

RED FAROS DE VIDA

ENCUESTA DIAGNÓSTICO A SOBREVIVIENTES DE LATINOAMÉRICA

Desde la red Faros de Vida con acompañamiento de la dra Ana Becker y la Psi Nuria Rosell, se elaboró un instrumento que permita realizar un diagnóstico de necesidades a sobrevivientes de cáncer infantil en Latino América.

Objetivo:

Identificar y describir los principales riesgos, limitaciones, dificultades, situaciones y experiencias a los que se enfrentan los sobrevivientes de cáncer infantil en Latino América, a fin de generar los mecanismos de apoyo necesarios y pertinentes en pro de su bienestar con las necesidades detectadas.

Técnica recolección de información:

Se realizó una encuesta con 56 ítems con opciones de respuesta múltiples y abiertas donde se evaluó ; caracterización sociodemográfica, tratamiento, información y educación frente al tratamiento y sus secuelas, aspectos psicológicos, sociales y escolares.

Población y Muestra

La encuesta fue dirigida a sobrevivientes de cáncer infantil procedentes de varios países de Latino América, quienes tuvieron conocimiento del instrumento por medio del voz a voz, publicaciones en redes sociales y medios electrónicos.

Respondieron a la encuesta 50 participantes de diferentes países.

La selección de esta población correspondió a un tipo de muestreo aleatorio. (por redes, cuotas, conglomerados)

A continuación el análisis descriptivo de los resultados obtenidos

La encuesta cuenta con 56 ítems, se realizó con una muestra de 50 sobrevivientes de cáncer infantil en Latinoamérica, cada participante respondió on line. Se encontró que el 50% (25) fué diagnosticado con leucemia, el 16% (8) sarcoma, 12% (6) linfoma y el 22% (11) otros tumores, refieren que su diagnóstico fué a la edad de 11 a 14 años el 40% (20), 7 a 10 años el 20% (10), 3 a 6 años el 16% (8), 15 a 18 años el 14% (7) y de 0 a 2 años el 10% (5). En el presente año 2021 sus edades oscilan de 22 a 26 años el 44% (22), 16 a 21 años el 24% (12), 27 a 31 años el 16% (8), 32 a 40 años el 8% (4), 11 a 15 años el 6% (3) y de 5 a 10 años el 2% (1).

En lo relacionado al país donde realizaron su tratamiento indicaron que fué en Colombia un 16% (8), México un 16% (8), Chile un 14% (7), Bolivia un 12% (6), Salvador un 12% (6), Honduras un 10% (5), República Dominicana un 6% (3), Uruguay un 6% (3), Ecuador un 4% (2), Estados Unidos un 2%(1) y Venezuela un 2% (1). En la actualidad manifestaron que su país de residencia es en México

RED FAROS DE VIDA
ENCUESTA DIAGNÓSTICO A SOBREVIVIENTES DE LATINOAMÉRICA

el 16% (8), Colombia el 16% (8), Chile el 16% (8), Bolivia el 12% (6), Uruguay el 8% (4), Salvador el 8% (4), Honduras el 8% (4), República Dominicana el 6% (3), Ecuador el 4% (2), Venezuela el 2% (1), España el 2% (1) y Brasil el 2% (1).

En lo que concierne a información de su tratamiento manifestaron que su asegurador de salud fue publicó el 76% (38), privado el 22% (11) y otro el 2% (1). Los cuales facilitaron que hayan recibido algún tipo de tratamiento, en este caso el 38 % (19) recibió quimioterapia, el 30% (15) quimioterapia y cirugía, el 18% (9) quimioterapia y radioterapia y por último el 14% (7) cirugía, quimioterapia y radioterapia. A los cuales el 82% (41) no les consideraron someterse al procedimiento de trasplante de células madre, si el 8% (4) y no recuerdan haber sido sometidos a este el 10% (5). Teniendo en cuenta lo anterior indagaron si presentaron complicaciones después del tratamiento, a lo cual afirmaron que sí el 68% (34), no el 30% (15) y no sabe el 2% (1).

Por consiguiente, manifestaron en respuesta múltiple sin única opción que las secuelas más presentadas y seleccionadas entre 20 y 22 veces fueron de aprendizaje, neurológica, endocrina, siguiendo 17 veces de nutrición y 9 veces otras secuelas, es decir, que el número de secuelas presentadas en los participantes fue de una el 26% (13), dos el 14%(7), cuatro el 14% (7), tres el 12% (6), cinco el 2% (1) y ninguna el 32% (16). Por otro lado, se generó la incógnita si a través de los años han presentado un segundo diagnóstico oncológico el 98% (49) refiere que no y el 2% (1) refiere que si.

Teniendo en cuenta estos posibles eventos, ante la pregunta que si recibió seguimiento por parte de su entidad tratante y/o alguna institución donde recibió apoyo el 64% (32) afirma que sí y el 36% (18) reporta que no. Los que afirmaron haber recibido seguimiento manifestaron que el 81.3% (26) fue en los controles anuales por su médico tratante y el 18.7% (6) en una fundación.

Acerca de la educación e información recibida, le brindaron información durante el tratamiento sobre las secuelas de este al 46% (23) si, al 42% (21) no y el 12% (6) no recuerda. Por lo cual a los que afirmaron haber recibido esta información refirieron que fue por su médico tratante el 61% (14), el 17.4 % (4) por padres u otros pacientes y el 2.2% (5) por entidades externas. Con la información brindada se sintieron completamente satisfechos el 69.6% (16) y algo satisfechos el 30%(7).

Después de haber sido dado de alta, les informaron con qué especialista acudir en caso de tener dudas, presentar complicaciones y/o síntomas, afirmaron que si el 68% (34), no el 20% (10) y no recuerda el 12%(6). Dentro la información recibida les hablaron acerca de las secuelas (inmediatas y a largo plazo) de su tratamiento, si al 32% (16), no al 54% (27) y no recuerda el 14% (7), sin embargo,

RED FAROS DE VIDA

ENCUESTA DIAGNÓSTICO A SOBREVIVIENTES DE LATINOAMÉRICA

los participantes refirieron que les hubiese gustado que les informaran acerca de su tratamiento y secuelas con temas como; Información general de secuelas y su prevención al 36% (18), información sobre el cáncer al 16% (8), fertilidad y genética al 12% (6), ningún tema al 12% (6), procesos cognitivos (memoria , aprendizaje, etc) al 10% (5), inserción escolar al 6% (3), testimonios de pares al 4% (2) y nutrición al 4% (2).

Se investigó en los participantes si en la actualidad tienen interés en saber más e informarse sobre las secuelas de la enfermedad y el tratamiento el 96% (48) refiere que sí y el 4% (2) informa que no. Por lo cual, se interrogó si tienen preguntas sin resolver sobre secuelas del tratamiento el 78% (39) reportó que sí y el 22% (11) afirma que no. En un segundo espacio de pregunta múltiple sin única opción indagaron sobre las modalidades más atractivas para aprender sobre su enfermedad, tratamiento y posibles secuelas, a los cuales se inclinaron de 30 a 38 veces por grupos de discusión o apoyo con otros sobrevivientes y profesionales de la salud, conversaciones con profesionales, testimonios (visitas pares), de 20 a 29 veces talleres educativos y a través de páginas informativas confiables de información para sobrevivientes de cáncer infantil recomendadas, por último 7 veces buscar información por su cuenta y 1 vez otra opción de las mencionadas.

Por otro lado, los participantes manifestaron que el 42% (21) si recibieron un resumen de su historia clínica al alta de oncología infantil, el 44% (22) no y no saben si recibieron este el 14% (7). Los que reportaron que sí, afirman que al 24% (12) si le solicitaron mostrarlo en sus consultas, el 18% (9) refirió que no. El 42% (21) informó que le ha sido útil tener la historia clínica.

En el rubro psicológico se consideraron aspectos sobre autonomía, adaptación, relaciones, emociones y limitaciones tanto físicas, cómo psicológicas y sociales. Los participantes refirieron que psicológicamente se sienten bastante libres de tomar sus propias decisiones y actuar por su cuenta el 58% (29) independiente , 38% (19) levemente independiente y 4% (2) dependiente, estos últimos dos fueron pacientes de leucemia linfoblástica aguda tipo B y tumor en el quiasma óptico. En esta misma línea se sintieron físicamente capaces para moverse solos, fuera de la casa y realizar las actividades de la vida diaria el 82% (41) independiente, levemente independiente el 12% (6) y dependiente el 6% (3) estos últimos son sobrevivientes de los diagnósticos previamente mencionados y un glioma óptico.

En el aspecto de adaptación tuvieron problemas para adaptarse a su ambiente social/ familiar/ emocional 54% (27)afirma que sí y el 46% (23) que no. En aquellos que presentaron una respuesta afirmativa se encontró que el 22% (11) eran por temas emocionales, 18% (9) relaciones interpersonales y 14% (7) rechazo o Bullying. Respecto a la autonomía el 58% (29) no vieron

RED FAROS DE VIDA

ENCUESTA DIAGNÓSTICO A SOBREVIVIENTES DE LATINOAMÉRICA

implicadas la limitación de sus proyecto a futuro por por los temores de sus padres y/o cuidador, mientras el 42% (21) si consideraron vivir esta situación, y entre ellos el 32% (16) refirieron sentir sobre protección por sus padres y/o tutores y el 10% (5) mencionan que es debido a la presión. Algunos sobrevivientes manifestaron sentirse presionados por las expectativas que los demás tienen en relación con su actitud hacia la vida, actividades y plan de vida por ser un sobreviviente de cáncer, el 52% (26) se sintieron identificados con esta situación, mientras que el 48% (24) no lo hace. Posterior al tratamiento el 58% (29) afirmó que después del tratamiento no cambió su manera de vivir sus emociones y sentimientos, en contraste con el 42% (21) restante que, afirmó haber sufrido un cambio en su manera de experimentar sus emociones. En los últimos aspectos que se tomaron en cuenta en el ámbito psicológico, el 56% (28) negó haber tenido problemas con sus relaciones interpersonales debido a las secuelas de su tratamiento, en comparación con el 44% (22) que afirmó haber presentado este problema.

En lo relacionado al ambito laboral, los participantes refirieron que el 82% (41) no sufrieron discriminación laboral por sus antecedentes médicos y el 18% (9) afirmó que sí. Ahora bien, los que desempeñaron alguna función en el área laboral, el 70% (35) informó haber presentado dificultades con su desempeño laboral por secuelas relacionadas con su diagnóstico o tratamiento y el 30% (15) reportó que no. Teniendo en cuenta lo anterior, los que afirmaron presentar dificultades refirieron que el 55% (8) han sido físicas y el 47% (7) cognitivas.

En cuanto al ámbito escolar, los participantes manifestaron que el 66% (33) no sufrieron discriminación escolar por sus antecedentes médicos mientras que el 34% (17) refirió que sí. Con base en esto, quienes sí sufrieron discriminación escolar el 58% (10) ha sido bullying por el aspecto, el 30% (5) por limitaciones físicas y cognitivas y el 12% (2) ha sido por su edad.

Durante el tratamiento el 68% (34) de los participantes manifestaron tener apoyo durante su tratamiento, mientras que el otro 32%(12) hizo referencia a no recibirla. Por consiguiente, los que refirieron que sí, mencionan que el 26% (9) fue por parte de la escuela hospitalaria, 62%(21) escuela de origen y el restante 12%(4) asociación de apoyo externa.