Australian Council for Educational Research Ltd.
 Copyright © 1996 by TEA Ediciones, S.A. - Adaptado con permiso - Editor: TEA Ediciones, S.A. - Ray Benarroch de Sotomayor, 24 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial. Todos los derechos reservados - Este material está impreso en tinta negra. Si la impresión es en color, se usa reproducción digital. En beneficio de la impresión y en el apoyo pedagógico. Nº LA 17/1996 - Printed in Spain. Impreso en España por CIPSA - Orense, 66 28030 MADRID - Depósito legal: M - 5.394 - 1996.

ANEXO 6

COPE

Contesta a los siguientes ítems. Considera cada pregunta por separado. No hay respuestas correctas o incorrectas. Indica lo que tú haces realmente frente a una situación estresante, no lo que la gente suele hacer o lo que se debería hacer. Señala el número que mejor indica la frecuencia con la que sueles hacer cada cosa, siguiendo el siguiente código.

1. En absoluto

2. Un poco

3. Bastante

4. Mucho

Por favor, no dejes ninguna pregunta sin responder.

- | | | | | |
|--|---|---|---|---|
| 1. Intento desarrollarme como persona como resultado de la experiencia. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Me vuelco en el trabajo y en otras actividades sustitutivas para apartar cosas de mi mente. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Me altero y dejo que mis emociones afloren. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Intento conseguir consejo de alguien sobre qué hacer. | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Concentro mis esfuerzos en hacer algo acerca de ello. | 1 | 2 | 3 | 4 |

6. Me digo a mí mismo “esto no es real”.	1	2	3	4
7. Confío en Dios.	1	2	3	4
8. Me río de la situación.	1	2	3	4
9. Admito que no puedo hacerle frente y dejo de intentarlo.	1	2	3	4
10. Me disuado a mí mismo de hacer algo demasiado rápidamente.	1	2	3	4
11. Hablo de mis sentimientos con alguien.	1	2	3	4
12. Utilizo alcohol o drogas para hacerme sentir mejor.	1	2	3	4
13. Me acostumbro a la idea de lo que pasó.	1	2	3	4
14. Hablo con alguien para saber más de la situación.	1	2	3	4
15. Evito distraerme con otros pensamientos o actividades.	1	2	3	4
16. Sueño despierto con cosas diferentes de esto.	1	2	3	4
17. Me altero y soy realmente consciente de ello.	1	2	3	4
18. Busco la ayuda de Dios.	1	2	3	4

19. Elaboro un plan de acción.	1	2	3	4
20. Hago bromas sobre ello.	1	2	3	4
21. Acepto que esto ha pasado y que no se puede cambiar.	1	2	3	4
22. Demoro hacer algo acerca de ello hasta que la situación lo permita.	1	2	3	4
23. Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares.	1	2	3	4
24. Simplemente, dejo de intentar alcanzar mi objetivo.	1	2	3	4
25. Tomo medidas adicionales para intentar hacer desaparecer el problema.	1	2	3	4
26. Intento perderme un rato bebiendo alcohol o consumiendo drogas.	1	2	3	4
27. Me niego a creer que ha sucedido.	1	2	3	4
28. Dejo aflorar mis sentimientos.	1	2	3	4
29. Intento verlo de manera diferente para hacerlo parecer más positivo.	1	2	3	4
30. Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto acerca del problema.	1	2	3	4

31. Duermo más de lo habitual.	1	2	3	4
32. Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.	1	2	3	4
33. Me centro en hacer frente a este problema, y si es necesario dejo otras cosas un poco de lado.	1	2	3	4
34. Consigo el apoyo y comprensión de alguien.	1	2	3	4
35. Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en ello.	1	2	3	4
36. Bromeo sobre ello.	1	2	3	4
37. Renuncio a conseguir lo que quiero.	1	2	3	4
38. Busco algo bueno en lo que está sucediendo.	1	2	3	4
39. Pienso en cómo podría manejar mejor el problema.	1	2	3	4
40. Finjo que no ha sucedido realmente.	1	2	3	4
41. Me aseguro de no empeorar las cosas por actuar precipitadamente.	1	2	3	4
42. Intento firmemente que otras cosas no interfieran con mis esfuerzos por hacer frente a esto.	1	2	3	4
43. Voy al cine o veo la televisión para pensar menos en ello.	1	2	3	4

44. Acepto la realidad del hecho que ha sucedido.	1	2	3	4
45. Pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron.	1	2	3	4
46. Siento mucho malestar emocional y termino por expresar ese malestar.	1	2	3	4
47. Llevo a cabo alguna acción directa en torno al problema.	1	2	3	4
48. Intento encontrar alivio en la religión.	1	2	3	4
49. Me obligo a esperar el momento adecuado para hacer algo.	1	2	3	4
50. Hago bromas de la situación.	1	2	3	4
51. Reduzco la cantidad de esfuerzo que pongo en marcha para resolver el problema.	1	2	3	4
52. Hablo con alguien de cómo me siento.	1	2	3	4
53. Utilizo el alcohol o drogas para intentar superarlo.	1	2	3	4
54. Aprendo a vivir con ello.	1	2	3	4

55. Dejo de lado otras actividades para concentrarme en esto.	1	2	3	4
56. Medito profundamente acerca de qué pasos tomar.	1	2	3	4
57. Actúo como si nunca hubiera sucedido.	1	2	3	4
58. Hago lo que hay que hacer, paso a paso.	1	2	3	4
59. Aprendo de la experiencia.	1	2	3	4
60. Rezo más de lo habitual.	1	2	3	4

BAREMOS POBLACIONALES.

Tabla A.6.1. Estadísticos básicos de la adaptación española del COPE.

Subescala	Media y DE	α
1. Búsqueda de apoyo social	2.77 (0.64)	0.91
2. Religión	1.88 (0.89)	0.93
3. Humor	1.98 (0.75)	0.92
4. Consumo de alcohol o drogas	1.18 (0.43)	0.92
5. Planificación y afrontamiento activo	2.72 (0.64)	0.78
6. Abandono de los esfuerzos de afrontamiento	1.52 (0.54)	0.75
7. Centrarse en las emociones y desahogarse	2.53 (0.63)	0.80
8. Aceptación	2.48 (0.57)	0.66
9. Negación	1.44 (0.46)	0.63
10. Refrenar el afrontamiento	2.48 (0.51)	0.60
11. Concentrar esfuerzos para solucionar la situación	2.52 (0.51)	0.65
12. Crecimiento personal	3.04 (0.59)	0.60
13. Reinterpretación positiva	2.83 (0.54)	0.64
14. Actividades distractoras de la situación	2.19 (0.55)	0.32
15. Evadirse	1.91 (0.56)	0.37

ANEXO 7.

ESCALAS DE MALESTAR EMOCIONAL PARENTAL A RAÍZ DE LA EXPERIENCIA ONCOLÓGICA.

1- Actualmente, ¿cuánto le **preocupa** la enfermedad que tuvo su hijo/a?. Marque con una cruz la opción que más se ajuste en su caso concreto.

0	1	2	3	4
Nada en absoluto	Un poco	Bastante	Mucho	Muchísimo

2- ¿**Piensa** mucho en la enfermedad de su hijo/a? Marque con una cruz la opción que más se ajuste en su caso concreto.

0	1	2	3	4
Nunca	Casi nunca (alrededor de 1 vez al mes)	Alguna vez (varias veces por semana)	Muchas veces (1 vez al día)	Muchísimo (Varias veces al día)

3- ¿En qué piensa cuando se acuerda de la enfermedad que tuvo su hijo/a?

ANEXO 8. PSS. ESCALA DE ESTRÉS PERCIBIDO

Versión española (2.0) de la *Perceived Stress Scale (PSS)* de Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983), adaptada por el Dr. Eduardo Remor.

Escala de Estrés Percibido - *Perceived Stress Scale (PSS)* – versión completa 14 ítems.

Las preguntas en esta escala hacen referencia a sus sentimientos y pensamientos durante el **último mes**. En cada caso, por favor indique con una “X” cómo usted se ha sentido o ha pensado en cada situación.

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?	0	1	2	3	4
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?	0	1	2	3	4
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?	0	1	2	3	4
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?	0	1	2	3	4

7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?	0	1	2	3	4
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?	0	1	2	3	4
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?	0	1	2	3	4
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo control?	0	1	2	3	4
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?	0	1	2	3	4
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?	0	1	2	3	4
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?	0	1	2	3	4
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?	0	1	2	3	4

Escala de Estrés Percibido (Perceived Stress Scale, PSS)

Esta escala es un instrumento de auto informe que evalúa el nivel de estrés percibido durante el último mes, consta de 14 ítems con un formato de respuesta de una escala de cinco puntos (0 = nunca, 1 = casi nunca, 2 = de vez en cuando, 3 = a menudo, 4 = muy a menudo). La puntuación total de la PSS se obtiene invirtiendo las puntuaciones de los ítems 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13 (en el sentido siguiente: 0=4, 1=3, 2=2, 3=1 y 4=0) y sumando entonces los 14 ítems. La puntuación directa obtenida indica que a una mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido.

