

**25**  
1991-2016



**UNIVERSITAT  
ROVIRA i VIRGILI**  
**Facultat d'Infermeria**  

---

**Campus Terres de l'Ebre**

**Maria Vizcarro Cristoful**

**TREBALL FI DE GRAU**

TÍTOL

**Qualitat de vida relacionada amb la salut en nens supervivents  
oncològics**

**Dirigit per: Dra. Montserrat García Martínez**

**Campus Terres de l'Ebre**

**TORTOSA 2017**

## **Agraïments**

Vull fer un agraïment a la meva família, en especial a la meva padrina Àngels Ruiz pel recolzament donat dia a dia per l'elaboració d'aquet treball.

Finalment a la meva tutora Montse García, agrair-li el seu temps dedicat i l'implicació. Agrair-li també la seva professionalitat i paciència que ha tingut en mi durant tots aquests mesos.

**“Si els nens tenen l'habilitat d'ignorar totes les probabilitats i percentatges, potser podem aprendre d'ells. Quan penses sobre això, quina opció hi ha a part de l'esperança? Tenim dues opcions, mèdicament i emocionalment: rendir-se o lluitar.”**

Lance Armstrong

## **ÍNDEX**

1.- Resum i paraules clau	pàg.5
2.- Justificació personal i rellevància amb la professió	pàg.6
3.- Marc conceptual	pàg.8
3.1.- Oncologia Infantil	pàg.8
3.2.- Tipus de tumors i tractaments	pàg.8
3.3.- Efectes tardans	pàg.13
3.4. Sociodemogràfica oncològica	pàg.13
3.5.- Supervivència oncològica pediàtrica	pàg.15
3.6.- Pla de cures	pàg.16
3.7.- Institucions d'ajuda oncològica	pàg.18
3.7.1- AFANOC	pàg.18
3.7.2- Fundació Enriqueta	pàg.18
3.7.3- Federació Espanyola de pares i nens amb càncer	pàg.19
3.8- Qualitat de vida relacionada amb la salut	pàg.19
3.9.- Instruments de mesura la QVRS	pàg.20
4.- Objectius	pàg.23
4.1.- Objectiu General	pàg.23
4.2.- Objectius específics	pàg.23
5.- Metodologia	pàg.23
5.1.- Criteris d'inclusió i exclusió	pàg.23
5.2.- Base de dades	pàg.24
5.3.- Paraules clau	pàg.25
6.- Resultats	pàg.26
6.1.- Esquema visual de la recerca	pàg.26
6.2.- Taula dels articles	pàg.27
6.3.- Anàlisis dels resultats	pàg.31
7.- Discussió i Conclusió	pàg.34
8.- Bibliografia	pàg.38

## **1.- Resum i paraules claus**

Aquest treball té l'objectiu de conèixer la qualitat de vida relacionada en la salut dels nens i nenes supervivents de càncer infantil. En l'actualitat el terme oncologia està sent una de les grans preocupacions per a moltes famílies.

S'ha realitzat mitjançant una recerca bibliografia d'articles entre l'octubre del 2016 i el març del 2017 a través de les bases de dades Pudmed, Cuiden, Cinhal, Scopus i Dialnet amb un total de 20 articles seleccionats segons els criteris establerts en la metodologia del treball. L'anàlisi dels resultats està dividit en tres categories, segons la professió dels autors, el tipus d'estudi i els anys de publicació. Els anys de publicació més rellevants són el 2003 i 2013.

L'entramat dels aspectes emocionals, físics, psíquics i mèdics estudiats en aquest treball són els que condicionen la QVRS dels nens i nenes supervivents.

**Paraules clau:** salut, qualitat de vida, relació, oncologia, famílies i supervivents.

### **Abstract**

This work aims to know the quality of life related to the health of children survivors of childhood cancer. Nowadays the term oncology is one of the most worrisome family concerns.

A biographic search of articles between October 2016 and March 2017 has been carried out on the databases Pudmed, Cuiden, Cinhal, Scopus and Dialnet, selecting 20 applying the methodology criteria. The analysis of the results has been divided into three categories, according to the author's profession, the type of study and year of publication. The most relevant publication years are 2003 and 2013.

The framework of emotional, physic, psychics and medical aspects studied in this work are those that determine the HRQOL of children survivors of childhood cancer.

**Keywords contact:** Health, quality of life, related, oncology, family and survivor.

## **2.- Justificació**

L'oncologia, una paraula de deu lletres que em hem remou per dins cada vegada que la sento nombrar. L'oncologia per a mi abans no tenia un significat clar però, en l'actualitat he de dir que, quan sento les frases: aquella persona té càncer, aquella persona li queden mesos de vida, aquella persona te metàstasis, etc. Em pregunto: i per què? i al cap de mig minut, penso no deu ser veritat! es curarà i podrà refer la vida!

En l'actualitat segons la **“Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia”** hi ha un una incidència de càncer infantil a Catalunya de 0-14 anys de 160 casos per milió de nens i nenes; amb un mínim anual de 164 casos nous («El càncer infantil | Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia», s. f.).

Aquesta és la raó per la qual vaig decidir ser infermera i vetllaré per ells quant estiguin hospitalitzats. Deixant a banda la part més tècnica d'una infermera, no m'oblido que també és molt important saber estar al costat del malalt, fer-li companyia, saber donar correctament les notícies, ajudar als familiars a conviure amb el malalt oncològic, donar suport emocional i fer agradable l'ambient, i tot això es pot fer tant a un hospital com en el seu àmbit domèstic. L'humanitat i la sanitat des del meu pensament sempre han d'estar unides per poder ser uns grans professionals cobrint tots els aspectes que pot necessitar una persona malalta. Per això fa quatre anys vaig tenir la necessitat de descobrir i aprendre sobre aquest tema i em vaig formar per ser voluntària de l'AFANOC (Ass. Familiars i Amics Nens Oncològics Catalunya,2016). És una de les millors decisions i experiències que estic vivint en l'actualitat, aquests nens i nenes et donen tot el que tenen a canvi de res, t'estimen com si no hagués demà i el més impactant són persones molt encoratjades que et demostren dia a dia la importància de viure i d'apreciar el que un té.

Com és el dia dels nens i nenes supervivents? Com viuen? Com lluiten? I les seves famílies? Poden jugar amb altres nens? I anar a l'escola tan aviat marxem a casa?

En el meu treball de fi de grau em vull submergir en aquest món tant conegut per tothom quan dius la paraula oncologia però que al mateix temps ningú es para a pensar tot el que significa per al malalt i familiars.

### **3.- Marc conceptual**

#### **3.1.- Oncologia Infantil.**

L'oncologia és la disciplina mèdica que s'especialitza en l'anàlisi i tractament de tumors tant benignes com malignes.

El concepte prové de la llengua grega i es compon dels vocables *onkos* traduït com massa, tumor i *logos* en espanyol "estudi"(Pérez Porto & Merino, 2008).

Quan parlem d'oncologia infantil fem referència a un grup de població que sofreix aquesta malaltia i que té fets diferencials en respecte als demés. Parlem en general d'un marge d'edat comprés entre els 0 als 16 anys.

Els nens amb càncer presenten clíniques, genètiques i epidemiologia diferents a altres edats.

El càncer en la infància no està afectat pels principals factors de risc coneguts com el tabac, l'ocupació, alcohol etc, però la genètica sí juga aquí un paper important.

Els mecanismes genètics per l' inici d'un càncer són complexes i no sempre coneguts. Els factors ambientals químics, físics o biològics en determinades ocasions són els culpables d'induir una lesió (Pérez Porto & Merino, 2008).

#### **3.2.Tipus de tumors i tractament**

El cos humà està format per milers de cèl·lules. En una persona normal les seves cèl·lules humanes creixen i es divideixen per formar noves cèl·lules que necessita el cos i les cèl·lules normals vetlles o ferides, moren i les cèl·lules noves les substitueixen. En canvi en una persona amb càncer aquest procés és descontrolat, les cèl·lules a mesura són més anormals i les cèl·lules que haurien

de morir per velles o ferides són les que sobreviuen. Quan aquestes cèl·lules anormals no paren de créixer es forma el tumor (Càncer, 2015).

Existeixen dos tipus de tumors, els benignes, o tumor maligne serien quan parlarem de tumor dolent o càncer.

En l'oncologia infantil ens podem trobar diferents tipus de càncers els quals són:

- Leucèmia: són els càncer de les cèl·lules immadures de la sang que creixen a la medul·la òssia i tenen tendència a acumular-se en grans quantitats en el torrent sanguini (Pacheco & Madero, 2003).
- Tumor al sistema nerviós central: és el creixement descontrolat de les cèl·lules derivades dels components cerebrals (Pacheco & Madero, 2003).
- Carcinoma: és formen en les cèl·lules epitelials, que cobreixen les superfícies externes i internes del cos (Pacheco & Madero, 2003).
- Sarcoma: es forma als ossos i teixits blans inclús als músculs i teixit adipós, vasos sanguinis, vasos limfàtics i teixit fibrós. El osteoclastoma és el càncer ossi més comú (Pacheco & Madero, 2003).
- Limfoma: és un càncer que s'inicia amb els limfòcits de les cèl·lules T i B. Aquests són glòbuls blancs que lluiten contra les malalties i forma part del sistema immunitari, això com altres òrgans del cos (Pacheco & Madero, 2003).

Hi ha dos tipus, Limfoma de Hodgkin tenen limfòcits anormals generalment cèl·lules B i limfoma de no Hodgkin comença als limfòcits però creixen molt

ràpid o amb lentitud, és poden forma en cèl·lules B o cèl·lules T (Pacheco & Madero, 2003).

Mieloma Múltiple: és un càncer que comença en cèl·lules plasmàtiques, anomenades mieloma, ja que s'acumulen a la medul·la o òssia i formen tumors als ossos de tot el cos, anomenat malaltia de Kahler (National Cancer Institute, 2015).

- Melanoma: és un càncer que comença quan les cèl·lules es converteixen en melanòcits els quals son cèl·lules especialitzades en produir melanina. El més comú és el càncer de pell i melanoma ocular (National Cancer Institute, 2015).

Altres càncer a nombrar: tumors neuroendocrins, tumors de cèl·lules germinatives, etc (National Cancer Institute, 2015).

El tractament actual en els càncers és el mateix per a tots, que combina, segons el tipus de càncer i els factors de risc, un conjunt de modalitats terapèutiques amb la intervenció d'un equip multidisciplinari amb l'objectiu d'aconseguir i mantenir la remissió clínica complerta (Palma & Sepúlveda, 2005)(Vargas P., 2000).

Es pot dir que un pacient està curat si ha mantingut aquesta remissió durant un període de 3-5 anys després d'haver finalitzat l'últim tractament (Palma & Sepúlveda, 2005). Si el tractament no ha estat suficientment perllongat o intens, poden quedar cèl·lules tumorals latents i el tumor tornar a créixer.

Per aquest motiu els nens oncològics han d'estar tractats mitjançant protocols complexos ben establerts; derivats d'estudis que investiguin l'eficàcia d'aquests(Palma & Sepúlveda, 2005)(Vargas P., 2000).

Depenent del tipus de tumor, el tractament es divideix en 3 etapes: la inducció de la remissió, la consolidació i el manteniment (Palma & Sepúlveda, 2005).

Els diferents mètodes terapèutics específics per tractar el càncer utilitzats són:

- **La cirurgia:** Abans de la dècada dels anys 50, només s'aconseguia la curació d'un petit grup de pacients oncològics mitjançant l'extirpació quirúrgica de tumors sòlids diagnosticats precoçment. Així doncs la resecció quirúrgica és la tècnica més antiga. Com a dada, el retinoblastoma i el tumor de *Wilms* van ser els primers tumors malignes que es van poder curar mitjançant la intervenció quirúrgica. Actualment segueix sent un mètode essencial en molts tumors sòlids, que es combina amb quimioteràpia i la radioteràpia per reduir la carga tumoral. També pot ser utilitzada com a fi diagnòstic i pal·liatiu (Palma & Sepúlveda, 2005)(Vargas P., 2000).
- **La quimioteràpia:** Consisteix en administrar agents químics que inhibeixin la proliferació cel·lular, que s'administren en esquemes de poliquimioteràpia d'acord als protocols nacionals establerts en centres especialitzats. Aquesta tècnica, fonamental en el tractament del càncer infantil, es va desenvolupar a la dècada dels anys 40 per Goodman y Gilman (mostassa nitrogenada) i per Farber (mitjançant l'aminopterina, precursora del methotrexat). Durant els anys 50 va aconseguir millorar les possibilitats de curació al exercir una acció generalitzada en tot l'organisme. Aquest mètode va resultar ser molt eficaç en càncers hematològics ja que des del inici comprometen gran part de l'organisme(Palma & Sepúlveda, 2005)(Vargas P., 2000).

Actualment, la quimioteràpia compta amb més de 30 tipus d'agents quimioteràpèutics aprovats internacionalment, que es combinen per augmentar els efectes(Vargas P., 2000).

Tractar al nen amb aquests agents amb quimioteràpia implica també intoxicar-lo. Això és degut al seu mecanisme d'acció, que interfereix amb cicle cel·lular, comú en totes les cèl·lules de l'organisme. Per això es veuen afectats múltiples sistemes i òrgans donant un conjunt de múltiples efectes secundaris en: el sistema digestiu, el sistema hematopoètic, la pell, les gònades, el fetge, el pulmó, el ronyó, el miocardi (Vargas P., 2000).

Les vies d'administració són: endovenosa ( directa o continua), oral, subcutània i intratecal (Palma & Sepúlveda, 2005).

- **La radioteràpia.** És una forma de tractament local del càncer a través de l'administració de radiacions ionitzants (Palma & Sepúlveda, 2005). Aquest procediment ja aplicat des dels anys 30, va començar a assolir tasses de curació en el limfoma *Hodgkin* durant la dècada dels anys 50-60. Es per això que continua sent molt útil en nombrosos càncers al proporcionar tasses elevades de control local tumoral de la zona tractada; en tumors cerebrals, retinoblastoma, sarcomes, leucèmies, limfomes Hodgkin i tumor de Wilms (Vargas P., 2000).

També existeixen dos mètodes d'administració: la radioteràpia externa o teleteràpia i la radioteràpia interna o braquioteràpia (Palma & Sepúlveda, 2005).

- **El trasplantament de medul·la òssia:** està indicat per rescatar als pacients que han rebut una quimioteràpia i radioteràpia molt intenses que han causat la destrucció del propi càncer i de la medul·la espinal. Tot i així només un 5-10% dels pacients ho requereixen. Actualment hi ha diversos tipus: al·lotrasplantament de donant no relacionat (quan la medul·la òssia és d'un donant histocompatible no relacionat), al·lotrasplantament relacionat (quan la medul·la òssia és d'un donant histocompatible relacionat amb el pacient), autotrasplantament de la pròpia medul·la òssia o cèl·lules primitives

hematopoiètiques perifèriques, o transplantament mitjançant la sang del cordó umbilical (Palma & Sepúlveda, 2005)(Vargas P., 2000).

### **3.3.- Efectes tardans** (National Cancer Institute, 2016)

El nen/a pot patir diversos efectes tardans. Hi ha de 3 tipus d'efectes: els físics, emocionals i els cognitius.

- Físics: canvis en òrgans, teixits i funcions corporals. Poden afectar al creixement i desenvolupament del nen/a.
- Emocionals: canvis d'humor, de sentiments i accions. Poden arribar a patir alguna depressió o Trastorn per estrès posttraumàtic.
- Cognitius: canvis en l'habilitat del nen/a per a memoritzar, aprendre (a escriure, llegir, amb el vocabulari...), pensar, concentrar-se, fer plans...

### **3.4 Sociodemogràfia**

Al món, cada any, més de 250.000 nens són diagnosticats de càncer, dels quals 90.000 moren a l'any.

Als països subdesenvolupats es localitza el 80% de nens diagnosticats al món. On el percentatge de supervivència només és de 10.20 %. És a dir 1 o 2 de cada 10 nens reben tractament per sobreviure (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

Això és a conseqüència de l'accés restringit al tractament, falta de conscienciació, falta de diners tant per a una hospitalització com per comprar els tractaments (Asociación Internacional de Oncología Pediátrica & Confederación de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer, 2014) .

En canvi als països desenvolupats la tasca de supervivència és 80-90%, això significa que només 1 o 2 nens diagnosticat i tractats moriran a l'any (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

A **Europa** més de 15.000 nens i adolescents són diagnosticats de càncer cada any. A Europa també és la primera causa de mortalitat fins els 18 anys, ja que més de 3.000 de nens i nenes moren a l'any (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

La tasca de supervivència és molt similar a la d'Espanya, amb un 80%, però els nens estan sotmesos a tractaments farmacològics que molts comporten greus riscos i entre un 20 i 40% dels supervivents experimenten els efectes secundaris a llarg termini (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

A **Espanya** cada any es diagnostiquen al voltant de 1.400 nous casos de nens i nenes amb càncer en edats compreses de 0 a 18 anys (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

Segons el Registre Nacional de Tumors Infantils d'Espanya(RNTI) els càncers més freqüents en nens i nenes són les leucèmies 28%, tumors del Sistema Nerviós Central 19,6 % i limfomes 13,6% (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

La tasca d'incidència és de 160 milions de nens i nenes, amb un número anual de 164 casos nous. La Societat Espanyola de Hemato - Oncologia Pediàtrica diu que la taxa de supervivència en 5 anys, de 0 a 14 anys, arribarà casi a un 80%, ja que és una data d'esperança en un futur (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

No obstant el càncer continua sent la primera causa de mortalitat infantil fins els 14 anys. Podem parlar de curació del càncer, en més de 75% de nens, especialment quan es detecta en la fase inicial la malaltia i és un diagnòstic precoç (Federacion Espanyola de Padres, 2014).

### **3.5. Supervivència oncològica pediàtrica**

L'aparició de l'oncologia infantil com especialitat neix a demanda de la professió mèdica i per part de la societat en general per poder cobrir les necessitats. El càncer infantil en els últims anys ha anat adquirint gran importància en l'àmbit de pediatria. Fa uns anys el càncer infantil era considerat estrany per part dels professionals. Les malalties infeccioses, patologia neonatal, malformacions congènites, etc. Eren les que ocupaven el primer lloc com a causa de mort (Pacheco & Madero, 2003).

Actualment el tractament del càncer infantil ha millorat de forma espectacular en los últims 25 anys amb un augment de tasques globals de curació entre 20-30 % a finals dels anys 70 fins arribar per damunt de un 75% de curació en l'actualitat (Fernández-Delgado, 2016).

A meitat del segle passat es va posar en marxa la quimioteràpia per millorar el pronòstic de les malalties malignes infantils. Les eines del diagnòstic que s'utilitzaven eren fonamentalment la radiologia convencional. A partir d'aquí és va crear un grup de treball nacional i internacional d'oncologia i onco-hematologia pediàtric que va permetre crear uns institucions específiques destintades a recollir dades i poder organitzar els estudis per augmentar els coneixements sobre els diferents tipus de càncers. Per aquest motiu al 1977 és va crear la Societat Espanyola de Oncologia Pediàtrica. També al 1979 és va crear l'actual Registre Espanyol de Tumors Infantils per poder tenir una estructura i dades de la realitat sobre el càncer infantil al nostre país (Fernández-Delgado, 2016).

En l'actualitat entre el 85-90% arriben a la taxa de curació com les leucèmies, malaltia de Hodgkin, tumor de Wilms etc, però per una altra banda hi ha malalties com tumors del sistema nerviós central, tumors òssies,etc que presenten un èxit terapèutic però escàs pronòstic inicial (Fernández-Delgado, 2016).

En global el primer objectiu és limitar la toxicitat precoç i tardana, i fer un tractament adaptatiu a cada tipus de càncer amb una millorar de la cura del dolor, infeccions,etc amb la finalitat no solament d'augmentar la supervivència infantil sinó fer un salt quantitatiu, millorar la qualitat de vida dels nens i els supervivents, disminuint les seqüeles de la malaltia i del tractament (Fernández-Delgado, 2016).

El segon objectiu està centrat en la medicació de precisió per a nens amb malalties més complexes, per poder fer una precisió mes exhausta de la malaltia.

Aquests objectius van acompanyats d'una millora extraordinària de les possibilitats de diagnòstic des del reconeixement cel·lular (biòpsia) fins les tècniques d'imatges (ressonància magnètica) (Fernández-Delgado, 2016).

Pensant en un present i futur en l'evolució de l'oncologia pediàtrica és important recordar que l'objectiu principal és curar el major nombre de nens i nenes que passen per un procés oncològic (Fernández-Delgado, 2016).

### **3.6.- Pla de cures de supervivència**

#### **Clíniques de supervivència**

Al nostre país no trobem clíniques de supervivència, però als EUA sí hi ha aquestes clíniques que són llocs especialitzats en el seguiment de nens que han rebut algun tractament per càncer, aquestes clíniques disposen de

diversos especialistes per atendre al nen/a. Si on està no en disposen es pot preguntar als doctors del mateix hospital una clínica de supervivència per portar el nen/a o també es pot consultar el Directori de Serveis Per a Efectes Tardans del Grup d'oncologia infantil (National Cancer Institute, 2016).

El Pla de cures de seguiment, es basa en el tipus de càncer i tractament que rep cada nen/a, i es compon de (National Cancer Institute, 2016).

- Exàmens, proves i procediments per revisar la metàstasi del càncer
- Cures i recolzament per controlar els efectes secundaris i els tardans
- Remissió a especialistes d'ajuda legal o econòmica
- Remissió a especialistes de tot tipus
- Recomanacions de conductes saludables i cura de les famílies

### **3.7.- Institucions d'ajuda oncològica**

#### **3.7.1.-AFANOC**

L'Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya, va ser fundada el 1987, basant-se amb l'experiència vital d' un grups de pares i mares de nens amb càncer. Tenen la seva seu central a la Casa dels Xuklis, Barcelona i diverses delegacions a Tarragona i Lleida.

L'AFANOC dona diversos suports a les famílies: Suport psicoemocional, suport Educatiu, suport Social i també destaquem el "Voluntariat": Cada cop son més les persones que es passen per oferir el seu temps lliure per ajuda als altres. Totes aquestes persones fan que l'AFANOC tingui el privilegi de comptar amb un grna nombre de persones voluntàries que desenvolupen una tasca que complementa l'equip professional de l'AFANOC (Ass. Familiars i Amics Nens Oncològics Catalunya, 2016).

#### **3.7.2.- FUNDACIÓ ENRIQUETA**

La entitat va nàixer fruit de la iniciativa d'un grup de persones sensibilitzades amb els infants diagnosticats amb càncer i les seves famílies. El 1988 es van organitzar unes colònies a Monells amb nens diagnosticats amb càncer de l'hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Es realitzen diverses actuacions: Atenció a les famílies, activitats per a nens amb tractaments, voluntariat, cures pal·liatives pediàtriques, millores hospitalàries i comunicació i adaptació de fons (Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta).

### 3.7.3.- LA FEDERACIÓ ESPANYOLA DE PARES I NENS AMB CÀNCER.

Es una entitat sense ànim de lucre, nascuda el 1990 i que està integrada per 19 associacions de pares i nens amb càncer, i també inclou una associació internacional, Childhood càncer International, formada el 1994 i que inclouen 181 organitzacions de 90 països diferents. L'entitat treballa amb diferents àrees:

**Àrea sociosanitària** El major compromís és amb el recolzament psicològic, social i econòmic amb els afectats del càncer i les seves famílies..

**Àrea empresarial:** És promou la Responsabilitat Social Empresarial al sector privat per sumar esforços en la lluita contra el càncer.

**Àrea d'oci i temps lliure:** És un dels punts amb més importància per als infants amb càncer ja que, poden ajudar en la integració social i els permet conèixer millor la malaltia.

### 3.8- Qualitat de vida relacionada amb la salut

Segons la Organització Mundial de la Salut (OMS) la qualitat de vida és la percepció dels individus de la seva posició en la vida (estat de benestar físic, social, emocional, espiritual, intel·lectual i ocupacional) en el context de la seva cultura i sistemes de valors en el qual viuen i en relació a les seves necessitats, perspectives i interessos (González, 2017).

El terme **qualitat de vida relacionada amb salut** (QVRS) és un concepte que s'utilitza en el camp de la medicina per avaluar la qualitat dels canvis de les intervencions mèdiques. La QVRS és una medició des de la perspectiva del pacient (Urzúa M, 2010).

Segons Ebrahim a la pràctica la QVRS es difícil d'utilitzar degut a l'existència de múltiples formes que una persona pot afrontar o adaptar-se a una malaltia (Urzúa M, 2010).

La QVRS pot tenir diferents definicions però estan centrades principalment amb indicadors funcionals de tall objectiu, observable i mesurable i amb una avaluació subjectiva que el pacient fa de la seva pròpia vivència de la malaltia (Urzúa M, 2010).

Segons Shumaker i Naughton van descriure que QVRS és refereix a l'avaluació subjectiva de les influències de l'estat de salut per damunt de la capacitat que té la persona per aconseguir i mantenir un nivell global del funcionament, fent referència a poder tenir un seguiment d'aquelles activitats que són importants per a un mateix i que afecten al seu estat general del benestar (Urzúa M, 2010).

La QVRS ens aporta beneficis en la pràctica clínica diària, amb estudis d'eficàcia, efectivitat, risc o com un indicador de qualitat del cuidador (Urzúa M, 2010).

Les dimensions bàsiques de QVRS per al funcionament d'una persona són les físiques, socials, cognitives, la mobilitat, cures personals i el benestar emocional (Schwartzmann, 2003).

### **3.9.- Instruments de mesura de la qualitat de vida relacionada amb la salut**

La mesura i valoració de la qualitat de vida està regida, per apreciacions subjectives i ideològiques corresponents al context on es desenvolupen les persones.

És necessari diferenciar les diverses maneres de viure, aspiracions i ideals, ètiques, etc. per tal de distingir els diferents esglaons i magnituds, i així, poder dimensionar millor les respectives variacions entre uns i altres sectors de la

població. La majoria dels instruments de QVRS en edat pediàtrica estan basats segons el model psicomètric que es basa recollint les respostes en escales generalment del tipus Likert.

Existeixen molts qüestionaris que mesuren la qualitat de vida, alguns són:

- **Perfil de Salut de Nottingham (NHP)**, dissenyat el 1981, es tracta d'un qüestionari autoadministrat que es complimenta en uns 10-15 minuts.

Consta de dues parts. La primera està formada per 38 ítems des resposta Sí/NO, que exploren sis dimensions de salut: energia (3 ítems), dolor (8 ítems), mobilitat física (8 ítems), reaccions emocionals (9 ítems), son (5 ítems) i aïllament social (5 ítems). La segona part consisteix en set preguntes que tracten l'existència de limitacions a causa de la salut en set activitats funcionals de la vida diària: feina, tasques domèstiques, vida social, vida familiar, vida sexual, aficions i temps lliure (Manterola D, Urrutia, & Otzen H, 2013).

- **Short From Survey Health (SF-36)**, dissenyat el 1996, es tracta d'un qüestionari autoadministrat que es complimenta en uns 5-10 minuts.

Consta de 36 ítems que detecten tant estats positius com negatius de salut, que conformen vuit dimensions: funció física (10 ítems), funció social (2 ítems), rol físic (4 ítems), rol emocional (3 ítems), salut mental (5 ítems), vitalitat (4 ítems), dolor corporal (dolor corporal i el seu efecte en la vida diària) (2 ítems), salut general (6 ítems). Les opcions de resposta formen escales de tipus Likert que avaluen la intensitat o freqüència. El nombre d'opcions de resposta oscil·la entre tres i sis, depenent de l'ítem (Vilagut et al., 2005).

- **EuroQol-5D (EQ-5D)**, dissenyat el 1990 amb la finalitat de ser aplicat en una varietat de condicions. És autoadministrat o per entrevista, i es complimenta en uns 15-20 minuts («EuroQol - Home», s. f.).

- **PPQ. Perception of procedures questionnaire (Kazak, 1996):** És una escala per mesurar l'estrès. Té en compte 4 factors: Estrès de nen al moment, l'estrès de nen després, l'estrès dels pares i la implicació dels pares (Kazak, Penati, Waibel, & Biackall, 1996).

-**Peds QL. Pediátric Quality of Life Inventory,** instrument dissenyat per mesurar la qualitat de vida relacionada amb salut a la vida, en nens i adolescents entre 2 -18 anys amb una malaltia crònica. Mesura 4 dimensions funcionament físic, funcionaments social, funcionament emocional i funcionament escolar amb un escala de puntuació tipus likert de 3 a 5 categories. Inclou un mòdul PedsQL3.0 específic per mesurar CVRS en càncer pediàtric(Varni et al., 2003).

-**KIDSCREEN -52** instrument que mesura la qualitat de vida relacionada amb la salut de nens i adolescents. Escala likert 5 nivells amb un total de 27 ítems. Benestar físic (5 ítems), exploració del nivell de l'activitat física, energia i estat físic del nen, benestar psicològic (7 ítems), autonomia i relació amb els pares (7 ítems), recolzament social i pares (4 ítems) i entorn escolar (4 ítems)(Molina G et al., 2014).

## **4.- Objectius**

### **4.1.- Objectiu General**

Descriure la qualitat de vida relacionada amb la salut dels nens i nenes supervivents de càncer.

### **4.2.- Objectius Específics**

- Analitzar els dominis (físic, psicològic, relacions socials i l'entorn) respecte a la qualitat de vida relacionada amb la salut del nen oncològic supervivent.
  
- Identificar les ajudes que reben els nens i nenes supervivents del càncer.

## **5.- Metodologia**

Estudi descriptiu mitjançant revisió bibliogràfica de publicacions professionals. Es tracta d'una recerca sistemàtica i estructurada de documentació científica.

### **5.1.- Criteris d'inclusió i exclusió**

- ***Criteris d'inclusió:***
  - Articles originals.
  - Estudis clínics o de revisió bibliogràfica
  - Que tracten sobre qualitat de vida en salut en supervivents de càncer infantil
  - De població en edat pediàtrica
  - En català, castellà i anglès
  - Entre els anys 2000 i 2016
  - Articles en text resum o complet

- **Criteris d'exclusió:**
  - Els que no compleixen els criteris d'inclusió

## **5.2.- Bases de dades**

### Medline /PubMed

PubMed comprèn més de 26 milions de cites de la literatura biomèdica de MEDLINE, revistes de ciències de la vida, i els llibres en línia. Les cites poden contenir enllaços a contingut de text complet de PubMed Central i de llocs web de l'editor.

### Scopus

Scopus és la base de dades bibliogràfica de resums i cites d'articles de revistes Científiques. Cobreix aproximadament 18,000 títols de més de 5.000 editors internacionals, incloent cobertura a 16.500 revistes revisades per les àrees de Ciències, Tecnologia, Medicina i Ciències Socials, incloent Arts i humanitats.

### Cinhal

CINAHL és base de dades que conté més de 3.000 publicacions en les àrees d'infermeria, salut del consumidor, biomedicina, medicina alternativa, i complementària, teràpia física, teràpia ocupacional, etc.

### Cuiden

És una base de dades bibliogràfica de la Fundació Índex que inclou producció científica sobre cures de salut a l'espai científic Iberoamericà.

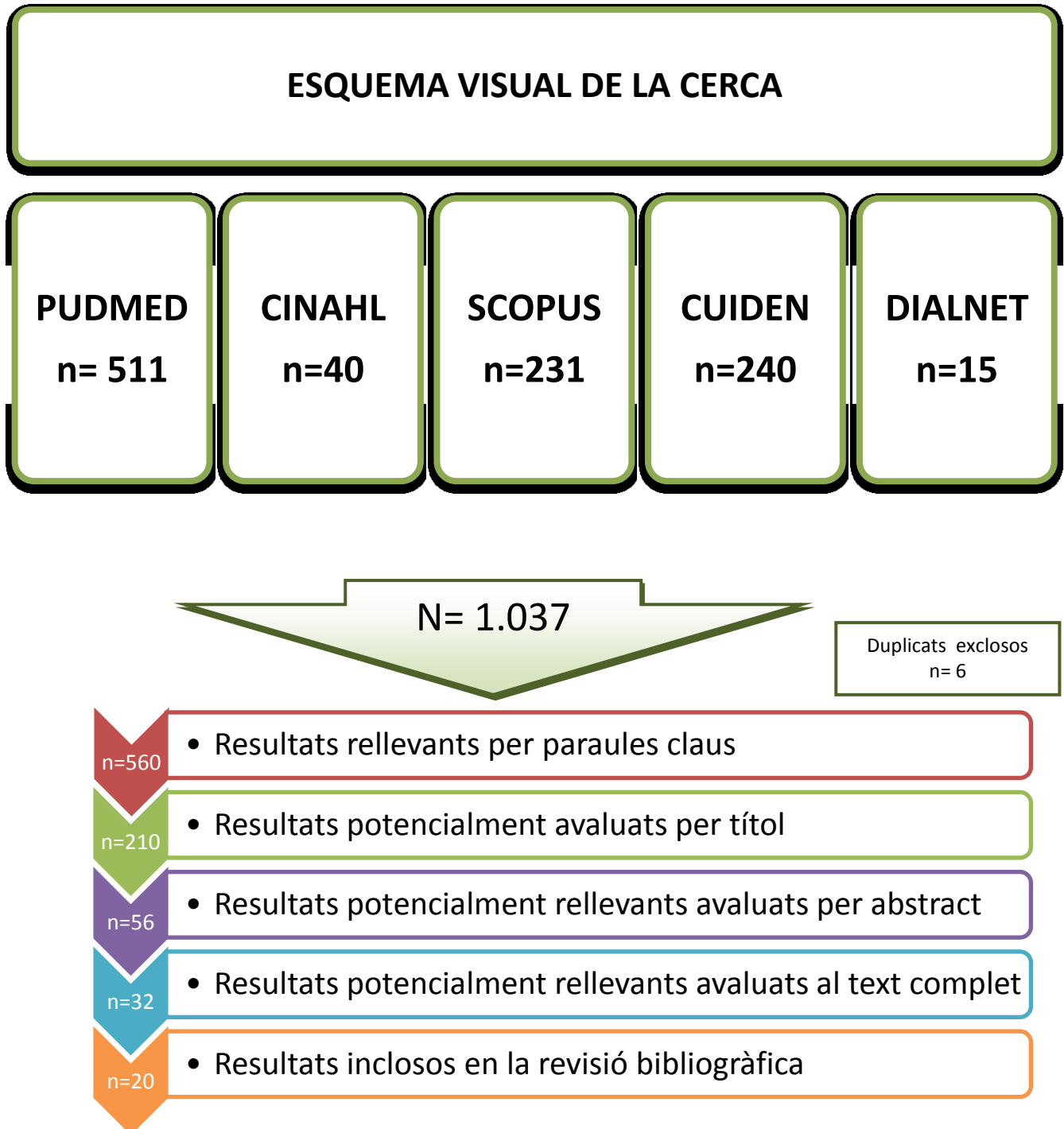
Consta de contingut clínic- assistencial en totes les especialitats i de promoció de la salut, com ara enfocaments metodològics, històrics, socials o culturals. Conté revistes científiques, llibres, monografies i altres documents.

### 5.3.- Paraules claus

CATELLÀ	ANGLÈS
Salud	Health
Calidad de vida	Quality of life
Relacionado	Related
Oncología	Oncology
Familia	Family
Supervivientes	Survivors
pediatria	Pediatric

## 6.- Resultats

### 6.1. Esquema visual de la recerca:



## 6.2.- Taula dels articles

TÍTOL, AUTORS, ANY, URL	TIPUS D'ESTUDI	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS PRINCIPALS	CONCLUSIONS PRINCIPALS
<a href="#">Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls.</a>  Tremolada et al, 2016	Estudi analític comparatiu	Comparar els nivells d'educació, QVRS i els suports socials percebuts dels adolescents i adults joves supervivents del càncer infantil amb un grup de control sense antecedents mèdics de malaltia greus.	205 supervivents i 205 estudiants	Hi ha diferències significatives entre els supervivents i el grup de control en aspectes de nivells d'estudis QVRS i el suport social percebut.	Els adolescents i adults joves supervivents perceben un major QVRS que el grup de control.
<a href="#">Quality of life and late effects among childhood brain tumor survivors a mixed method analysis.</a>  Erika et al, 2016	Anàlisi mixt longitudinal qualitatiu	Avaluar la QVRS en profunditat amb un anàlisi combinat. (qüestionari i entrevista)	21 supervivents diagnosticats càncer abans dels 16 anys.	<p>Qüestionari: disminució de QVRS en algunes dimensions com ara en la expressió oral i activitats habituals. Un 95% no han mostrat major risc de depressió.</p> <p>Entrevista: afecten a la QVRS del supervivents són: desenvolupament mental positiu, concepcions negatives de la malaltia, viure el dia a dia, edat del diagnòstic, temps des de que van ser diagnosticats, relacions socials, dificultats d'aprenentatge, limitacions en el camp laboral, limitacions en portar una vida independent i el canvi del concepte "salut".</p>	<p>Els supervivents valoren els aspectes socials com a més importants que la funcionalitat per a la seva QVRS.</p> <p>Les intervencions per pal·liar les dificultats socials haurien de desenvolupar-se d'una forma més activa.</p>
<a href="#">Medical and Psychosocial Correlates of Insomnia Symptoms in Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors.</a>  Zhou et al, 2016	Estudi descriptiu	Avaluar els símptomes d'insomni.	98 supervivents adults de tumors infantils cerebrals.	Un 26% de la mostra té símptomes d'insomni associats a migranya o mal de cap.	Un nombre elevat de supervivents de tumor cerebral experimenta insomni.
<a href="#">Health related quality of life (HRQOL) in long-term survivors of pediatric low grade gliomas (LGGs).</a>  Nwachukwu et al, 2015	Analític multivariable qualitatiu	Avaluar a llarg termini la QVRS de nens supervivents.	121 supervivents diagnosticats de Glioma.	Els símptomes relacionats amb els tumors cerebrals són els trastorns visuals i disfunció motora.	S'associen a una QVRS més pobre segons la localització del tumor SNC, valoració de localització i residència tumoral.

TÍTOL, AUTORS, ANY, URL	TIPUS D'ESTUDI	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS PRINCIPALS	CONCLUSIONS PRINCIPALS
<a href="#">Health conditions and quality of life in survivors of childhood acute myeloid leukemia comparing post remission chemotherapy to BMT: A report from the children's oncology group.</a> Schultz et al, 2015	Estudi analític longitudinal qualitatiu	Comparar la QVRS en dos grups de nens supervivents de càncer. Un grup tractat amb quimioteràpia amb o sense auto- trasplant de medul·la òssia. L'altre grup tracta amb trasplant de cèl·lules mare.	180 supervivents leucèmia mieloide diagnosticats abans del 21 anys.	Un 21% tenia unes condicions cròniques greus. Però parlant de salut en general la puntuació com a excel·lent o molt bona.	Tot i que les puntuacions són similar entre els tractaments les condicions de salut cròniques i l'ajuda en com fer front al dolor relacionat amb el càncer pot millorar la QVRS.
<a href="#">Child-related characteristics predicting subsequent health-related quality of life in 8- to 14-year-old children with and without cerebellar tumors: a prospective longitudinal study.</a> Bull et al, 2014	Estudi longitudinal prospectiu policèntric	Identificar els factors predictius QVRS en relació el tumor i tractament.	72 nens supervivents amb medul·loblastoma i 35 amb astrocitoma	La QVRS ha sigut significativament més baixa després del astrocitoma que els del grup no tumoral i novament més baixos en el grup de la medul·loblastoma. Les funcions cognitives i emocionals són les que tenen menys puntuació en l'autoinforme.	La detecció precoç de la funció cognitiva i emocional és potencialment susceptible al canvi, per tant es podria identificar aquells nens amb risc amb una QVRS baixa i proporcionar una base racional de les intervencions per millorar la QVRS.
<a href="#">Symptom Experience and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Cross-Sectional Study</a> Macartney et al, 2014	Estudi observacional transversal qualitatiu	Descriure l'experiència dels símptomes i la QVRS dels nens i adolescents que han sobreviscut a un tumor cerebral.	50 nens supervivents de càncer.	Els 6 símptomes més freqüents van ser: La manca d'energia (52%), somnolència (40%), dificultats per dormir (38%), falta de concentració (36%), i cefalea (36%). Els més angoixants van ser els mals de cap, la manca d'energia i les dificultats per dormir.	Els cuidadors i metges haurien de focalitzar la seva atenció en la detecció dels símptomes més angoixants.
<a href="#">Cross-sectional study of patient-reported neurobehavioral problems following hematopoietic stem cell transplant and health-related quality of life.</a> Wu et al, 2014	Estudi analític transversal qualitatiu	Descriure el comportament neurològic en nens trasplantats de cèl·lules mare hematopoètiques i examinar la QVRS.	42 supervivents entre 9 mesos i 3 anys.	Els pacients després del trasplantament van expressar alts nivells d'apatia que es van associar amb una QVRS mental reduïdes.	Investigar els problemes d'apatia en aquests nens ja que es poden confondre en altre diagnòstics) i pot empitjorar la QVRS.
<a href="#">Health-related quality of life and utility scores in short-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia.</a> Van Litsenburg et al, 2013	Estudi analític transversal de cohort.	Avalua la funcionalitat i habilitats dels malalts i la QVRS.	33 supervivents menors de 5 anys.	El 61% gaudeix d'una perfecta salut. El 21% té característiques afectades. El 90% dels participants no va tenir dèficit en la visió, oïda, deambulació i destreses.	Tot i que 61% no mostra dèficits els estats de salut de la resta de pacients porta a un important manca de QVRS comparada amb la resta de nens.

TÍTOL, AUTORS, ANY, URL	TIPUS D'ESTUDI	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS PRINCIPALS	CONCLUSIONS PRINCIPALS
<a href="#">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.</a> Huang et al, 2013	Estudi analític comparatiu de cohort qualitatiu	Investigar l'associació entre la prevalença de símptomes i QVRS en adult supervivents de càncer infantil.	1.667 supervivents de càncer.	Dolors de cap, coll i esquena (58,7%) i la desfiguració (56,3%) representen el principals símptomes. Aproximadament 87% de supervivents presenten múltiples classes de símptomes. Hi ha correlació entre, més símptomes , pitjor QVRS.	Un gran nombre de supervivents pateixen algun símptoma que s'associa amb una baixa qualitat de vida.
<a href="#">Health-Related Quality of Life in Long-Term Survivors of Relapsed Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia.</a> Essig et al, 2012	Estudi descriptiu comparatiu	Comparar QVRS dels supervivents de leucèmia limfoide aguda amb la població en general.	457 supervivents de càncer infantil.	61 supervivents van sofrir una recaiguda i van mostrar menys puntuació en la seva percepció sobre la seva salut en general (51.6) comparat amb els que no van tenir cap recaiguda, (55.8). Un cop els pacients s'adapten als efectes tardans aquesta diferència desapareix.	En general els supervivents presenten bona QVRS inclús els que han patit una recaiguda.
<a href="#">Sexual functioning in young adult survivors of childhood cancer</a> Zebrack et al, 2009	Estudi analític qualitatiu	Identificar els factors de risc i el predomini en la disfunció sexual en els supervivents i determinar fins a quin punt la disfunció sexual podria ser associada a la QVRS i els resultats psicosocials.	599 supervivents d'edat entre 18 i 39 anys.	Un 52% de dones i un 32 % d'homes van indicar un petit problema en una o més àrees en la seva funció sexual. En general un 42,7% de tota la mostra presenta un símptoma problemàtic. Ambdós sexes creuen que hi ha correlació entre disfuncions sexuals i la satisfacció vital.	Les dones van presentar més símptomes sexuals que els homes, els homes presenten més angoixa i estrès relacionat en les dificultats sexuals.
<a href="#">School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping.</a> Maurice et al, 2009	Estudi analític longitudinal qualitatiu	Investigar la QVRS i l'ansietat en supervivents de càncer en edat escolar durant els primers 4 anys de remissió després del tractament.	76 supervivents entre 8-15 anys	Després de 2 mesos d'acabar el tractament de manera satisfactòria, els nens presenten pitjor funció motora que la població en general. Després de 4 anys aquest funcions motores es van normalitzar. Els nenes de 8-15 anys no presentaven diferències a nivell cognitiu i emocional.	El grup de supervivents recupera la qualitat d vida després del tractament, això ens parla sobre la resiliència dels supervivents i els seus pares. Hi ha un grup entre 20-30% de famílies amb nens malalts que no afronten bé el càncer.
<a href="#">Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors.</a> Reimers et al, 2009	Estudi analític qualitatiu	Identificar els predictors de QVRS en relació amb la funció cognitiva	126 supervivents	El tractament amb radioteràpia va ser un factor de risc important en la QVRS. La imatge corporal, funcionament físic, l'energia, relacions social, funcionament cognitiu, perspectiva de la vida i relacions més íntimes van ser efectes relacionats amb la radioteràpia	La radioteràpia és un important predictor en la QVRS degut al seu efecte sobre la intel·ligència. El coeficient intel·lectual és un fort determinant de la QVRS.

TÍTOL, AUTORS, ANY, URL	TIPUS D'ESTUDI	OBJECTIU	POBLACIÓ	RESULTATS PRINCIPALS	CONCLUSIONS PRINCIPALS
<a href="#">Quality of Survival in Children and Adolescents After Treatment for Childhood Cancer: The Influence of Reported Late Effects on Health Related Quality of Life</a>  Calaminus et al, 2007	Estudi analític qualitatiu	Avalua els efectes físics a llarg termini dels supervivents del càncer infantil.	36 supervivents entre 8-18 anys.	24 dels 36 supervivents presentaven deformitats de l'esquelet, cicatrius, disfunció d'algun òrgans, complicacions infeccioses i desequilibri hormonal. No obstant la salut de manera objectiva la consideren satisfactòria comparada amb nens de la mateixa edat. Els pacients amb tumors sòlids desenvolupen més i amb més severitat efectes a llarg termini comparat amb pacients amb leucèmia i limfoma.	La QVRS del supervivents està influenciada pels efectes a llarg termini tant objectius com subjectius.
<a href="#">Health-related quality of life and adverse late effects in adult (very) long-term childhood cancer survivors.</a>  Blaauwbroek et al, 2007	Estudi analític longitudinal qualitatiu	Avaluar la QVRS i els afectes tardans en supervivents amb càncer.	313 supervivents càncer infantil	A partir RAND-36 (qüestionari per mesurar la QVRS) a excepció de l'obtenció de puntuacions més altes en els aspectes de dolor corporal, els pacients diagnosticats de fa menys 20 anys no van tenir diferències en la resta. El grup diagnosticat de fa més 20 anys sí que van tenir puntuacions baixes.	Els supervivents de més de 20 anys del seu diagnòstic tenen resultats més baixos en el RANG 36 i tenen més efectes tardans que els diagnosticats més recents.
<a href="#">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.</a>  Stam et al, 2006	Estudi descriptiu comparatiu	Avaluar la QVRS i explorar el rol del afrontament cognitiu .	353 adults- joves supervivents de càncer i 507 sans (18-30anys)	Els supervivents van relatar més baixa QVRS que els sans. (grup comparatiu)	Les intervencions directes a les estratègies de com afrontar la vida després de la malaltia són útils per aconseguir una millorar de la QVRS dels supervivents.
<a href="#">Supervivientes de cáncer infantil efectos en el tiempo.</a>  Gabriela Medín, 2003	Estudi descriptiu transversal qualitatiu	Conèixer l'experiència dels nens i dels pares i explorar la relació entre l'edat del diagnòstic, temps de comunicació i estil d'afrontament familiar segons l'existència o no de marques i de records.	35 supervivents de Leucèmia Limfoide Aguda.	El grup A presenten epilèpsia, marques mudes que són les que els pares tenen angoixa i marques transmeses que són els que els nens saben perquè els seus pares els hi ha explicat. El grup B presenten danys medul·lars, marques mudes on la mare i la nena tenen angoixa i plors a causa dels records viscuts i marques simptomàtiques que es quan supervivents superen la malaltia i el nen minimitza la malaltia i l'afectació recau en els pares. El grup C presenten records d'alopècia. El grup D presenten marques enriquidores tant els nens com els pares.	L'edat del diagnòstic és una variable clau a l'hora de determinar els efectes.

### 6.3.- Anàlisi dels resultats

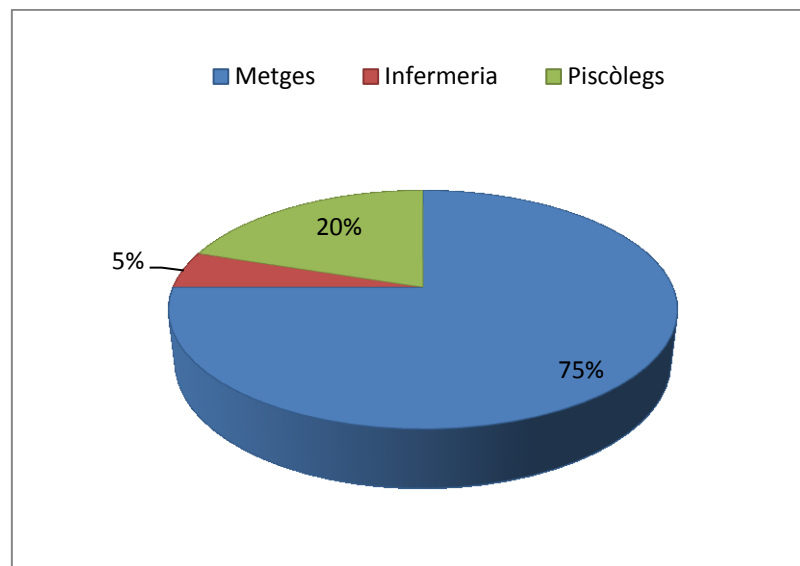
En aquesta recerca bibliogràfica durant els mesos octubre del 2016 fins al març del 2017 es va realitzar una síntesis, dels quals 20 articles han estat seleccionats.

Aquesta síntesis, es va fer en funció dels apartats que s'han descrits a la metodologia. A continuació es detallen els aspectes més rellevants de cadascun dels apartats analitzats en el conjunt dels 20 articles de l'estudi.

Els estudis es van dur a terme en un total de 4.740 supervivents oncològics pediàtrics.

#### 1. Segons la professió dels autors:

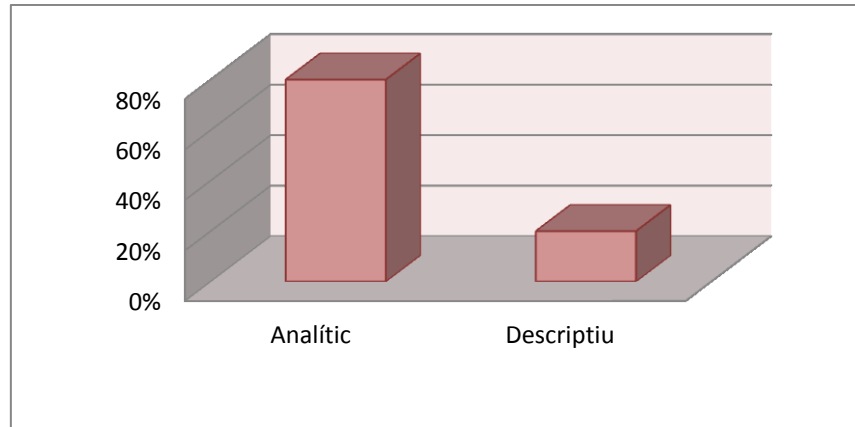
Si analitzem els resultats dels articles, els autors més abundants han estat els llicenciats en medicina amb un 75% dels articles estudiats, seguits dels llicenciats amb psicologia amb un 20%, on podem observar a la (gràfica 1).



Gràfica 1: Tipus de professionals

## 2. Segons el tipus d'estudi:

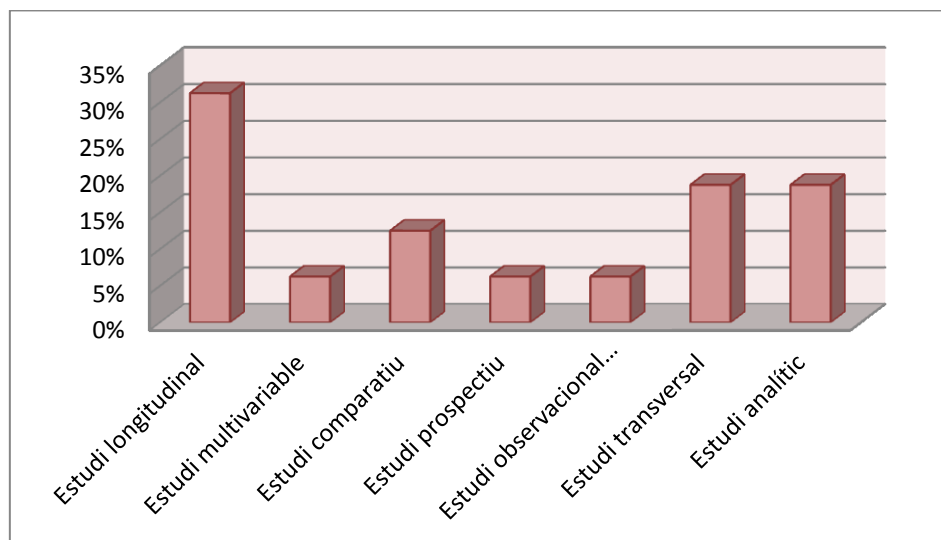
La metodologia més utilitzada de les publicacions revisades a sigut el estudi analític qualitatiu i estudi descriptiu qualitatiu. L'estudi analític qualitatiu és el més abundant amb 16 articles dels 20 estudiats, com podem veure a la (gràfica 2).



Gràfica 2: Metodologia dels articles analitzats

A continuació en la (gràfica 3) poden observar la classificació dels diferents tipus d'estudis analítics qualitius dels articles analitzats.

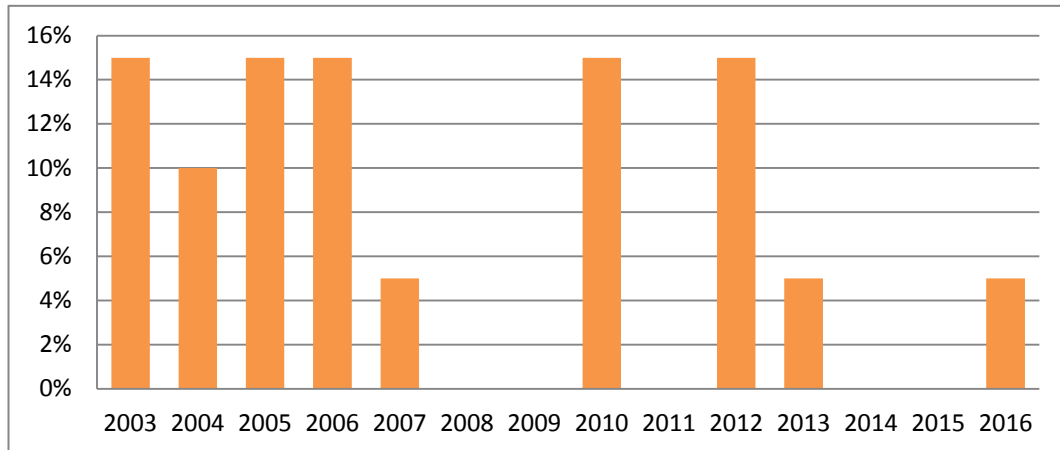
La metodologia més usada és l'estudi longitudinal amb un 31,25%.



Gràfica 3: Tipus d'estudis analítics qualitius

### 3. Anys de publicacions:

Els anys de publicació dels articles seleccionats es situen entre l'any 2003 i el més actual de l'any 2016, ja que s'ha fet una recerca bibliogràfica amplia. Els anys on s'han trobat més resultats de recerques bibliogràfiques dels articles seleccionats són entre l'any 2003, 2005, 2006, 2010 i 2012.



Gràfica 4: Anys de publicació dels articles seleccionats

## 7.- Discussió i Conclusió

A continuació exposaré les conclusions a partir de l'objectiu principal que és descriure la qualitat de vida relacionada amb la salut dels nens i nenes supervivents de càncer, tenint en compte els objectius específics analitzant els àmbits cognitius, emocionals, físics, socials, mèdics i psicosocials. Per finalitzar també es mostraran les ajudes que reben els nens i nenes oncològics durant i després de la malaltia.

Segons Bull et al, (2014) una detecció precoç de les funcions cognitives i emocionals és important per poder identificar aquells nens amb una QVRS baixa, ja que la funció cognitiva i emocional és susceptible al canvi, i proporcionar una base racional de les intervencions per millorar aquesta QVRS.

Tremolada et al, (2016) parlen dels nivells d'educació dels supervivents de càncer que han anat a l'escola durant menys anys tenen una percepció més positiva de la seva salut i una percepció més baixa del suport social de la família i amics que la resta dels nens.

Segons Erika et al, (2016) hi ha una disminució de QVRS d'expressió oral i activitats habituals. Els aspectes que més afecten en QVRS dels nens i nenes supervivents són: Un desenvolupament mental positiu, les concepcions negatives de la malaltia, viure el dia a dia, l'edat del diagnòstic, les relacions socials, dificultats d'aprenentatge, limitacions en portar una vida independent i el canvi del concepte de salut. Ja que els supervivents valoren els aspectes socials com a més important que la funcionalitat per a la seva QVRS s'haurien de desenvolupar una forma més activa les intervencions per pal·liar les dificultats socials.

En els articles que parlen dels aspectes psicosocials, Macartney et al, (2014) descriuen que els símptomes més freqüents que pateixen els nens i adolescents que han sobreviscut a un tumor cerebral són: la manca d'energia, somnolència, dificultats per dormir, falta de concentració i cefalea.

Sent la cefalea, la manca d'energia i les dificultats per dormir els més angoixants. Els cuidadors i metges haurien de focalitzar la seva atenció més angoixants per poder millorar la QVRS. Erika et al,(2016) destaquen que un 95% de supervivents no mostren major risc de depressió.

Segons Wu et al, (2014) els nens i nenes van expressar alts nivells d'apatia després del trasplantament. Aquests problemes d'apatia és poden confondre amb altres diagnòstics i poden empitjorar i associar amb una QVRS mental reduïda.

L' insomni és present en un nombre elevat de supervivents amb tumors cerebrals, d'aquests un 26 % té símptomes d'insomni associats a migranya i cefalea (Zhou et al, 2016).

En l'àmbit físic els autors que han investigat mostren que tot i que la majoria de nens i nenes supervivents menors de 5 anys gaudeixen d'una bona salut, el 21% que presenta característiques físiques afectades tenen una important manca de QVRS comparada amb la resta de nens (Van Litsenburg et al, 2013).

Segons Huang et al, (2013) els principals símptomes que perduren en adults supervivents de càncer infantil són dolors de cap, coll, esquena i la desfiguració. Quasi un 87% de supervivents presenten múltiples classes de símptomes. Hi ha correlació entre més símptomes, pitjor QVRS.

A nivell mèdic els pacients amb tumor cerebral tractats amb radioteràpia presenten trastorns visuals i disfunció motora. S'associa una QVRS més pobre segons la localització del tumor al SNC, la valoració de la localització i residència tumoral (Nwachukwu et al, 2015). Segons Reimers et al, (2009) el tractament amb radioteràpia és un factor de risc en la QVRS en els aspectes de imatge corporal, funcionament físic, energia, relacions socials, funcionament cognitiu, perspectiva de la vida relacions intimes. L'efecte de la radioteràpia sobre la intel·ligència suggereix que el coeficient intel·lectual és un fort determinants de la QVRS.

Les dones supervivents de càncer del SNC o limfoma són un grup de risc. S'hauria d'investigar en intervencions dietètiques i activitat física per millorar la seva QVRS (Badr et al, 2013).

Els pacients que va sofrir una recaiguda van mostrar menys puntuació en la seva percepció sobre la seva salut en general comparat amb els que no van tenir cap recaiguda, però un cop els pacients s'adapten als efectes tardant aquesta diferencia desapareix (Essig et al, 2012).

Un aspecte molt important per a millorar les condicions de salut cròniques dels nens supervivents és ajudar-los a fer front al dolor segons Schultz et al, (2015) ja que un 21% presenta unes condicions cròniques greus.

Un altre tema rellevant és la sexualitat perquè ambdós sexes creuen que hi ha correlació entre disfuncions sexuals i la satisfacció vital. Les dones (52%) van presentar més problemes sexuals que els homes (32%), però són els homes els que presenten més angoixa i estrès relacionat en les dificultats sexuals (Zebrack et al, 2009).

Calaminus et al, (2007) conclou que la QVRS dels supervivents esta influenciada pels efectes a llarg termini tant objectius com subjectius.

La idea principal de Blaauwbroek et al, (2007) és que els supervivents que van ser diagnosticats fa 20 anys tenen puntuacions més baixes en la RAND-36 i tenen més efectes greus tardans que els diagnosticats recentment. Això implica que s'ha millorat a nivell de diagnòstic i tractament i s'ha de seguir treballant per establir nous models d'atenció més flexibles i adaptats a les necessitats dels supervivents de càncer infantil. Stam et al, (2006) suggerien que les intervencions directes a com afrontar la vida després de la malaltia són útils per aconseguir una millora de la QVRS, ja que la majoria de supervivents van relatar una QVRS més baixa que els nens sans.

Cal remarcar segons Gabriela Medín,(2003) que l'edat del diagnòstic és una variable clau a l'hora de determinar els efectes en el temps. Com hem vist el

treball en els aspectes socials i emocionals seran clau per millorar la QVRS com per exemple l'apatia, l'angoixa, la resiliència etc.

Un aspecte a destacar per recuperar una bona QVRS després del tractament és la resiliència del supervivents i els seus pares. Hi ha un grup entre 20-30% de famílies de nens que no afronten bé la malaltia i això pot reflectir un empitjorament de la QVRS (Maurice et al, 2009).

Per concloure els aspectes relacionats en la salut a tenir en compte d'aquests nens i nenes supervivents van des de l'emocional fins al mèdic. A nivell emocional valoren el suport rebut a nivell familiar i escolar, la pròpia resiliència i la del conjunt familiar, l'angoixa, la percepció d'un mateix i de la malaltia. A nivell mèdic, el tipus de càncer, l'edat del diagnòstic, la detecció, tipus de tractament i tots aquells efectes tardans són els més importants a tenir en compte pels professionals. L'entramat d'aquests aspectes condicionarà la qualitat de vida relacionada en la salut dels nens i nenes supervivents de càncer.

Per finalitzar, referent al suport que reben els nens i les seves famílies durant i després de la malaltia, s'ha de tenir en compte que no només és important tenir cobertes les necessitats mèdiques. Per això, les associacions tipus AFANOC treballen altres àmbits com l'emocional, l'educatiu i psicosocial per oferir ajudes interdisciplinàries i poder millor entre tots la QVRS dels nens supervivents.

El nostre àmbit d'intervenció com ha professionals de l'infermeria ha de ser sociosanitari, ja que, hem de tenir present que els efectes tardans d'aquests supervivents s'han de tractar i oferir-los a nivell social la màxima xarxa de suports per obtenir una millor qualitat de vida relacionada en la salut.

Apostar per la investigació és clau per aquests nens i nenes supervivents de càncer infantil perquè han patit la malaltia sent nens i els queda molt per viure i els hem de garantir una bona qualitat de vida relacionada en la salut.

## 8.- Bibliografia

Asociación Internacional de Oncología Pediátrica, & Confederación de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer. [Internet] 2014 [consultat 26 de gener del 2017] Disponible a:

<http://cancerinfantil.org/cancer-infantil-cifras/>

Ass. Familiars i Amics Nens Oncològics Catalunya. [Internet] 2016. [consultat 22 de gener 2017]. Disponible a:

<http://www.afanoc.org/es/>

Badr, H., Chandra, J., Paxton, Raheem, J., Ater, Joann L., Urbauer, D, et al. (2013). Health-related quality of life, lifestyle behaviors, and intervention preferences of survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(4), 523-534. Disponible a:

<http://doi.org/10.1007/s11764-013-0289-3>

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. *Eur J Cancer*, 43(1), 122-130. Disponible a:

<http://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.08.003>

Bull, K. S., Liossi, C., Culliford, D., Peacock, J. L., Kennedy, C. R.,(2014). Children's Cancer and Leukaemia Group (CCLG), on behalf of the C. C. and L. GChild-related characteristics predicting subsequent health-related quality of life in 8- to 14-year-old children with and without cerebellar tumors: a prospective longitudinal study. *Neuro-oncology practice*, 1(3), 114-122. Disponible a:

<http://doi.org/10.1093/nop/npu016>

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C., Göbel, U. (2007). Quality of Survival in Children and Adolescents After Treatment for Childhood Cancer: The Influence of Reported Late Effects on Health Related Quality of Life. *Klinische Pädiatrie*, 219(3), 152-157. Disponible a:

<http://doi.org/10.1055/s-2007-973846>

Cáncer, I. N. del. (2015). ¿Qué es el cáncer? - National Cancer Institute. Recuperat el 20 de novembre a partir de:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

Chiou, S.S., Jang, R.C., Liao, Y.M., Yang, P. (2010). Health-related quality of life and cognitive outcomes among child and adolescent survivors of leukemia. *Supportive Care in Cancer*, 18(12), 1581-1587. Disponible a:

<http://doi.org/10.1007/s00520-009-0781-5>

Cuidados de supervivencia para niños - National Cancer Institute. (2016). Recuperat el 26 de gener del 2017, a partir de:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/supervivencia/infancia>

El cáncer infantil | Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia. (s. f.). Recuperat el 4 de gener del 2017, a partir de:

<http://www.fevillavecchia.es/es/el-cancer-infantil> 421

Essig, S., Von der Weid, N. X., Strippoli, M.-P. P., Rebholz, C. E., Michel, G., Rueegg, C. S., et al (2012). Health-related quality of life in long-term survivors of relapsed childhood acute lymphoblastic leukemia. *PLoS One*, 7(5), e38015.

Disponible a:

<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0038015>

EuroQol - Home. (s. f.). Recuperat el 4 de gener del 2017. Disponible a:

<http://www.euroqol.org/>

Fernández-Delgado, R. (2016). La oncología pediátrica: pasado, presente y futuro. *An Pediatr*, 10-11. Disponible a:

<http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.05.007>

Fundación Index - cuiden. (s. f.). Recuperat el 4 de gener de 2017, a partir de:

<http://www.index-f.com/new/cuiden/>

Gunn, M. E., Arola, M., Taskinen, M., Riikonen, P, et al (2016). Quality of life and late-effects among childhood brain tumor survivors: a mixed method analysis. *Psycho-Oncology*, 25(6), 677-683. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pon.3995>

Huang, I. C., Brinkman, T. M., Kenzik, K., Gurney, J. G., 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. Disponible a:

<http://doi.org/10.1200/JCO.2012.47.8867>

Kazak, A. E., Penati, B., Waibel, M. K., Blackall, G. F. (1996). The Perception of Procedures Questionnaire: Psychometric properties of a brief parent report measure of procedural distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 195-207. Disponible a:

<http://doi.org/10.1093/jpepsy/21.2.195>

Macartney, G., VanDenKerkhof, E., Harrison, M. B., & Stacey, D. (2014). Symptom Experience and Quality of Life in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Cross-Sectional Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 957-967. Disponible a :

<http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.243>

Manterola D, C., Urrutia, S., & Otzen H, T. (2013). Calidad de Vida Relacionada con Salud: Una Variable Resultado a Considerar en Investigación Clínica. *International Journal of Morphology*, 31(4), 1517-1523. Disponible a:

<http://doi.org/10.4067/S0717-95022013000400059>

Medín, G. (2003). Psicooncologí\* a\investigaci\* n y clínica biopsicosocial en oncológ\* a. Recuperat 1 de abril de 2017, a partir de:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3113861>

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. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pbc.20923>

Molina G, T., Montaña E, R., González A, E., Sepúlveda P, R., Hidalgo-Rasmussen, C., Martínez N, V., et al (2014). [Psychometric properties of the quality of life questionnaire health related KIDSCREEN-27 in Chilean adolescents]. *Revista médica de Chile*, 142(11), 1415-21. Disponible a:

<http://doi.org/10.4067/S0034-98872014001100008>

Montserrat González Platas. (2017). Definición y concepto - Neurodidacta.  
Recuperat 21 de febrero de 2017, a partir de :

<http://www.neurodidacta.es/es/comunidades-tematicas/esclerosis/esclerosis-multiple/calidad-vida-esclerosis-multiple/definicion>

Nwachukwu, C. R., Youland, R. S., Chioreso, C., Wetjen, N., NageswaraRao, A., Keating, G. (2015). Health related quality of life (HRQOL) in long-term survivors of pediatric low grade gliomas (LGGs). *Journal of Neuro-Oncology*, 121(3), 599-607. Disponible a:

<http://doi.org/10.1007/s11060-014-1673-1>

Pacheco, M., & Madero, L. (2003). Oncología pediátrica. *Psicooncología*.  
Disponible a:

<http://doi.org/>

Palma, C., & Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electronica*, 11(2), 37-43. Recuperat a partir de:

[http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10\\_enfermeria\\_oncologica.pdf](http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf)

Paxton, R. J., Jones, L. W., Rosoff, P. M., Bonner, M., Ater, J. L., Demark-Wahnefried, W. (2010). Associations between leisure-time physical activity and health-related quality of life among adolescent and adult survivors of childhood cancers. *Psycho-Oncology*, 19(9), 997-1003. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pon.1654>

Pérez Porto, J., Merino, M. (2008). Definición de oncología - Qué es, Significado y Concepto. 2008. Recuperat a partir de:

<http://definicion.de/oncologia/>

Reimers, T. S., Mortensen, E. L., Nysom, K., Schmiegelow, K. (2009). Health-related quality of life in long-term survivors of childhood brain tumors. *Pediatric Blood and Cancer*, 53(6), 1086-1091. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pbc.22122>

Rodgers, C., Wills-Bagnato, P., Sloane, R., & Hockenberry, M. (2015). Health-Related Quality of Life among Children and Adolescents during Hematopoietic Stem Cell Transplant Recovery. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(5), 329-336. Disponible a:

<http://doi.org/10.1177/1043454214563413>

Schultz, K. A. P., Chen, L., Chen, Z., Kawashima, T., Oeffinger, K. C., Woods, W. G, et al (2014). Health conditions and quality of life in survivors of childhood acute myeloid leukemia comparing post remission chemotherapy to BMT: A report from the children's oncology group. *Pediatric Blood & Cancer*, 61(4), 729-736. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pbc.24881>

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 9-21. Disponible a:

<http://doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>

Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. 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(1), 31-43. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pon.920>

Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2016). Perceived social support and health-related quality of life in AYA cancer survivors and controls. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1408-1417. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pon.4072>

Urzúa M, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365. Disponible a:

<http://doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

van Litsenburg, R. R. L., Huisman, J., Raat, H., Kaspers, G. J. L., & Gemke, R. J. B. J. (2013). Health-related quality of life and utility scores in short-term survivors of pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Quality of Life Research*, 22(3), 677-681. Disponible a:

<http://doi.org/10.1007/s11136-012-0183-x>

Vargas P.L. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 71(4), 283-295. Disponible a:

<http://doi.org/10.4067/S0370-41062000000400002>

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Jacobs, J. R., Gottschalk, M., Kaufman, F., Jones, K. L. (2003). The PedsQL™ in type 1 and type 2 diabetes reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales and type 1 diabetes module. *Diabetes care*, 26(3), 631-637. Recuperat a partir de:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11932914>

Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M. et al (2005). The Spanish version of the Short Form 36 Health Survey: a decade of experience and new developments. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150.

Disponible a:

<http://doi.org/10.1590/S0213-91112005000200007>

Wu, L. M., Austin, J., Valdimarsdottir, H., Isola, L., Rowley, S. D., Diefenbach, et al (2014). Cross-sectional study of patient-reported neurobehavioral problems following hematopoietic stem cell transplant and health-related quality of life. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1406-1414. Disponible a:

<http://doi.org/10.1002/pon.3554>

Zhou, E. S., Manley, P. E., Marcus, K. J., & Recklitis, C. J. (2016). Medical and psychosocial correlates of insomnia symptoms in adult survivors of pediatric brain tumors. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(6), 623-630. Disponible a:

<http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv071>