

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN
FACULTAD DE MEDICINA



Impacto en la calidad de vida en hermanos de pacientes
pediátricos con leucemia

PRESENTA

NATHALIE ELAINE JIMENEZ ESCOBEDO

PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA CLÍNICA Y
HOSPITALARIA CON ORIENTACIÓN EN PAREJA Y FAMILIA

JULIO 2024

El presente trabajo titulado "Impacto en la calidad de vida en hermanos de pacientes pediátricos con leucemia", presentado por Nathalie Elaine Jiménez Escobedo, ha sido aprobado por el comité de trabajo terminal.



Mtra. Verónica Flores Treviño
Director/a de Trabajo Terminal



Dra. Daniela Escobedo Belloc
Co-director/a de Trabajo Terminal



Dr. Stefan Mauricio Fernández Zambrano
Miembro de la Comisión de Trabajo Terminal



Dr.med. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirector de Estudios de Posgrado

Monterrey, Nuevo León, México, Julio 2024

Dedicatoria

Agradezco primeramente a Dios por estar conmigo en cada paso de mi vida, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente.

Gracias a mis padres por creer siempre en mí, por el amor incondicional y los valores impartidos. Gracias por guiarme y enseñarme que rendirse nunca es una opción.

Gracias a mis docentes que con mucha paciencia supieron llenarme de conocimientos, gracias por su atención, amabilidad y respeto en el camino hacia el aprendizaje.

Gracias a las personas que de una manera u otra han sido claves en mi vida profesional y personal.

Agradecimientos

Gracias al Departamento de Psiquiatría de la Universidad Autónoma de Nuevo León por el excelente trato y la orientación a lo largo de mi preparación.

Gracias a mis compañeros por cada experiencia compartida y apoyo incondicional.

Gracias a la maestra Verónica Flores Treviño por su apoyo y comprensión en todo momento, por los aprendizajes y sus experiencias compartidas.

Gracias a mis compañeros de investigación por su orientación durante la realización de dicho proyecto.

Resumen

El diagnóstico de cáncer puede afectar la salud emocional de los pacientes, las familias y los cuidadores. Los sentimientos comunes durante esta experiencia que cambia la vida incluyen ansiedad, angustia y depresión.

La sociedad Americana contra el Cáncer menciona que se presentan alrededor de 6,150 nuevos casos diagnosticados con diferentes tipos de cáncer mientras que 1,520 morirán a causa de la leucemia.

La leucemia es un tipo de cáncer de la sangre. Es la forma de cáncer más común en la infancia, las células cancerosas crecen en la médula ósea e ingresan en la sangre. La médula ósea es el centro blando y esponjoso de algunos huesos produce los glóbulos rojos, cuando un niño presenta leucemia, la médula ósea produce células sanguíneas anormales que no maduran.

El presente trabajo se realizó con el objetivo de llevar a cabo una revisión sobre el impacto en la calidad de vida en los hermanos de pacientes pediátricos con el diagnóstico de leucemia.

Abstract

A cancer diagnosis can affect the emotional health of patients, families, and caregivers. Common feelings during this life-changing experience include anxiety, distress, and depression.

The American Cancer Society mentions that there are about 6,150 new cases diagnosed with different types of cancer, while 1,520 will die from leukemia.

Leukemia is a type of blood cancer. It is the most common form of cancer in childhood, cancer cells grow in the bone marrow and enter the blood. The bone marrow is the soft, spongy center of some bones that produces red blood cells, and when a child has leukemia, the bone marrow produces abnormal blood cells that do not mature.

The aim of this study was to review the impact on quality of life in siblings of pediatric patients diagnosed with leukemia.

Introducción

La Sociedad Americana contra el Cáncer menciona que se presentan alrededor de 6,150 nuevos casos diagnosticados con diferentes tipos de cáncer mientras que 1,520 morirán a causa de la leucemia (American Cancer Society, 2020).

La bibliografía revisada hasta el día de hoy nos describe el tema del cáncer infantil como una enfermedad catastrófica, tanto en un nivel de salud física como emocional por lo que se ha investigado mucho sobre las diferentes intervenciones médicas, así como los abordajes psicológicos hacia el paciente y la familia. Sin embargo, pocos artículos hablan del rol que esta enfermedad juega en cada uno de los miembros de la familia del paciente afectado. Psicológicamente el cáncer está relacionado con “la muerte” por lo que las familias e incluso el paciente entran en un estado de desesperanza (Cancer council, 2020).

El cáncer infantil es un término que se usa para describir cánceres que se presentan entre el nacimiento y los 15 años de edad. Estos son muy pocos frecuentes y pueden ser distintos de los cánceres en los adultos por la forma en que se forman y diseminan, el modo en que se tratan y la manera en que responden al tratamiento. Entre los tipos de cánceres infantiles se encuentran la leucemia, el linfoma y el neuroblastoma (Instituto Nacional del Cáncer, 2020).

La leucemia es el cáncer infantil más común con una prevalencia de 49.8% (2007-2012), una tasa de incidencia de 78.1/millón/año y una supervivencia de 68% (Luna et al., 2015).

El Institut Catalá d'Oncologia, (2007) en su libro "Ayudar a las familias a compartir con niños y adolescentes el diagnóstico de cáncer de alguno de sus familiares" nos habla del proceso emocional en el que con frecuencia los miembros de la familia del paciente con cáncer se ven involucrados, la transmisión y el intercambio de mensajes sobre pensamientos, deseos, dudas e interrogantes forma parte de la comunicación, la participación familiar se desarrolla mediante el diálogo. Sin embargo este no es un proceso lineal y las familias pueden atravesar por sus etapas de diferente manera y a un ritmo distinto. Este proceso se caracteriza por un duelo, que de acuerdo al modelo de Kübler-Ross consiste en 5 etapas. La primera fase es la negación, en la que los familiares del paciente con leucemia entran en un estado de incredulidad y se sienten confusos, aturdidos, con ansiedad, sin creer en la realidad en la que viven o en un estado de shock. La segunda fase está definida por la ira, que surge como una reacción emocional cuando los miembros de la familia toman conciencia de la enfermedad y en ocasiones buscan atribuir la culpa a algún factor como puede ser a una persona o a uno mismo, el proceso implica la superación de la frustración y del enfado para posteriormente pasar a la tercera fase, la negociación, es la etapa donde la familia empieza a establecer metas sobre la nueva modalidad de vida de los miembros, y guardan la esperanza de que nada cambie. La depresión es el elemento principal en la cuarta fase, se presenta en ella un intenso sentimiento de vacío, dolor, desesperanza, falta de sentido a la vida. En la quinta fase, denominada aceptación, es donde los miembros de la familia del paciente con leucemia aceptan la realidad, miran hacia el futuro y dan nuevos significados a la vida.

Ante la presencia de un miembro enfermo se presentan diversos cambios a nivel individual y familiar. La crisis en la familia se puede desarrollar en 3 fases fundamentales: desorganización, recuperación-adaptación y reorganización. Los cambios dentro de la estructura, roles, y patrones de conducta de los integrantes provocan un desequilibrio en el funcionamiento. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus componentes, particularmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados. (López Gil et al. 2009).

La dinámica familiar se ve desestructurada, y en los hermanos se puede observar el primer síntoma de que algo sucede en la familia. Diversas investigaciones psicooncológicas mencionan el estado depresivo por el que pasa el paciente, sin embargo poco se conoce de la calidad de vida que conlleva la familia, o en este caso los hermanos de un paciente con leucemia. La teoría de Sistemas Familiares asume que una familia se entiende mejor examinando a la familia como un sistema completo (Hammond et al. 2015). Por lo que si un miembro de la familia es afectado, los demás miembros también verán afectados.

Las investigaciones realizadas señalan que aún en familias en donde la dinámica familiar sea saludable y los canales de comunicación se encuentren intactos, existe una gran posibilidad de que la dinámica se vuelva disfuncional desde el momento en que el hospital se vuelve el nuevo hogar y la vida empieza a girar en torno a la enfermedad (Derouin et al.,2009).

Dentro de los pocos estudios encontrados sobre el impacto psicológico o emocional en el funcionamiento familiar en relación a la leucemia, Patterson et al. (2017) describen que los hermanos experimentan altos niveles de ansiedad que pueden desafiar gravemente el desarrollo de la habilidad de afrontamiento y la capacidad de resiliencia, por lo tanto la calidad de vida puede verse afectada. Algunos autores mencionan que los hermanos del paciente afectado por cáncer pueden, por un lado, aportar beneficios como disminuir la ansiedad o por el contrario ser dañinos para la salud física y mental para el paciente con leucemia (Torrado et al., 2015).

En otros estudios se han observado diversas afectaciones en los hermanos de un paciente con cáncer. Los hermanos informan más emociones negativas que sus iguales como enojo, ira, agresividad, celos por la atención, restricción a la participación de ciertos eventos familiares, (Derouin et al., 2009). Sin determinarse cuál podría ser el motivo de dichas manifestaciones emocionales y sociales.

El TNO- AZL (TACQOL) es un instrumento para evaluar la calidad de vida en la infancia y se ha utilizado para evaluar la calidad de vida de los familiares de los pacientes con cáncer. En un estudio realizado por Houtzager (2005) utilizando dicho instrumento en dos poblaciones, la primera población donde se encontraba el diagnóstico de leucemia en uno de los hermanos se reportó un deterioro de la calidad de vida cognitiva, emocional, funcionamiento motor, comprensión de la enfermedad, en comparación con la segunda población en donde no había un diagnóstico de leucemia en la familia.

Se ha encontrado que los hermanos en edad escolar de pacientes infantiles con cáncer muestran un funcionamiento académico pobre e incluso con mayor

ausentismo en relación a sus demás compañeros, desarrollando niveles altos de ansiedad, depresión. (Maldonado et al. 2003)

Marco teórico

El concepto de calidad de vida asociada con la salud aborda la experiencia subjetiva de un individuo relacionada con la salud, la enfermedad, la discapacidad y los efectos de los tratamientos (Wallander y Koot, 2016). En la práctica clínica, los instrumentos de calidad de vida asociada con la salud son útiles para identificar problemas de salud ocultos o inesperados, tomar decisiones médicas y monitorear la salud del paciente y las respuestas al tratamiento (de Wit et al., 2008; Solans et al., 2008).

La aparición relativamente reciente de medidas estandarizadas de calidad de vida brindan la oportunidad de determinar el grado en que la calidad de vida se ve comprometida para las madres y los niños después del diagnóstico de una enfermedad, y para describir cualquier diferencia en el impacto según las características del niño y enfermedad (Wallace y Green, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) proporcionó una definición de salud muy importante y aún vigente. La OMS define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones y enfermedades” (OMS, 2014). Esta definición influyó en el desarrollo de la familia de *Medical Outcomes Study Short Form*, o formatos cortos de estudio de desenlaces médicos (como el SF-36 y el EQ-5D) (Ware y Gandek, 1994; Brooks, 2013).

Los aspectos clave de la definición de la OMS son la inclusión del bienestar social y el énfasis en algo más que la ausencia de enfermedad. No todo el mundo está de acuerdo con la inclusión del bienestar social en la definición de salud (Torrance, 1987). Patrick et al. Definen la salud como "el nivel de funcionamiento de un individuo", donde el "funcionamiento óptimo" se juzga en comparación con los "estándares de bienestar físico y mental de la sociedad" (Patrick et al, 1982).

Definir la calidad de vida ha demostrado ser un desafío y existen muchos enfoques para definir la calidad de vida (Brazier et al, 2014; Moons et al, 2006; Ferrans, 1990). Hay enfoques basados en las necesidades humanas, el bienestar subjetivo, las expectativas y los puntos de vista fenomenológicos (Bowling, 2005).

Algunos ejemplos de definiciones de calidad de vida son: "Un juicio cognitivo consciente de satisfacción con la propia vida" (Rejeski y Mihalko, 2001) y "La percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones" (Kuyken y Group, 1995).

Aunque muchas definiciones de calidad de vida se centran en juicios subjetivos, algunos autores han argumentado que los factores objetivos deben incluirse en la calidad de vida (Cummins, 2005; Felce y Perry, 1995; Meeberg, 1993). Por ejemplo, la calidad de vida se ha definido como "un bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional junto con el grado de desarrollo personal y actividad útil, todo ponderado por un conjunto personal de valores" (Felce y Perry, 1995).

Calidad de vida en hermanos y el impacto en su familia.

El cáncer infantil es un evento traumático tanto para el niño que lo padece como para su familia, la mayoría de los esfuerzos familiares e institucionales se dirigen a abordar las necesidades del niño enfermo y del padre cuidador principal. Bajo este panorama, los hermanos se vuelven invisibles y con frecuencia afrontan solos las transiciones derivadas del proceso; La problemática que enfrentan los hermanos de niños con cáncer se deriva de la ocurrencia de un evento inesperado en la vida familiar que transforma las dinámicas del funcionamiento familiar y parental, desequilibran el sistema y dejan descubiertos a los seres con mayor vulnerabilidad dentro del mismo; con frecuencia, esos seres son los demás niños. (Franklin, et al. 2018)

El impacto de tener un hermano enfermo de cáncer tiene causas y expresiones diversas. Dentro de las causas, se destaca la necesidad de enfrentarse solos a situaciones vitales dado que la dependencia del niño enfermo y la estricta supervisión de los tratamientos demanda una gran cantidad de tiempo. Además tomando en cuenta la ausencia de los padres, el desempeño de los hermanos disminuye en las actividades del hogar, en las rutinas escolares, en los hábitos de juego e incluso se presenta inversión de roles.

Una de las primeras investigaciones que estudiaron el impacto de esta catastrófica enfermedad en la familia fue realizada por Binger et al. (1969). Esta investigación se realizó con 20 familias cuyos hijos habían muerto de leucemia. En este estudio, la técnica de evaluación utilizada fue por medio de la encuesta, y efectos del estrés de la enfermedad en el paciente, padres, hermanos y el sistema familiar fueron discutidos con los padres. En el 50% de estas familias al menos un miembro requirió

intervención psiquiátrica. En aproximadamente 50% de las familias, uno o más hermanos mostraban patrones de comportamiento que indicaban dificultad de afrontamiento, de la misma manera muchos padres manifestaron problemas como depresión, somatización y exceso de actividad, y los pacientes expresaron sentimientos de ansiedad y soledad.

Powazek et al. (1980) realizaron un estudio de adaptación de las familias a la leucemia infantil que combinó el uso de entrevistas y medidas psicométricas, en el que los datos se obtuvieron principalmente desde la perspectiva de la madre. Sobre la base de medidas de tipo cuantitativas administradas en el momento del diagnóstico, los perfiles maternos indicaron más perturbaciones o alteraciones que los de los pacientes. Según los informes de las madres, el 81% de las familias tenían hermanos que desarrollaron cambios de comportamiento desadaptativos después del diagnóstico. Las principales dificultades que indicaron para los padres fueron la falta de participación en el proceso de tratamiento y la falta de voluntad para discutir abiertamente la enfermedad y los problemas relacionados.

La relación de un hermano es intensa, compleja y tiene una variedad infinita. Por lo general, es la relación más larga que un individuo experimentará en su vida. Hay lazos emocionales entre hermanos y hermanas y el vínculo entre hermanos se ha descrito como fluctuante entre cálido y sensible o negativo y lleno de rivalidad. Cualquier cosa que afecte a un hermano en una familia también tiene algún efecto en otros miembros de la familia.

La familia se siente mejor cuando todos los miembros están juntos y los hermanos saben que los padres quieren a todos por igual.

Se encontró que, durante la experiencia de tener un hermano con diagnóstico de cáncer, la relación entre hermanos es un asunto que sufre distintas transformaciones que pueden fortalecer o debilitar la relación. Los aspectos que fortalecen la relación están mediados por la propia enfermedad, pero también por la cotidianidad de la vida. En cuanto a la patología, el diagnóstico de cáncer y sus síntomas asociados hacen que el niño enfermo se perciba para el hermano como un ser vulnerable, que requiere de apoyo y cuidados especiales. Esta situación hace que los lazos fraternales se fortalezcan por el deseo de cuidar y mantener al máximo las condiciones favorables para la salud del niño diagnosticado. Además, dado que el cáncer tiene la connotación de ser una enfermedad que amenaza la vida, las relaciones son más valoradas y, por tanto, mejor manejadas. Incluso el afecto que los hermanos profesan por el niño enfermo hace que, en ocasiones, lleguen a sentir el deseo de ser ellos quienes carguen con la enfermedad, pues consideran injusta la situación para el ser que ellos aman (Manterola, et.al, 2014)

Cuando un niño desarrolla una enfermedad potencialmente mortal como el cáncer y necesita tratamiento, toda la familia se involucra y esta nueva situación a menudo cambia el patrón de vida de la familia y de los hermanos sanos (Iles, 1979; Spinetta y Deasy-Spinetta, 1981; Marky 1982; Barrera et al., 2002; Woodgate y Degner 2003, 2005).

La vida de los hermanos cambiará y experimentarán sentimientos intensos y necesidades insatisfechas (Wilkins y Woodgate, 2005).

Nolbris y Hellström (2005), entrevistaron a diez hermanos que habían perdido a su hermano o hermana; estos hermanos se quejaron de la falta de información,

particularmente durante la enfermedad. Sintieron que los médicos y las enfermeras parecían no verlos como personas que necesitaban ser informadas de manera rutinaria y continua. Los hermanos no se habían sentido completamente involucrados y perdieron oportunidades de hablar sobre las implicaciones de la enfermedad junto con las enfermeras y los médicos responsables del tratamiento. De acuerdo con un estudio llevado a cabo por Schulte et al (2016), diseñado para examinar la discrepancia entre los informes sobre la calidad de vida asociada con la salud entre los sobrevivientes, los padres y los hermanos y los padres, y el nivel de concordancia entre los reportes de los niños (es decir, el sobreviviente y el hermano) y los de los padres, hubo una diferencia significativa en las discrepancias entre padres y sobrevivientes y las discrepancias entre padres y hermanos en la calidad de vida asociada a la salud global. Los sobrevivientes reportaron una calidad de vida asociada a la salud más alta que los informes de los padres, mientras que los hermanos informaron una calidad de vida asociada a la salud más baja que los informes de los padres, lo que sugiere que los padres ven a su hijo que sobrevivió al cáncer como peor que a su hijo sin antecedentes de cáncer, aunque tanto el sobreviviente como el hermano reportan calidad de vida asociada a la salud similar. Sin embargo, el acuerdo fue más pobre para los binomios de padres y hermanos, particularmente en las áreas de funcionamiento emocional y social en comparación con las díadas de padres y sobrevivientes.

Hilda et al. (2015) realizaron un estudio para comparar la calidad de vida en niños con cáncer y sus hermanos sanos, y para comparar la calidad de vida en aquellos con neoplasias malignas hematológicas con aquellos con tumores sólidos, en dicho

estudio encontraron que existe una diferencia significativa en la calidad de vida entre los niños con cáncer y sus hermanos normales.

Algunos hallazgos previos han indicado que el desarrollar una perspectiva positiva sobre el diagnóstico de un hermano puede ser un factor importante en la mejora de las habilidades de afrontamiento de los hermanos (Houtzager et al. 2004). Los estudios han indicado que los procesos cognitivos (como percepción de la autoestima, síntomas de ansiedad) pueden modificarse en los hermanos de niños con cáncer, y que las modificaciones positivas (como mejoras en las actitudes) ocurren simultáneamente con mejoras en la calidad de vida asociada a la salud (Packman et al. 2004). Hallazgos como estos sugieren que vale la pena examinar las actitudes hacia la enfermedad como un contribuyente potencial a la calidad de vida asociada a la salud. Esto es particularmente relevante a la luz de los llamados en la literatura para aumentar la comprensión de los mecanismos que conducen a diferentes resultados para los hermanos de niños con cáncer (Sharpe y Rossiter 2002).

Con respecto a lo anteriormente mencionado, Canter et al. (2015) llevaron a cabo un estudio donde intentaron examinar la relación entre las actitudes hacia la enfermedad y el autoinforme y el informe de los padres sobre la calidad de vida en una muestra de niños que actualmente reciben tratamiento para el cáncer o niños que habían completado el tratamiento, así como examinar la relación entre las actitudes hacia la enfermedad y el autoinforme y el informe de los padres sobre la calidad de vida en una muestra de niños sanos con hermanos que estaban actualmente en tratamiento para el cáncer o habían completado el tratamiento. En

su estudio también incluyeron hermanos en duelo si los datos estaban disponibles. De acuerdo con su trabajo, los niños que tenían "mejores" actitudes hacia el cáncer (por ejemplo, que no consideraban que el cáncer tuviera un impacto negativo grave en el funcionamiento) reportaron una mejor calidad de vida. Ellos presumieron que la relación entre las actitudes y la calidad de vida asociada a la salud puede sugerir que los pensamientos específicos pueden ayudar (o dañar) a los niños con enfermedades crónicas, además de sugerir que los factores modificables (como las actitudes hacia la enfermedad) pueden tener un gran impacto en los niños con enfermedades crónicas. Específicamente, los hermanos informaron una relación no significativa entre las actitudes y la calidad de vida asociada a la salud, y los padres informaron una relación significativa, de modo que los padres calificaron a los hermanos que informaron peores actitudes hacia la enfermedad como de menor calidad de vida asociada a la salud. Esto puede sugerir que las evaluaciones de calidad de vida asociada a la salud deben abordarse desde una perspectiva de múltiples informadores centrada en la familia, en un esfuerzo por identificar adecuadamente a los niños que se beneficiarían más de las intervenciones para mejorar la calidad de vida.

Barrera et al. (2018) llevaron a cabo un estudio para evaluar los efectos de una intervención grupal llamada *Siblings Coping Together* sobre el ajuste psicosocial de los hermanos en comparación con controles, exploraron el efecto moderador del género de los hermanos e investigaron si la intervención fue más efectiva para los hermanos con más síntomas depresivos al inicio del estudio. En sus hallazgos encontraron que en general, en comparación con el grupo de control, el grupo de intervención no mostró mejoras en los síntomas de depresión ni en los resultados de

la calidad de vida a lo largo del tiempo por lo que la intervención no cumplió su objetivo. Una mejora general en los síntomas depresivos y la calidad de vida con el tiempo en los hermanos de ambos grupos sugiere que participar en un grupo de apoyo en general puede resultar en una mejora del estado de ánimo y la calidad de vida. Sin embargo, sin un grupo de control que no recibió ninguna intervención (es decir, solo medición), esto no pudo afirmarse de manera concluyente en su estudio.

Houtzager et al. (2005) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de describir la calidad de vida de hermanos de niños con cáncer y predecirla según su estado de salud antes del diagnóstico de cáncer en el niño enfermo y sus formas de afrontamiento de la enfermedad. Un número considerable de hermanos informó de una calidad de vida emocional y cognitiva deteriorada en comparación con el grupo de referencia. Los hermanos en edad escolar reportaron más problemas con el funcionamiento motor que sus compañeros. La estrategia de afrontamiento de "control predictivo" (mantener expectativas positivas respecto a la enfermedad) se asoció positivamente con la calidad de vida de los hermanos. La presencia de problemas de salud antes del diagnóstico se asoció negativamente con la calidad de vida de los hermanos. Los hermanos mayores informaron más emociones negativas, mientras que las niñas informaron una calidad de vida social más baja y la confianza en el "control interpretativo" (tratar de comprender la enfermedad) se asoció con menos emociones positivas.

Durante los primeros 2 meses después del diagnóstico de cáncer en un hermano o hermana, los hermanos tienen una calidad de vida relativamente más baja que sus pares.

Berbis et al. (2014) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de evaluar la calidad de vida de los hermanos de sobrevivientes de leucemia infantil en comparación con los controles de la población e identificar los determinantes de la calidad de vida de los hermanos. Los hermanos reportaron una percepción significativamente más alta de la calidad de vida en comparación con la población general con respecto a los dominios psicológicos, mientras que informaron una percepción más baja con respecto a los dominios sociales. En un análisis multivariado llevado a cabo por los autores, una mayor edad en el momento del diagnóstico tanto para los hermanos como para los sobrevivientes fue un factor de riesgo para el deterioro de la calidad de vida psicológica. Un índice de carga de leucemia elevado se relacionó con puntajes más bajos en la dimensión de autoestima, mientras que tener al menos una secuela para el sobreviviente se vinculó con mejores puntajes en la dimensión de bienestar psicológico. Un nivel socioeconómico bajo o medio y la edad del hermano mayor en el momento del diagnóstico fueron factores de riesgo para una calidad de vida social deteriorada.

Para responder el impacto escolar sobre el coeficiente intelectual, se encontró otro estudio llevado a cabo por French et al. (2013) para investigar el ausentismo escolar entre los sobrevivientes de cáncer infantil y sus hermanos y examinar los factores relacionados con el ausentismo en los sobrevivientes. Ellos encontraron que los sobrevivientes de cáncer infantil y sus hermanos faltan más a la escuela que la población general. De acuerdo con los análisis de los autores, el único predictor de ausentismo en los sobrevivientes fue la mala calidad física de la salud.

Con respecto a las alteraciones del sueño, los trastornos del sueño han sido identificados por pacientes con cáncer como comunes y angustiantes, sin embargo, ha habido evidencia contradictoria sobre la prevalencia de estos resultados para los sobrevivientes de cánceres infantiles, además de que se conoce poco sobre cómo la experiencia del cáncer podría afectar el sueño de los hermanos sobrevivientes. Para esto, Russel et al. (2020) llevaron a cabo un estudio donde se comparó el sueño de los sobrevivientes de LLA entre 2 y 7 años fuera de la terapia y sus hermanos con binomios de control/hermanos sanos. En este trabajo, no se encontraron diferencias entre los grupos en las medidas de los diarios de sueño o la actigrafía. La actigrafía es un método no invasivo que permite mediante la colocación de un pequeño sensor (actígrafo), normalmente colocado en el brazo no dominante, valorar los periodos de reposo y actividad. Los padres informaron que los hermanos sobrevivientes tenían hábitos de sueño significativamente más pobres que los sobrevivientes o los controles. Para los sobrevivientes, un mayor tiempo sin tratamiento y una edad más joven en el momento del diagnóstico se asociaron con menos tiempo total de sueño, más horas de vigilia después del inicio del sueño y disminución de la eficiencia del sueño a través de la actigrafía.

Aili, Arvidsson y Nygren (2021) identificaron que existen factores amortiguadores, como el apoyo social y la autoeficacia, que pueden desempeñar un papel importante en los resultados psicosociales y la calidad de vida asociada a la salud entre los sobrevivientes adultos jóvenes con LLA más adelante en la vida, por lo que sugieren que este grupo podría beneficiarse de un apoyo continuo en la vida adulta para manejar las consecuencias de su enfermedad pediátrica.

Bansal et al. (2013) encontraron que la calidad de vida general de los niños con LLA en terapia de mantenimiento fue significativamente más pobre que la de los hermanos y los niños sanos, pero sus habilidades de autocuidado, trabajo doméstico, el ejercicio, la atención, la memoria y la tarea no se vieron afectadas. Hubo un ausentismo significativamente mayor debido a enfermedades y visitas al hospital, y un aumento de los problemas emocionales (miedo, ira, problemas para dormir) entre los niños con LLA. En el dominio de la salud social, los niños con LLA mostraron dificultad para mantener amistades y competir. La calidad de vida de los hermanos era tan buena como la de los niños sanos en los dominios de salud física, social y escolar, pero tenían mayores problemas emocionales como la ira y la tristeza. Los niños sanos reportaron preocupaciones e intimidación significativamente mayores en el futuro que los niños con LLA y hermanos. Este estudio demostró que la calidad de vida de los niños con LLA durante la terapia de mantenimiento fue significativamente peor que la de los hermanos y los niños sanos.

Kizmazoğlu et al. (2019) investigaron la calidad de vida asociada con la salud en sobrevivientes de LLA pediátrica y evaluaron las percepciones de los niños, sus hermanos y sus padres. En su estudio, los autores no encontraron diferencias significativas entre las puntuaciones de calidad de vida asociada con la salud de los sobrevivientes de LLA con respecto a variables como sexo, grupo de riesgo y enfermedad crónica. Las puntuaciones de calidad de vida asociada con la salud para el bienestar físico, el bienestar emocional, la familia y el funcionamiento social de los autoinformes del paciente y los hermanos y los informes de los representantes de los padres fueron inferiores a los valores esperados para los niños sanos y con enfermedades crónicas. Los resultados de los autores

demuestran que tanto los supervivientes de LLA como sus familias necesitan ayuda a través de programas de asesoramiento psicológico para mejorar su calidad de vida asociada con la salud incluso después de finalizar la terapia.

Conclusión

Ante un familiar enfermo, la dinámica familiar se reestructura para apoyar los objetivos de salud de éste. Sin embargo, cuando se trata de enfermedades de larga evolución, con un pronóstico incierto, con enormes costos para la familia y gran sufrimiento para el paciente y la familia debido a su enfermedad y los efectos adversos de los tratamientos, así como la interrupción de las actividades cotidianas esperadas para el ciclo de vida de cada componente de la familia, como sucede en pacientes con leucemias agudas, existe un impacto importante para la calidad de vida de cada uno de los familiares.

La relación que existe entre hermanos es muy intensa, compleja y variable, además de ser la relación más larga que tendrá un individuo en su vida. Se ha visto que los hermanos también quieren verse involucrados en el proceso de la enfermedad y la vivencia del duelo de su hermano enfermo, aunque muchas veces son dejados por un lado.

Con respecto a la calidad de vida, existen discrepancias. Lo que han hecho varios estudios ha sido comparar la calidad de vida de los pacientes enfermos con leucemias agudas utilizando a los hermanos como controles, aunque también es importante denotar que la calidad de vida también puede ser impactada en el hermano, y no porque no esté enfermo signifique que su calidad de vida debería ser identificada como un control comparada con la de su hermano. En algunos estudios se ha visto que los papás tienen una sobre preocupación por parte del hijo enfermo, incluso siendo sobreviviente, aunque éste no lo perciba como tal, y su calidad de vida se asemeje a la de su hermano.

También se ha indicado que los procesos cognitivos pueden modificarse en los hermanos de niños con cáncer, y que las modificaciones positivas ocurren simultáneamente con mejoras en la calidad de vida asociada a la salud. Aquellos niños con una mejor actitud hacia el cáncer tienen una mejor calidad de vida, lo cual es un blanco importante de intervención. Esto es debido a que los hermanos también pueden llegar a ser partícipes de psicopatología que deberá ser abordada, y por medio de intervenciones psicológicas se puede buscar mejorar de forma holística la salud y calidad de vida del hermano, además de la del paciente enfermo, sobre todo al inicio del diagnóstico, que es cuando puede existir un mayor impacto, considerando que muchas de las leucemias agudas de la infancia tienen un buen pronóstico.

Es importante no dejar de lado las necesidades de los hermanos de pacientes con leucemias agudas, ya que puede haber alteraciones cognitivas derivadas a menor estimulación por una mayor atención del paciente enfermo, así como ausentismo escolar asociado a la priorización de los recursos de la familia.

Referencias

Spitzer, WO. (1987). State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *J Chronic Dis*, 40, 465–71.

OMS. (2014). Constitution of the World Health Organization. 48th ed. Geneva: Basic documents of the World Health Organization..

Ware, JE, Gandek, B. (1994). The SF-36 Health Survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. *Int J Ment Health*, 23, 49–73.

Brooks, R. (2013). The EuroQol group after 25 years. Rotterdam: Springer, Netherlands.

Patrick, DL, Bush, JW, Chen, MM. (1982). Toward an operational definition of health. *J Health Soc Behav*, 14, 6–23.

Brazier, J, Connell, J, Papaioannou, D, Mukuria, C, Mulhern, B, Peasgood, T, et al. (2014). A systematic review, psychometric analysis and qualitative assessment of generic preference-based measures of health in mental health populations and the estimation of mapping functions from widely used specific measures. *Health Technol Assess*, 18, 1–188.

Moons, P, Budts, W, De Geest, S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: a review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*, 43, 891–901.

Ferrans, CE. (1990). Quality of life: conceptual issues. *Semin Oncol Nurs*, 6, 248–54.

Bowling, A. (2005). *Measuring health*. Third. Maidenhead: Open University Press.

Rejeski, WJ, Mihalko, SL. (2001). Physical activity and quality of life in older adults. *J Gerontol Ser A Biol Sci Med Sci*, 56A, Special Issue II, 23–35.

Kuyken, W, Group, TW. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*, 41, 1403–9.

Cummins, RA. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *J Intellect Disabil Res*, 49, 699–706.

Felce, D, Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil*, 16, 51–74.

Meeberg, GA. (1993). Quality of life: a concept analysis. *J Adv Nurs*, 18, 32–8.

Hays, RD, Reeve, BB. (2010). Measurement and modeling of health-related quality of life. En: Killewo J, Heggenhougen HK, Quah SR, editors. *Epidemiology and demography in public health*. San Diego: Academic Press, 195–205.

Gold, MR, Patrick, DL, Torrance, GW, Fryback, D, Hadorn, DC, Kamlet, M, et al. (1996). Identifying and valuing outcomes. En: Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC, editors. *Cost-effectiveness in health and medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Wallander, J. W., & Koot, H. M. (2016). Quality of life in children: A critical examination of concepts, approaches, issues, and future directions. *Clinical Psychology Review*, 45, 131–143.

Solans, M., Pane, S., Estrada, M.-D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., & Rajmil, L. (2008). Healthrelated quality of life measurement of children and adolescents: A systematic review of generic and disease-specific instruments. *Values in Health*, 11, 742–764.

Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., &Lundervold, A. J. (2009). Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: Results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development*, 35, 527–533.

Varni, J. W., Limbers, C. A., & Burwinkle, T. M. (2007). Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: A comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health & Quality of Life Outcomes*, 5, 43.

Wallace, H, Green, D (2004). *Late effects of childhood cancer* Arnold, London.

Binger C. M., Ablin A. R., Feuerstein R. C., Kushner J. H., Zoger S. and IMikkelsen L. (1969). Childhood leukemia: emotional impact on patient and family. *New Engl. J. Med.* 280, 41a18.

PowazekM..Pavne J. S.. Goff J.. Paulson M., Stagner S. (1980). Psychological ramifications of childhood leukemia: one year post-diagnosis. In *The Child with Cancer* (Edited by Schulman Ir. J. and Kupst M. J.), 143-155. Thomas, Springfield, Ill.

Kaplan D., Grobstein R., Smith A. (1976). Severe illness in families. *Hlfh Sot. Work* 1, 72-81.

Spinetta, J., Deasy-Spinetta, D. (1981). The sibling of the child with cancer. In: Spinetta, J., Mosby, St. Louis, (Eds.), *Living with Childhood Cancer*, 133–142.

Marky, I. (1982). *Children with Malignant disorders and their families. A study of the implications of the disease and its treatment on everyday life.* Almqvist & Wiksell, Stockholm, 46–50.

Barrera, M., Chung, J.Y.Y., Greenberg, M., Fleming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care* 31, 2, 131–142.

Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D., & Dewey, D. (2016). Quality of Life in Survivors of Pediatric Cancer and Their Siblings: The Consensus Between Parent-Proxy and Self-Reports. *Pediatric Blood & Cancer*, 63, 4, 677–683.

Hilda, H., Lubis, B., Hakimi, H., & Siregar, O. R. (2015). Quality of life in children with cancer and their normal siblings. *Paediatrica Indonesiana*, 55, 5, 243.

Canter, K. S., Wu, Y. P., OdarStough, C., Parikshak, S., Roberts, M. C., & Amylon, M. D. (2014). The Relationship Between Attitudes Toward Illness and Quality of Life for Children with Cancer and Healthy Siblings. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 9, 2693–2698.

Packman, W., Fine, J., Chesterman, B., vanZutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. (2004). Camp Okizu: Preliminary investigation of a psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 33, 3, 201–215.

Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 8, 699–710.

Canter, K. S., Wu, Y. P., OdarStough, C., Parikshak, S., Roberts, M. C., & Amylon, M. D. (2014). The Relationship Between Attitudes Toward Illness and Quality of Life for Children with Cancer and Healthy Siblings. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 9, 2693–2698.

Barrera, M., Atenafu, E., Nathan, P. C., Schulte, F., & Hancock, K. (2018). Depression and Quality of Life in Siblings of Children With Cancer After Group Intervention Participation: A Randomized Control Trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-11.

Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer¹. *Child: Care, Health and Development*, 31, 1, 75–87.

French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Nathan, P. C. (2013). School Attendance in Childhood Cancer Survivors and Their Siblings. *The Journal of Pediatrics*, 162(1), 160–165.

Aili, K., Arvidsson, S., & Nygren, J. M. (2021). Health related quality of life and buffering factors in adult survivors of acute pediatric lymphoblastic leukemia and their siblings. *Health and Quality of Life Outcomes*, 19, 1.

Bansal, M., Sharma, K. K., Vatsa, M., & Bakhshi, S. (2012). Comparison of health-related quality of life of children during maintenance therapy with acute lymphoblastic

leukemia versus siblings and healthy children in India. *Leukemia & Lymphoma*, 54, 5, 1036–1041.

Kızmaçoğlu, D., Sarı, S., EvimSezgin, M., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Demir Yenigürbüz, F., Baytan, B., Yılmaz, Ş., Güneş, A. M., & Ören, H. (2019). Assessment of Health-Related Quality of Life in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia Survivors: Perceptions of Children, Siblings, and Parents. *Turkish journal of haematology : official journal of Turkish Society of Haematology*, 36, 2, 112–116.

López Gil, M^a Jesús, Orueta Sánchez, Ramón, Gómez-Caro, Samuel, Sánchez Oropesa, Arancha, Carmona de la Morena, Javier, & Alonso Moreno, Francisco Javier. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339. Recuperado en 29 de noviembre de 2023, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es&tlng=es.

Hammond, R., Cheney, P., & Pearsey, R. (2015). *Libro de texto de Sociología de la Familia*. Prensa Rocky Ridge. <http://freesociologybooks.com/>.

Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia. Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Rev Chil Infectol* [Internet]. 2014[citado 2020 jul. 15];31(6):705-718. doi: <https://doi.org/10.4067/s0716-10182014000600011>

Franklin M, Patterson P, Allison KR, Rosso-Buckton A, Walczak A. An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young

adults who have a sibling with cancer. Eur J Canc Car [Internet]. 2018 nov. 20[citado 2020 abr. 18];27(6). doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12970>