LA OTRA CARA DEL CÁNCER INFANTIL

Análisis del uso de herramientas para valorar las experiencias vividas por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias

AUTOR: Antón Escudero, Ana

Nº expediente: 3535

TUTOR: Dr. Francisco Javier González de Dios (Pediatra)

COTUTORA: Dra. Eva María de Miguel Balsa (Medicina clínica)

COTUTOR: Diego José Sáez Rodríguez (Tutor externo-Psicólogo clínico)

Departamento y Área: Farmacología, Pediatría y Química Orgánica

1. INTRODUCCIÓN:

Incidencia: 155 casos/millón en niños menores de 15 años

En España: 1.100 casos/año 0 y 14 años

Casos registrados por grupo diagnóstico y cohortes de año de incidencia, residentes en España. 0-14 años

1. INTRODUCCIÓN:

CROMs
(Clinician-reported objective
measures)

Eficacia de los tratamientos.
Progresión/remisión
Comparar terapias

Ensayo
PediQuest
Response

PROMs (Patient-reported outcomes)
PREMs (Patient-reported experience)

Mejorar la calidad del servicio
Detectar problemas en la atención
Evaluar la satisfacción del paciente

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS:

Hipótesis

Hay herramientas disponibles que puede mejorar la CVRS en los pacientes oncológicos pediátricos y su familia, siendo recomendable su uso en las instituciones que atienden a estos pacientes

Objetivos

Principal: Identificar las herramientas existentes para el análisis de los síntomas y las experiencias de los pacientes oncológicos pediátricos y sus familias

Secundario: Analizar las características de estas herramientas en la asistencia oncológica pediátrica

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión bibliográfica: aplicada a la siguiente pregunta PICO:

¿Existen herramientas para evaluar las experiencias y los síntomas vividos por los pacientes pediátricos oncológicos y sus familias y la CVRS de estos

POBLACIÓN: Pacientes oncológicos pediátricos y sus familias

INTERVENCIÓN: Implementación de herramientas para medir síntomas y experiencias vividas del paciente y su familia

RESULTADOS: Satisfacción de los pacientes y familias con la atención recibida y mejora en la calidad del cuidado

PICO

Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes pediátricos oncológicos y/o sus familias • Uso de herramientas para medir experiencias • Ámbito hospitalario • Últimos 5 años 	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes no oncológicos • Estudios sin herramientas • Fuera del ámbito médico. • Anteriores a 2020

3. MATERIAL Y MÉTODOS

4. RESULTADOS

Patient-Reported Outcome Benefits for Children with Advanced Cancer and Parents: A Qualitative Study

Alexandra Merz, BA ^{1,*} · Deborah Feifer, BA ^{1,*} · Madeline Aványi, MPH ² · ... · Joanne Wolfe, MD, MPH ^{1,2,4} · Veronica Dussel, MD, MPH ^{2,*} · Maria Laura Requena, MSc ^{1,5,*} ... Show more

Pediatric Blood & Cancer

PSYCHOSOCIAL AND SUPPORTIVE CARE: RESEARCH ARTICLE

Sharing psychosocial risk screening information with pediatric oncology healthcare providers: Service utilization and related factors

Laurel Etkin-Spielman ¹ · Kelly Hancock ² · Paul C. Nathan ³ · Maru Barrera ⁴

Early trajectory of psychosocial risk in families of children and adolescents newly diagnosed with cancer

Maru Barrera ¹ · Melissa A Young ² · Kelly Hancock ³ · Joanna Chung ⁴

Associations of Age, Gender, and Family Income with Quality of Life in Children With Advanced Cancer

Hera C. Robson, PhD (1), CNS, NP, AOCNS, ANP-BC, OCN, CRN (2), Mary S. Dietsch, PhD, MS, and Terrah Foster Akani, PhD, RN, CPNP, FAAN. View all authors and affiliations

A moment just for me – parents' experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology

Anders Ringnér ^{1,a,b} · Cecilia Olsson ^{1,c} · Emma Eriksson ^{1,a,b} · Ida From ^{1,a,b} · Maria Björk ^{1,d}

Pediatric Blood & Cancer

PSYCHOSOCIAL AND SUPPORTIVE CARE: RESEARCH ARTICLE

Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion

Lauren Kelada ¹ · Claire E. Wakefield ² · Janine Vetsch ³ · Deborah Schofield ⁴ · Ursula M. Sansom-Daly ⁵ · Kate Hetherington ⁶ · Tracey O'Brien ⁷ · Richard J. Cohn ⁸ · Antoinette Anazodo ⁹ · Rosalie Viney ¹⁰ · Melanie J.B. Zeppel ¹¹

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

PedsQL 3.0 Modulo de cáncer

OBJETIVO

Evaluación calidad de vida

POBLACIÓN

Niños/adolescentes y padres/cuidadores

FORMATO

Sistema Likert de 5 puntos (0-4)

ÁMBITOS
EVALUADOS

23 ítems en 4 escalas

Traducción y validación en varios idiomas, incluyendo español

CUESTIONARIO para ADOLESCENTES (8-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con cáncer a veces tienen problemas especiales. Dinos en qué medida han sido un problema para ti estas cosas en el ÚLTIMO MES marcando con un círculo:

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si a veces es un problema
- 3 si a menudo es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consúltanos si no entiendes alguna pregunta.

CUESTIONARIO para NIÑOS PEQUEÑOS (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Te voy a hacer algunas preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños. Quiero saber en qué medida estas cosas podrían ser un problema para ti.

Muestre al/a la niño/a las caras y señale la respuesta al mismo tiempo que la lee.

Señala la cara sonriente si nunca es un problema para ti.

Señala la cara del medio si a veces es un problema para ti.

Señala la cara triste si casi siempre es un problema para ti.

Te leeré cada pregunta. Señala las caras para decirme si es un problema para ti. Hagamos una prueba.

	Nunca	A veces	Casi siempre
¿Te cuesta silbar?	😊	😐	😞

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

PAT (Psychosocial Assessment Tool)

About you (person completing form):

Are you: Biological Parent Step-parent Adoptive parent Foster parent Grandparent Legal Guardian

Your role with the child Main (daily) caregiver Supporting or back-up caregiver Occasional (off and on) caregiver

About the main caregiver(s) in the child's home (if you are not the main caregiver, please provide as much information as you know)

Age of main caregiver(s) (✓at that apply): Under age 21 Age 21 or over One is over 21 and the other is under 21

How far did you get in school? (✓one box)

Started school but didn't finish Finished high school / got GED

Started college or trade school Finished college or trade school

Started master's or doctoral program Finished master's or doctoral program

Who can you ask to help with: (✓all boxes that apply)

	My spouse/partner	Spouse's main other caregiver(s)	Child's Grand-parents	Other family members	Friends	People at work	Church/spiritual community	Other (list)	No One
a. Childcare / Parenting									
b. Emotional Support									

In what areas are there money problems? (✓at boxes that apply)

None Phone/heat/light bills Paying rent/mortgage Buying food Car costs (spare/tires/insurance) Medical bills

In general, does he or she: (✓use box for each question) →

	No			Yes / Getting Help		A problem for other children at home?	
	No	Some - times	Yes / Getting Help	No	Yes	No	Yes
a. Seem moody / change moods a lot?							
b. Seem sad or keeps to herself / himself?							
c. Have developmental problems compared to kids the same age?							

At any time during the child's illness have you... (score a number for each question below)

	Not at All	Some-times	Often	Very Much
a. Had unwanted memories or upsetting dreams about the child having cancer?	0	1	2	3
b. Stayed away from people, places, or things that remind you of the child's cancer?	0	1	2	3
c. Been on the lookout for signs that the cancer is getting worse or happening all over again?	0	1	2	3

As a caregiver for the child, how much do you believe... (✓use box for each statement below)

	Not true for me	A little true for me	Mostly true for me	Very true for me
a. The doctors and nurses will know how to help				
b. My child will be in a lot of pain				
c. Our family will be closer because of this				

About the adults caring for the child... (✓one box for each question)

	No	Yes
a. Has anyone had a lot of worry, fear, or anxiety at times?		
b. Have drugs or alcohol caused problems for anyone in the family?		

OBJETIVO

Riesgo Psicosocial

POBLACIÓN

Padres/cuidadores de niños con enfermedades crónicas

FORMATO

Sistema de puntuación PPPHM

ÁMBITOS EVALUADOS

15 Ítems en 7 subescalas

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

MSAS (Memorial Symptom Assessment Scale)

	MSAS-Child	MSAS-Teen	MSAS-Caregiver																															
Symptoms reported	PHYSICAL Anorexia No. 6 Dyspnea Pain Fatigue Nausea Itching Worrying Sadness Insomnia OTHER SYMPTOMS Free Text 2	All MSAS-Children symptoms + Dry mouth Constipation Dizziness Mucositis Skin changes Sweating Hair loss Cough Diarrhea Dysphagia Drowsiness Vomiting Swelling Weight loss Irritability Nervousness Image issues Difficulty concentrating	PHYSICAL All MSAS-Teens symptoms + Bleeding Seizures 26 PSYCHOLOGICAL 7 OTHER SYMPTOMS 3																															
	Respondent's type/age	7-12 yo (self-report)	13 yo and above (self-report)	Caregivers (proxy-report)																														
	Timeframe	Past two days	Past week																															
Administration	Administered by staff (7yo) / Self-administered (8-12 yo)		Self-administered																															
Response options	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Spanish</th> <th>English</th> <th>Item SCORE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Un tiempo muy corto</td> <td>A very short time</td> <td>25</td> </tr> <tr> <td>Un tiempo mas o menos</td> <td>A medium amount</td> <td>66</td> </tr> <tr> <td>Casi todo el tiempo</td> <td>Almost all the time</td> <td>100</td> </tr> </tbody> </table>		Spanish	English	Item SCORE	Un tiempo muy corto	A very short time	25	Un tiempo mas o menos	A medium amount	66	Casi todo el tiempo	Almost all the time	100	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Spanish</th> <th>English</th> <th>Item SCORE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Casi nunca</td> <td>Almost never</td> <td>25</td> </tr> <tr> <td>Algunas veces</td> <td>Sometimes</td> <td>50</td> </tr> <tr> <td>Muchas veces</td> <td>A lot</td> <td>75</td> </tr> <tr> <td>Casi siempre</td> <td>Almost always</td> <td>100</td> </tr> </tbody> </table>		Spanish	English	Item SCORE	Casi nunca	Almost never	25	Algunas veces	Sometimes	50	Muchas veces	A lot	75	Casi siempre	Almost always	100			
	Spanish	English	Item SCORE																															
Un tiempo muy corto	A very short time	25																																
Un tiempo mas o menos	A medium amount	66																																
Casi todo el tiempo	Almost all the time	100																																
Spanish	English	Item SCORE																																
Casi nunca	Almost never	25																																
Algunas veces	Sometimes	50																																
Muchas veces	A lot	75																																
Casi siempre	Almost always	100																																
Extent of bother	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Spanish</th> <th>English</th> <th>Item SCORE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Un poco</td> <td>A little</td> <td>33</td> </tr> <tr> <td>Mas o menos</td> <td>A medium amount</td> <td>66</td> </tr> <tr> <td>Mucho</td> <td>Very much</td> <td>100</td> </tr> </tbody> </table>		Spanish	English	Item SCORE	Un poco	A little	33	Mas o menos	A medium amount	66	Mucho	Very much	100	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Spanish</th> <th>English</th> <th>Item SCORE</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Nada</td> <td>Not at all</td> <td>0</td> </tr> <tr> <td>Un poco</td> <td>A little bit</td> <td>25</td> </tr> <tr> <td>Algo</td> <td>Somewhat</td> <td>50</td> </tr> <tr> <td>Bastante</td> <td>Quite a bit</td> <td>75</td> </tr> <tr> <td>Mucho</td> <td>Very much</td> <td>100</td> </tr> </tbody> </table>		Spanish	English	Item SCORE	Nada	Not at all	0	Un poco	A little bit	25	Algo	Somewhat	50	Bastante	Quite a bit	75	Mucho	Very much	100
Spanish	English	Item SCORE																																
Un poco	A little	33																																
Mas o menos	A medium amount	66																																
Mucho	Very much	100																																
Spanish	English	Item SCORE																																
Nada	Not at all	0																																
Un poco	A little bit	25																																
Algo	Somewhat	50																																
Bastante	Quite a bit	75																																
Mucho	Very much	100																																
Scoring	INDIVIDUAL SYMPTOM SCORES Average of the frequency (whenever asked), extent of bother, and severity items. If symptom reported as not present, score=0																																	
	SUBSCALE^a MSAS-Psychological (MSAS-PSYCH): average of sadness, worry, irritability, nervousness, difficulties sleeping, and difficulty concentrating individual symptom scores. MSAS-Physical (MSAS-PHYS): average of anorexia, pain, fatigue, drowsiness, constipation, dry mouth, nausea, vomiting, change in taste, weight loss, and dizziness individual symptom scores. MSAS-Global Distress Index (MSAS-GDI): average of 10 single item scores; frequency scores for feeling sad, worrying, feeling irritable and feeling nervous, and the extent of bother scores for lack of appetite, lack of energy, pain, feeling drowsy, constipation, and dry mouth																																	
MSAS-TOTAL SCORE Average of all individual symptom scores (except for "other symptoms," and bleeding and seizures in MSAS-Caregiver)																																		

^aSubscales are only calculated in MSAS-Teen and MSAS-Caregiver versions

OBJETIVO

Frecuencia, intensidad y molestias de los síntomas

POBLACIÓN

Niños y adolescentes (2-18 años) y padres

FORMATO

Escala Likert y puntuación 0-100

ÁMBITOS EVALUADOS

32 ítems

Traducción y validación en varios idiomas, incluyendo español

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

PAIS Psychosocial Adjustment to Illness Scale

Selected items from the principal PAIS domains

I. Health care orientation (8 items).
Item example: "Can you describe for me your general attitude and approach to taking care of your health?"
0 = very conscientious and attentive to personal health;
1 = reasonably conscientious to health needs—some omissions;
2 = inconsistent about attending to health needs;
3 = clearly inattentive to health needs—minimizes importance.

II. Vocational environment (6 items).
Item Example: "Is your work as important to you now as it was before your illness?"
0 = equal or greater importance;
1 = slightly less important than before;
2 = clear loss of investment in work situation;
3 = minimal or no investment remaining in work.

III. Domestic environment (8 items).
Item example: "To what degree has your illness interfered with your duties and tasks around the house?"
0 = no interference;
1 = slight interference, easily overcome;
2 = substantial impairment in some domestic tasks;
3 = marked impairment, affecting all or nearly all tasks.

IV. Sexual relationships (6 items).
Item example: "When some people become ill, they report a loss of interest in sexual activities; have you experienced a reduction of sexual interest associated with your illness?"
0 = no loss of interest;
1 = slight loss of interest;
2 = moderate loss of interest;
3 = significant or total loss of interest.

V. Extended family relationships (5 items).
Item example: "Do you normally depend on members of your extended family for physical or financial assistance? Has this changed at all since your illness?"
0 = no physical or financial dependency on extended family;
1 = some physical or financial dependency on extended family, however, consistent with degree of family commitment;
2 = some physical or financial dependency on extended family, beyond the level of family commitment;
3 = marked physical or financial dependency on extended family, clearly beyond the degree of family commitment.

VI. Social environment (6 items).
Item example: "Have you maintained your interests in social activities since your illness (e.g. social clubs, church groups, going to the movies)?"
0 = same level of interest as previously;
1 = slightly less interest than before;
2 = significantly less interest than before;
3 = little or no interest remaining.

VII. Psychological distress (7 items).
Item example: "Does the patient behave in a manner that suggests his/her self-image and self-esteem have fallen?"
Suggested question for the patient: "Have you been feeling less adequate, or helpless, or somewhat down on yourself since your illness?"
0 = not at all;
1 = mildly;
2 = moderately;
3 = markedly.

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

Ped-PRO-CTCAE Pediatric Patient-Reported Outcomes – Common Terminology Criteria for Adverse Events

Ped-PRO-CTCAE® ITEMS-SPANISH
Item Library Version 1.1

Please answer the following questions:
Responde las siguientes preguntas:

1. PRO-CTCAE® Symptom Term: Dry mouth BOCA SECA
a. En los últimos 7 días, ¿cómo ha estado de mal tu boca seca?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal
b. En los últimos 7 días, ¿hasta qué punto no has podido hacer lo que haces normalmente por culpa de la boca seca?
☐ No he tenido eso
☐ Algo
☐ Mucho
☐ Muchísimo

2. PRO-CTCAE® Symptom Term: Difficulty swallowing DIFICULTAD PARA TRAGAR
a. En los últimos 7 días, ¿cómo han estado de mal tus problemas para tragar?
☐ No he tenido
☐ Un poco mal
☐ Mal
☐ Muy mal

Traducción y validación en varios idiomas, incluyendo español

4. RESULTADOS - DISCUSIÓN

Questionario entre paciente/familias y hospital en unidades de Oncohematología pediátrica

Este estudio nos ayudará a conocer el grado de satisfacción de las familias con un hijo/hija diagnosticado/a de cáncer respecto a la comunicación con el personal de su hospital de referencia en algunos de los momentos clave de la enfermedad del/de la menor.

Por favor, marque el número correspondiente al nivel de satisfacción en cada caso, desde 1 (poco satisfecho/a) a 5 (muy satisfecho/a).

Los bloques 1 (preguntas 1.1-1.10) y 4 (preguntas 4.1-4.10) están dirigidos a todas las familias que han pasado por un diagnóstico de cáncer infantil; el bloque 2 (preguntas 2.12.10), se rellenará únicamente en caso de empeoramiento o recaída; el bloque 3 (preguntas 3.1-3.10), en caso de fallecimiento del/de la menor.

Muchas gracias por su colaboración.

Hospital de referencia:

Inicio/final del tratamiento (mes/año):

Diagnóstico:

Edad del/de la menor al inicio de tratamiento:

“Lo que tiene la nena es muy malo. Valdría la pena que no hubiera salido de la operación”

“Sinceramente para mí desde el principio han sido cuidados paliativos”

“Tú como su madre debes hacer que se tome el jarabe”

“Disfrútala”

“Tras su muerte, la nada absoluta. Ni una llamada. Nada.”

“Nos ingresaron sábado y hasta el lunes no supimos nada. Fueron más 30 horas muy angustiosas.”

5. CONCLUSIONES

- **Existen herramientas** para valorar de manera objetiva y sistemática el impacto de la enfermedad oncológica en los pacientes y sus familias, centradas en :
 - Calidad de vida
 - Riesgo psicosocial y laboral.
 - Vivencia de los síntomas de la enfermedad y de los efectos adversos del tratamiento
- Son **aplicables a nuestro ámbito clínico**, adaptadas a las edades de los pacientes.
- **No se han encontrado estudios en España**, pese a existir versiones validadas al castellano.
- Existe oportunidad de **mejora real en la comunicación** clínica:
 - Relación médico-paciente
 - Formación de los profesionales sanitarios

RESULTADOS CLAVE

Valoración objetiva
Necesidades no cubiertas
Impacto de los síntomas
Comunicación.
Apoyo

LIMITACIONES

Limitación en la estrategia de búsqueda
Falta de estudios en España
Diversidad geográfica de los estudios
Diferencias en los sistemas sanitarios

7. DEDICATORIA

...A mi pirata

6. BIBLIOGRAFIA

1. Fundación Neuroblastoma. Datos del cáncer infantil en España. Registro Nacional de Tumores Infantiles [Internet]. 2016 [citado 2025 abr 2]. Disponible en: <https://www.fneuroblastoma.org/datos-cancer-infanti-espana/>
2. Merz A, Feifer D, Avery M, Tsuchiyose E, Eche I, Awofeso O, et al. Patient-reported outcome benefits for children with advanced cancer and parents: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage*. 2023;66(3):e327–34.
3. Corazza I, Gilmore KJ, Menegazzo F, Abols V. Benchmarking experience to improve paediatric healthcare: listening to the voices of families from two European Children’s University Hospitals. *BMC Health Serv Res*. 2021;21:93
4. Aspanion. Inicio [Internet]. [citado 2025 abr 11]. Disponible en: [https://aspanion.es/Asociación Galbán - Contra el cáncer infantil \[Internet\]. 2020 \[citado 2025 abr 11\]. Disponible en: https://asociaciongalban.org/](https://aspanion.es/Asociación Galbán - Contra el cáncer infantil [Internet]. 2020 [citado 2025 abr 11]. Disponible en: https://asociaciongalban.org/)
5. Kelada L, Wakefield CE, Vetsch J, Schofield D, Sansom-Daly UM, Hetherington K, et al. Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents’ employment after treatment completion. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(7):e28345.
6. Etkin-Spigelman L, Hancock K, Nathan PC, Barrera M. Sharing psychosocial risk screening information with pediatric oncology healthcare providers: service utilization and related factors. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(2):e29456.
7. Robson PC, Dietrich MS, Akard TF. Associations of age, gender, and family income with quality of life in children with advanced cancer. *J Pediatr Oncol Nurs Off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. 2021;38(4):254–61.
8. Ringnér A, Olsson C, Eriksson E, From I, Björk M. A moment just for me - parents’ experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc*. 2021;51:101923.
9. Barrera M, Young MA, Hancock K, Chung J. Early trajectory of psychosocial risk in families of children and adolescents newly diagnosed with cancer. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. 2022;30(2):1815–22.

MUCHAS GRACIAS ¿ALGUNA PREGUNTA?