

Ajuste y adaptación psicosocial de adultos jóvenes supervivientes de un cáncer en etapa pediátrica: Revisión sistemática

Laura Alfonso Rodríguez¹ ✉, Carmina Castellano-Tejedor^{2*} ✉ , Tomás Blasco Blasco³ ✉ 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.94811>

Recibido : 29 de mayo de 2023/ Aceptado: 2 de enero de 2024

Resumen: Introducción: Los efectos a largo plazo de tumores en la infancia pueden alterar la trayectoria de adaptación y ajuste psicosocial de los supervivientes en etapas de vida posteriores. Objetivo: Esta revisión sistemática se centra en analizar las experiencias de crecimiento postraumático, estrés postraumático, malestar emocional y dificultades psicosociales sufridas por jóvenes adultos supervivientes a un cáncer en etapa pediátrica. Resultados: Los resultados sugieren una trayectoria mayoritaria que podría definirse como adaptativa, en la que se observa tanto crecimiento postraumático (prevalencia superior al 60%), como síntomas de estrés postraumático (prevalencia inferior al 30%). No obstante, en comparación con población control no oncológica, estos supervivientes tienen mayor riesgo de padecer síntomas de ansiedad y depresión, de alcanzar menores logros educativos y profesionales, y de permanecer solteros o vivir solos, lo que se hipotetiza que podría estar relacionado con las secuelas de cada tipo de tumor y tratamiento, y no únicamente con la vivencia de la enfermedad. Conclusiones: La atención a jóvenes adultos supervivientes a un cáncer pediátrico debería centrarse en proporcionar mayor apoyo médico y psicosocial a largo plazo, a través del abordaje interdisciplinar y la atención centrada en la persona, como aproximación que favorezca una trayectoria de ajuste adaptativa. **Palabras clave:** Supervivientes de cáncer infantil, oncología pediátrica, adaptación en juventud y adultez temprana, ajuste psicosocial.

¹ Laura Alfonso. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona.
E-mail: laura.alfonso11@gmail.com

² GIES, Grup d'Investigació en Estrès i Salut, Departament de Psicologia Bàsica, Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Barcelona. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2335-8550>
E-mail: carmina.castellano.t@gmail.com

³ Tomás Blasco Blasco. GIES, Grup d'Investigació en Estrès i Salut, Departament de Psicologia Bàsica, Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Barcelona. ORCID: 0000-0002-1764-107X
E-mail: tomas.blasco@uab.cat

* Dirección de correspondencia: Laura Alfonso Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona. E-mail: laura.alfonso11@gmail.com, y Carmina Castellano GIES, Grup d'Investigació en Estrès i Salut, Departament de Psicologia Bàsica, Universitat Autònoma de Barcelona, 08193 Barcelona. E-mail: carmina.castellano.t@gmail.com

ENG Psychosocial adjustment and adaptation in young adults surviving pediatric cancer: A systematic review

ENG Abstract: Introduction: Long-term effects of childhood tumors can alter the trajectory of adjustment and psychosocial adjustment of survivors later in life. Purpose: This systematic review focuses on analyzing the experiences of posttraumatic growth, posttraumatic stress, emotional distress, and psychosocial difficulties experienced by young adult survivors of pediatric cancer. Results: The results suggest a more prevalent trajectory that could be conceptualize as adaptive, in which both post-traumatic growth (prevalence greater than 50%) and post-traumatic stress symptoms (prevalence less than 30%) are observed. However, compared to the non-oncology control population, these survivors are at higher risk for anxiety and depressive symptoms, lower educational and occupational attainment, and remaining single or living alone, which is hypothesized to be related to the sequelae of each tumor type and treatment, and not just the disease experience. Conclusions: Care for young adult survivors of pediatric cancer should focus on providing enhanced long-term medical and psychosocial support through an interdisciplinary approach and person-centered care as an approach that supports a trajectory of adaptive adjustment.

Keywords: Childhood cancer survivors, pediatric oncology, adolescents and young adults' adaptation, psychosocial adjustment.

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Resultados 4. Discusión, limitaciones, implicaciones clínicas e implicaciones para la práctica e investigaciones futuras 5. Conclusiones 6. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Alfonso Rodríguez L, Castellano-Tejedor C, Blasco Blasco T. Ajuste y adaptación psicosocial de adultos jóvenes supervivientes de un cáncer en etapa pediátrica: Revisión sistemática. *Psicooncología* 2024; 21: 37-56. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.94811>

1. Introducción

El cáncer infantil representa el 1% de todos los casos de cáncer⁽¹⁾, sin embargo, es la segunda causa más común de muerte en la infancia⁽²⁾. De acuerdo con el Instituto Nacional de Cáncer, los tipos más comunes en población infanto-juvenil son las leucemias, los linfomas, el cáncer de encéfalo y otros tumores del sistema nervioso central (SNC)⁽³⁾. El diagnóstico de esta enfermedad, desde una perspectiva psicosocial, es un acontecimiento traumático que interfiere en la calidad de vida de la persona y de su entorno⁽⁴⁾. En los últimos años, gracias a los avances en los diagnósticos y tratamientos médicos y de oncología pediátrica, la tasa global de supervivencia a cinco años para el conjunto de diagnósticos se sitúa por encima del 80%, habiendo aumentado un 43% desde 1980 hasta 2006, según datos de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC)⁽⁵⁾. Aun así, los supervivientes pueden sufrir diferentes secuelas físicas, meses o incluso años después de finalizar el proceso, tanto debidas al cáncer como al tratamiento recibido para su remisión. Estos efectos tardíos incluyen, entre otros aspectos, deficiencias cardíacas, pulmonares, renales o problemas de fertilidad⁽⁶⁾. Sin embargo, no son las únicas alteraciones que pueden aparecer en su desarrollo vital tras haber padecido un cáncer⁽¹⁾. A veces, el diagnóstico recibido a una edad tan temprana o el tratamiento con sus posibles efectos secundarios pueden provocar dificultades en su adaptación o ajuste psicosocial, alterando su funcionamiento a nivel social, emocional y/o conductual⁽⁷⁾.

Según las guías del Instituto Nacional de Cáncer, la adaptación o ajuste psicosocial se define como *“un proceso constante durante el que cada paciente trata de manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos y dominar o controlar los acontecimientos vitales relacionados con el cáncer”*⁽³⁾. Es decir, la adaptación a dicha enfermedad no es un evento

aislado y único, sino que consiste en una serie de respuestas que permiten cumplir con las tareas vitales propias de cada etapa evolutiva⁽⁸⁾ que, a su vez, se ven mediadas por la influencia de la sociedad, el propio paciente y la enfermedad en sí, es decir, por factores sociales dinámicos y cambiantes⁽⁹⁾.

En algunos adultos jóvenes supervivientes de cáncer pediátrico aparece una mayor apreciación de la vida y un cambio en la conceptualización de sus valores o prioridades después de la enfermedad. Esto es llamado crecimiento postraumático (CPT)⁽¹⁰⁾ y se define como un cambio psicológico positivo resultante de haber superado una situación potencialmente traumática, o circunstancias vitales especialmente difíciles, lo que podría promover una mejor adaptación y un logro exitoso de las tareas del desarrollo⁽¹¹⁾. Se trata de un tipo de respuesta resiliente que puede aparecer acompañada de mayor madurez psicológica⁽¹²⁾, mayor conciencia del propósito de vida y del valor de las relaciones personales, autopercepción positiva y confianza en uno mismo⁽¹³⁾.

En contraposición, los supervivientes de cáncer infantil también pueden presentar síntomas de estrés postraumático (EPT) como consecuencia de la enfermedad en cualquier momento desde el diagnóstico, incluso aunque hayan transcurrido meses o años desde el mismo. Las manifestaciones más comunes del EPT son pensamientos intrusivos recurrentes, evitación, estado de hipervigilancia, dificultad para dormir, sensación de estar fuera de sí mismo, o pérdida del sentido de la realidad⁽³⁾. Además, la amenaza potencial para la vida que supone un diagnóstico de cáncer podría también dificultar o impedir un correcto ajuste psicosocial una vez finalizados los tratamientos.

En población adolescente tiene lugar una transición de la niñez a la edad adulta que se traduce en grandes cambios biológicos, sociales y, sobre todo, psicosociales, que producen desequilibrios y ajustes. De acuerdo con Bellver y Verdet⁽¹⁴⁾, la adolescencia implica un aumento de las demandas del entorno y, por tanto, del estrés; así como alteraciones en los roles asignados en la familia. Se desarrollan más relaciones íntimas, se va forjando la personalidad y la identidad social diferenciándose del núcleo familiar, y se empiezan a establecer las primeras metas para el futuro. Por otra parte, en la adultez temprana, se dan procesos de crecimiento corporal, físico e intelectual; pues florece el pensamiento social y reflexivo, se integra la lógica, la emoción y la intuición. Asimismo, se asume una mayor carga de libertades y responsabilidades, y se establecen unas direcciones profesionales, éticas y sociales que definirán gran parte de su vida adulta.

En definitiva, el adulto joven superviviente de un cáncer infantil, aparte de hacer frente a los retos propios de la etapa vital, tiene que aprender a vivir y a desarrollarse adaptativamente con las preocupaciones relacionadas con la enfermedad. Algunas de las descritas son el miedo a que el tumor reaparezca, la inseguridad relativa al futuro, una menor autoestima o, en ocasiones, una distorsión de la autoimagen causada por posibles cambios físicos producidos por la enfermedad y/o su tratamiento⁽⁶⁾. Debido a ello, pueden aparecer síntomas de EPT, de ansiedad, de depresión, un mayor riesgo de ideación suicida (IS), o consumo de sustancias, como el alcohol, el tabaco o el cannabis^(15,16). Además, su rutina escolar y familiar puede verse alterada por las hospitalizaciones, lo que puede dar lugar a un incumplimiento de los hitos sociales esperados o una reducción de los logros educativos una vez se encuentran dados de alta por ese “tiempo perdido”, como algunos de ellos refieren⁽¹⁴⁾. Asimismo, los costes económicos del tratamiento⁽⁶⁾ (p.e., desplazamientos, recursos sanitarios adicionales, bajas laborales y redistribución de roles familiares para ejercer tareas de cuidado, etc.) pueden dar lugar a otros problemas que también generen malestar significativo. En conclusión, el adulto joven superviviente de un cáncer infantil puede llegar a desarrollar una trayectoria psicosocial de manera no adaptativa y puede necesitar apoyo o soporte médico y psicosocial superior al de la población no oncológica. Por todo lo anterior, se considera importante conocer de un modo más preciso cuál es el curso y factores moduladores de la adaptación y ajuste psicosocial de los adultos jóvenes supervivientes de un cáncer infantil.

En base a lo citado, el objetivo general de este trabajo es realizar una revisión sistemática de la literatura para examinar y analizar las diferencias en la adaptación y ajuste psicosocial en

adultos jóvenes de edades comprendidas entre los 18 y los 40 años que sobrevivieron a un cáncer en edad infanto-juvenil, en comparación con población no oncológica; describiendo en detalle cuáles son estas diferencias y en qué medida o ámbitos aparecen.

Para ello, se proponen los siguientes objetivos específicos:

1. Analizar si dicha población experimenta crecimiento postraumático (CPT) a raíz de sobrevivir a la enfermedad.
2. Analizar si dicha población presenta síntomas de estrés postraumático (EPT) a medio-largo plazo una vez el cáncer ha remitido.
3. Determinar la relación existente entre haber sufrido un cáncer en la etapa pediátrica y el riesgo de ideación suicida (IS) y/o de sufrir síntomas de ansiedad y depresión, riesgo de consumo de sustancias (CdS), o de tener una mayor necesidad de apoyo médico y psicosocial; en comparación con población no oncológica.
4. Indicar si existen diferencias entre la población superviviente de cáncer infantil y la población control no oncológica en cuanto al nivel educativo, el empleo y las relaciones de pareja o estado civil.

2. Método

Se realizó una revisión sistemática de la literatura científica con el objetivo de examinar la adaptación y ajuste psicosocial en adultos jóvenes de edades comprendidas entre los 18 y los 40 años que padecieron y sobrevivieron a un cáncer en edad infanto-juvenil (edad \leq 18 años). En su elaboración, se siguieron las directrices de la declaración PRISMA para la correcta realización de revisiones sistemáticas⁽¹⁷⁾.

Los criterios de inclusión que todos los artículos debían cumplir eran: (a) Que utilizaran diseños de investigación tales como revisiones sistemáticas o bibliográficas, meta-análisis, *reports* o estudios empíricos; (b) Que incluyeran datos sobre adaptación o ajuste psicosocial de supervivientes oncológicos a medio-largo plazo (más de dos años transcurridos desde el alta y/o la finalización del tratamiento); (c) Que la muestra de población de dichos estudios sobre adaptación psicosocial de supervivientes oncológicos debía abarcar etapas de juventud y adultez temprana (edades comprendidas entre los 18 y los 40 años, ambos incluidos); (d) Que analizaran a una población que hubiera padecido y sobrevivido a un cáncer en la etapa infanto-juvenil o adolescente; hasta los 18 años; (e) Que el texto de los mismos estuviera escrito en inglés, castellano o catalán; (f) Que el año de publicación estuviera comprendido entre 2012 y 2022, ambos inclusive.

Como criterios de exclusión, se definieron los siguientes: (a) Se excluyeron *book reviews*, *proceedings*, *abstracts* de congresos y cartas al director; (b) No se consideraron aquellos artículos que no incluyesen datos sobre adaptación o ajuste psicosocial de supervivientes de cáncer; (c) Se descartaron todos aquellos artículos sobre adaptación psicosocial cuya muestra de población de supervivientes oncológicos fuese de edades superiores o inferiores a la franja de 18-40 años; (d) No se tuvieron en cuenta estudios sobre personas que hubieran padecido cáncer en etapas diferentes a la infancia y/o adolescencia; (e) No se consideraron artículos publicados antes del año 2012.

Según estos criterios, se realizaron las búsquedas durante los meses de agosto y octubre de 2022 en las siguientes bases de datos: Cochrane, PubMed (MEDLINE) y APA PsycINFO. La búsqueda está reflejada en la Tabla 1. Se utilizaron diferentes combinaciones de términos MeSH (*Medical Subject Headings*) con diferentes booleanos (AND/OR), como *pediatric cancer survivors*, o *psychological long term adaptation*. Otros términos usados en la búsqueda fueron: *childhood cancer survivorship*, *pediatric oncology survivors*, *psychosocial long term adaptation/ adjustment/ effects/ factors*, *psychosocial late effects*, *risk and protective factors*; para poder obtener una visión global de la amplitud de la temática.

Todos los artículos incluidos en esta revisión proceden de bases de datos en cuya inclusión se requiere haber sido revisados por pares y especificar datos relativos a la revisión y aprobación de sus metodologías, por parte de un comité de ética.

Tabla 1. Registro de búsquedas

N.º	Fecha de la búsqueda	Bases de datos	Búsqueda (<i>MeSH Terms</i>)	N.º	Duplicados
1	24/08/2022	PubMed	((Childhood Cancer Survivorship) OR (Pediatric Oncology Survivors) OR ((Pediatric Cancer [MeSH]) AND (Survivors [MeSH]))) AND ((Psychosocial Long-term Adaptation) OR (Psychosocial Long-term Adjustment) AND ((Psychosocial Long-term Effects) OR (Psychosocial Long-term Factors)))	25	0
2	24/08/2022	PubMed	((Childhood Cancer Survivorship) OR (Pediatric Oncology Survivors) OR ((Pediatric Cancer [MeSH]) AND (Survivors [MeSH]))) AND (((Long-term) AND (Adaptation, psychological [MeSH])) AND (Psychosocial Late Effects))	7	7
3	10/10/2022	APA PsycINFO	((Childhood Cancer Survivorship) OR (Pediatric Oncology Survivors) OR (Pediatric Cancer Survivors) AND ((Psychosocial Risk Factors) AND (Psychosocial Protective Factors)))	7	0
4	10/10/2022	APA PsycINFO	((Childhood Cancer Survivorship) OR (Pediatric Oncology Survivors) OR (Pediatric Cancer Survivors) AND ((Long-term Psychosocial Adaptation Problems) OR (Long-term Psychosocial Adjustment Problems)))	6	0
5	21/10/2022	Cochrane	(Pediatric Cancer Survivors) AND ((Long-term Psychosocial Adaptation Problems) OR (Long-term Psychosocial Adjustment Problems))	2	0

3. Resultados

A partir de las búsquedas en Cochrane y en las bases de datos PubMed y APA PsycINFO, se identificaron un total de 47 artículos. A estos, se les añadieron 11 artículos adicionales procedentes de recomendaciones de PubMed y/o artículos relacionados con los trabajos identificados. Con todos ellos, se realizó un primer cribado de registros por razones de duplicidad ($n=7$), gracias al cual se redujo el número de artículos a un total de 51 cuya idoneidad se valoró en función de los objetivos generales y específicos planteados en la presente investigación. Para ello, se realizó un segundo cribado en base a título, *abstract* y palabras clave. A posteriori, se llevó a cabo una revisión más pormenorizada de los artículos restantes, en función de los criterios de inclusión y exclusión, que queda reflejada en la Figura 1.

El proceso de selección de los 58 artículos obtenidos en primera instancia redujo dicho número a 25 registros.

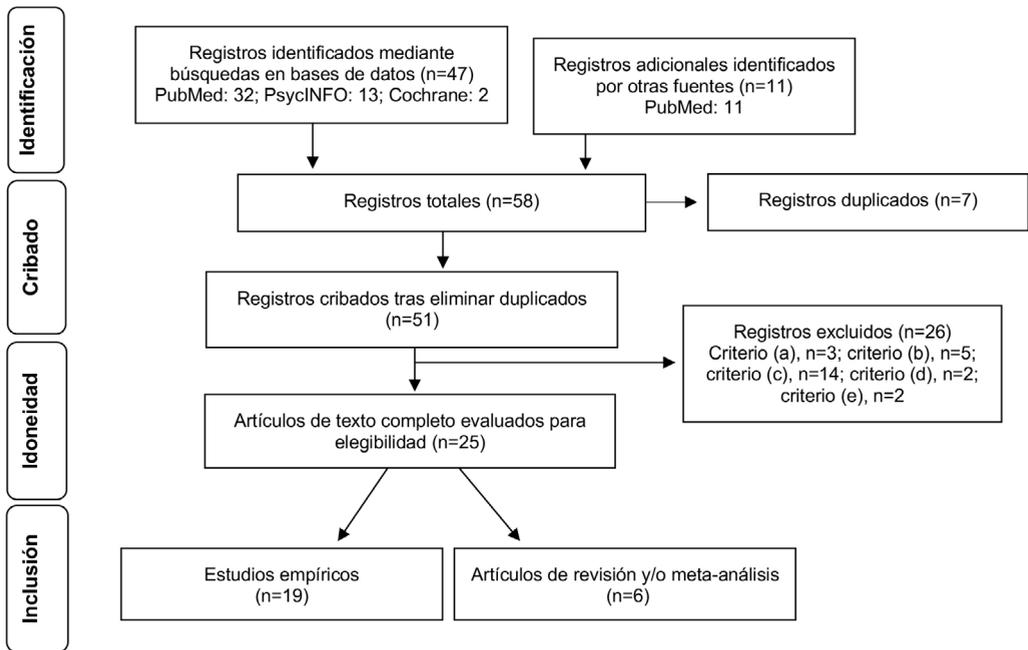
De la búsqueda efectuada se observa una mayor prevalencia de artículos publicados en los últimos cinco años. Así, 19 artículos se publicaron entre 2017 y 2022, es decir, el más del 75% del total, y solo 6 se publicaron entre los años 2012 y 2016.

De los 25 registros seleccionados, 19 son estudios empíricos, siendo 3 de metodología cualitativa, 14 de metodología cuantitativa, y 2 de metodología mixta. En la Tabla 2 se resumen las características de los estudios empíricos. Se observa que el tamaño de muestra es heterogéneo; el más reducido se encuentra en el artículo de Brown et al. (2016), con 12 participantes, mientras que la mayor muestra es la de Crochet et al. (2019), con $n=6844$ participantes.

El diagnóstico de cáncer del total de participantes en todos los estudios incluidos en la presente revisión, se produjo entre los 6 y los 17 años de edad; y el rango de edad que la población tenía en el momento de realizar el estudio abarca desde los 23 hasta los 35.5 años.

El tipo de tumor de los supervivientes varía mucho entre los diferentes artículos. Los de mayor prevalencia son los tumores del SNC, y los hematológicos (leucemia y linfoma).

Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA



Los instrumentos usados para medir las variables mencionadas son diversos. Entre otros, para analizar el estrés se emplearon el *UCLA Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index for DSM-IV* y la *Posttraumatic Stress Scale*. Para el CPT, el *Posttraumatic Growth Inventory* y el *Benefit Finding Scale for Children*. Para medir el malestar psicológico, el *Brief Symptom Inventory-18*. Para evaluar la calidad de vida y el bienestar, el *Short-form 36 Health-related quality of life (HRQoL)*. Por último, para examinar los motivos o deseos de paternidad y maternidad, la versión específica para cáncer del *Leipzig Questionnaire of Motives to have a Child (LKM-C)*. Para otros factores, se emplearon entrevistas individuales o semiestructuradas que incluían diferentes ítems.

Entre los artículos restantes encontramos cuatro revisiones sistemáticas, una revisión sistemática acompañada de un meta-análisis, y una revisión bibliográfica.

Resultados sobre Crecimiento Postraumático (CPT); (Objetivo específico 1)

Según los estudios que abordan la prevalencia^(11,18-20), un gran porcentaje de supervivientes (entre el 65% y el 88,5%) experimenta CPT después de sobrevivir a la enfermedad, lo que se manifiesta mediante una mayor apreciación por la vida, la presencia de resiliencia y una autopercepción positiva. El estudio de Zebrack et al.⁽²⁰⁾, con la muestra más amplia, usa una versión modificada del Inventario de Crecimiento Postraumático (*Posttraumatic Growth Inventory*) como medida del impacto positivo percibido (p.e., mayor cercanía familiar y madurez psicológica, reorganización de valores o prioridades) y los resultados indican que los supervivientes presentan en todas las subescalas de CPT mayores puntuaciones medias que sus hermanos de edad similar, con quien se los comparaba. Tanto este estudio como el de Yi et al.⁽¹¹⁾, coinciden en que una mayor gravedad de la enfermedad y ser mujer de etnia afroamericana y/o hispana se asocia significativamente con mayores niveles de CPT. Estos estudios también lo relacionan con una mayor edad en el momento del diagnóstico, a diferencia del de Okado et al.⁽¹⁹⁾, que no encuentra una relación significativa con ese factor.

Resultados sobre Estrés Postraumático (EPT); (Objetivo específico 2)

Los estudios que abordan la prevalencia^(12,19,21), coinciden en afirmar que aparece en supervivientes tiempo después del diagnóstico. Sin embargo, no ocurre en proporciones muy altas. En el estudio de Crochet et al.⁽²¹⁾, con una muestra de 6844 participantes, se observan síntomas de EPT en un 14,5% de la muestra. En la investigación de Okado et al.⁽¹⁹⁾, con una muestra de 209 participantes, se observan síntomas de EPT en, aproximadamente, el 30%. Por último, en el trabajo de Koutná et al.⁽¹²⁾, con una muestra de 125 participantes, el porcentaje de EPT es mucho menor, en torno al 0,55%. De acuerdo con este último, los factores de riesgo para una mala adaptación y desarrollo de EPT a raíz del cáncer son: ser mujer, tener antecedentes familiares de problemas psicológicos y haber padecido un tumor en el SNC.

Resultados sobre Ideación Suicida (IS), síntomas de ansiedad y/o depresión, Consumo de Sustancias (CdS) y necesidad de apoyo médico y psicosocial de los supervivientes; (Objetivo específico 3)

En primer lugar, en relación a la IS, encontramos que los dos estudios que lo analizan discrepan en los resultados. Según Ernst et al.⁽¹⁵⁾, con una muestra de 916 participantes, un 8% de los supervivientes refieren haber tenido IS en algún momento; siendo este porcentaje superior al de muestras representativas de población control (6%). Según estos autores, la IS que presentaban los supervivientes se relacionaba con comorbilidades psicológicas (p.e., síntomas de depresión, ansiedad y fobia social), y aspectos de integración social (p.e., vivir solo, y experiencias subjetivas de soledad y conexión social); así como, un menor nivel educativo, ingresos familiares inferiores, y mayor prevalencia de desempleo. Estos resultados contrastan con los encontrados por Lubas et al.⁽²²⁾, con una muestra de 3096 supervivientes, en la que no observaron diferencias estadísticamente significativas en la prevalencia de IS a los 12 meses de los supervivientes (7,5%) en comparación con los controles (n=429; 5,6%), es decir, informaron de un riesgo similar de IS para ambas poblaciones. Aun así, coincide con Ernst et al.⁽¹⁵⁾ en cuanto a la relación con los síntomas de depresión y/o de ansiedad y en que los supervivientes más vulnerables eran aquellos que habían sufrido un tumor en el SNC.

En segundo lugar, con respecto a los síntomas de ansiedad y/o depresión, varios estudios^(15,19,23,24) con muestras superiores a 200 participantes, coinciden en señalar un mayor riesgo de presencia de esos síntomas específicos en la población de supervivientes en comparación con la población control. Algunas de las variables identificadas que se asocian con dicho riesgo son la IS⁽¹⁵⁾, el deseo de paternidad o maternidad (p.e., niveles más altos de ansiedad y depresión se relacionan con motivos en contra de tener un hijo)⁽²⁵⁾ y la intolerancia al ejercicio físico. Esto último, puede aparecer debido a secuelas de la enfermedad (p.e., complicaciones cardíacas, pulmonares, musculoesqueléticas, etc.). Sin embargo, reducir la intolerancia mediante un entrenamiento individualizado puede mejorar la capacidad fisiológica y disminuir el aislamiento social, lo que conlleva una mejora de los síntomas de ansiedad y depresión⁽²³⁾.

En tercer lugar, se quería examinar el CdS de los supervivientes (esto incluye: alcohol, tabaco, cannabis) en comparación al de la población control no oncológica. Esto se analizó únicamente en el estudio de Cappelli et al.⁽¹⁶⁾, según el cual el CdS tiende a ser menor en supervivientes hasta los 21 años, y a partir de esa edad no hay diferencia en los niveles de consumo. En la población de dicho estudio (20-24 años), el uso de sustancias analizado durante 30 días, aumentó con el tiempo. El aumento de consumo de tabaco no fue estadísticamente significativo y se asoció negativamente con la puntuación de intensidad del tratamiento del cáncer. Para ello, se asignaron cuatro niveles de intensidad, de acuerdo con la *Intensity Treatment Rating Scale 2.0*, en función del diagnóstico, el estadio del cáncer y los datos de tratamiento de la historia clínica. Se describieron como facilitadoras las variables de estrés percibido y de espiritualidad. En cuanto al consumo de cannabis y alcohol, el aumento fue estadísticamente significativo para ambas, incluyendo como variable predictora haber consumido en el pasado y ser hombre.

En cuarto lugar, se buscaba analizar si existe una mayor necesidad de apoyo médico y psicosocial en población adulta de supervivientes a medio-largo plazo en comparación con población

no oncológica, ya que, tiempo después de la finalización del tratamiento, pueden seguir teniendo necesidades insatisfechas. Diferentes estudios coinciden en que, independientemente del tiempo transcurrido desde el tratamiento, la mayoría de supervivientes describe una necesidad y carencia de apoyo psicosocial en el seguimiento a largo plazo, e incluso, de por vida^(26, 27, 28). En el estudio de Lahaye et al.⁽²⁹⁾, los supervivientes explican que durante la enfermedad se sienten cuidados por el entorno médico y social; pero que después, esa atención desaparece y refieren una necesidad de recibir atención específica.

Resultados sobre nivel educativo, ámbito laboral y estado civil de los supervivientes; (Objetivo específico 4)

Sobre el nivel educativo, encontramos en distintos artículos, como el de Huang et al.⁽³⁰⁾ o Stefanski et al.⁽²⁴⁾. En los mismos, se observa que los supervivientes de leucemia mieloide aguda (LMA), que tienen menos probabilidades de completar la educación universitaria o alcanzar los mismos títulos que la población no oncológica. La mayor frecuencia de casos que no alcanzaban niveles educativos superiores también se encontró en supervivientes de tumores astrogliales infantiles con ceguera bilateral⁽³¹⁾ y en supervivientes de meduloblastoma infantil. De estos últimos, que pueden tener como secuelas discapacidad sensorial y problemas de memoria o aprendizaje, entre otras, un 25% tenía un título universitario en comparación con el 55% del grupo de hermanos no oncológicos con quien se les comparaba⁽³²⁾.

Con respecto al ámbito laboral, encontramos que los adultos supervivientes tienen más riesgo de desempleo que la población no oncológica con la que se les compara⁽²⁴⁾. En el estudio de King et al.⁽³²⁾, solo un 43% de supervivientes de meduloblastoma declaró trabajar más de 30 horas semanales, lo que se traduciría en menores ingresos. En el artículo de Blank et al.⁽³¹⁾, de los 1233 supervivientes de tumores astrogliales infantiles, aquellos con ceguera bilateral tenían mayor probabilidad de estar desempleados. Un estudio más antiguo, como el de Zebrack et al.⁽²⁰⁾, también informaba de una elevada tasa de desempleo en supervivientes oncológicos.

Por último, el estado civil de la población no oncológica difiere del de los supervivientes; estos tienen más probabilidades de no estar casados o no vivir en pareja⁽³²⁾. En el estudio de Stefanski et al.⁽²⁴⁾, los participantes, supervivientes de LMA, el porcentaje de solteros era superior al de la población control. También ocurría lo mismo en supervivientes de tumores astrogliales infantiles con ceguera en ambos ojos, ya que la pérdida de visión o discapacidad visual bilateral se asocia a una mayor dificultad para las interacciones sociales⁽³¹⁾. Finalmente, el estudio de Huang et al.⁽³⁰⁾, en el que participaban supervivientes con linfoma, leucemia, tumores sólidos y tumores en el SNC, indicó que eran estos últimos los que tenían menor probabilidad de estar casados.

Tabla 2. Localización del tumor estudiado, variable principal analizada e instrumento usado en cada estudio.

Referencia	Diseño	Muestra y género	Localización y/o tipo de tumor	Variable principal	Instrumento(s) de evaluación	Resultados principales
Blank et al. ⁽³¹⁾	Estudio cuantitativo	N=1233, género no especificado	SNC(tumores astrogliales); n=1233	Función cognitiva y emocional. Aspectos socioeconómicos (educación, empleo, estado civil, vida independiente).	Datos del <i>Childhood Cancer Survivor Study</i>	Los supervivientes de tumores astrogliales infantiles con ceguera bilateral tenían más posibilidades de no estar casados, vivir con un cuidador y estar en situación de desempleo que los que tenían discapacidad visual.
Brown et al. ⁽¹⁸⁾	Estudio cualitativo	N=12; 66,6% mujeres	SNC (n=2), sangre (n=4) y otros (n=6)	Impacto del cáncer a largo plazo	Entrevistas semiestructuradas	El cáncer influye en la perspectiva general de vida de los supervivientes, tiene efectos duraderos en las relaciones (con su familia de origen, con la familia que ellos construyen, con las amistades) y les hace ser conscientes de sus fortalezas y limitaciones. La mayoría expresó una mayor apreciación por la vida y los demás.
Cappelli et al. ⁽¹⁶⁾	Estudio cuantitativo	N=127, 55% mujeres	Cualquier tumor excepto linfoma de Hodgkin; n=127	Uso de sustancias	Encuestas	Las tasas de consumo de 30 días de alcohol, cannabis y tabaco entre los supervivientes de cáncer infantil aumentan con el tiempo.
Crochet et al. ⁽²¹⁾	Estudio cuantitativo	N=6844; 52,5% mujeres	No especificado; n=6844	EPT ^{II}	<i>Posttraumatic Stress Scale, Brief Symptom Inventory-18, SF-36 HRQoL</i>	Los supervivientes con EPT informaron significativamente de más efectos tardíos psicosociales y neurocognitivos, y tenían más probabilidades de usar atención médica.
Ernst et al. ⁽²⁸⁾	Estudio cuantitativo	N=632; 44,5% mujeres	SNC, sangre (leucemia, linfoma), hígado, sistema nervioso simpático, tejidos, huesos, células germinativas, otros n=632	Aspectos emocionales relacionados con la paternidad y maternidad	<i>Leipzig Questionnaire of Motives to have a Child (LKM-C), cancer specific version</i>	Los supervivientes mostraron más actitudes favorables hacia la paternidad que preocupaciones relacionadas con la enfermedad; se asoció con tener pareja, y menor sintomatología depresiva. Niveles altos de depresión y ansiedad se asociaron con motivos en contra de tener hijos.

Ernst et al. ⁽¹⁵⁾	Estudio cuantitativo	N=916; género no especificado	SNC (n =122), sangre (leucemias, n=414; linfomas (n=94), riñón (n=77)	Área social y síntomas psicológicos (depresión, ansiedad, IS ⁽¹¹⁾)	PHQ-9, forma abreviada de la Escala de Trastorno de Ansiedad Generalizada	Un 8% de supervivientes informó de IS. Está estrechamente relacionada con factores sociales y psicológicos: depresión, ansiedad, fobia social, intentos de suicidio previos, soledad actual y situación de vida actual.
Hayek et al. ⁽²³⁾	Estudio cuantitativo	N=1041; 50,7% mujeres	SNC, hueso, riñón (tumor de Wilms); n=1041	Síntomas de depresión y ansiedad. Ámbitos educativo, laboral y relacional	Brief Symptom Inventory-18, SF-36 Preguntas HRQoL sobre educación, empleo y relaciones de pareja	La intolerancia al ejercicio está asociada de forma independiente con la angustia emocional, el logro de roles sociales y la CVRS ⁽¹⁶⁾ de los supervivientes a largo plazo. Mejorar la capacidad fisiológica puede beneficiar el bienestar general.
Hendriks et al. ⁽²⁶⁾	Estudio cualitativo	N=28; 67,9% mujeres	SNC (n=3), sangre (leucemia, n=10; linfoma, n=5), riñón (n=3), hueso (n=5), tejidos (n=2)	Necesidad de apoyo psicosocial	Entrevista estructurada	Existe una demanda de integración del apoyo psicosocial en la atención de seguimiento a largo plazo y una fuerte necesidad de que esta sea personalizada, centralizada e interdisciplinaria.
Huang et al. ⁽³⁰⁾	Estudio cuantitativo	N=102; 51% mujeres	SNC (n=9), sangre (leucemia, n=27; linfoma, n=24), otros (n=42)	Ámbito educativo, laboral, relaciones de pareja	National Internet Survey Panel	Un mayor índice de red social funcional se asoció con mejores habilidades de afrontamiento, uso de apoyo emocional e instrumental, desahogo de emociones, planificación para el futuro, etc. Los supervivientes tenían menor nivel educativo, más probabilidad de desempleo y de no estar casados.
King et al. ⁽³²⁾	Estudio cuantitativo	N=380; 42% mujeres	Meduloblastoma; n=380	Ámbito educativo, laboral, estado civil y vida independiente	Cuestionarios	En comparación con los hermanos, los supervivientes de meduloblastoma tenían menos probabilidad de obtener un título universitario, casarse y vivir de forma independiente.

Koutná et al. ⁽³⁸⁾	Estudio cuantitativo	N=125; 44% mujeres	SNC (n=20), sangre (leucemia, n=41), otros (n=64)	EPT, CPT	<i>Minneapolis-Manchester Quality of Life Scale (Child and adolescent version)</i> , <i>UCLA PTSD Reaction Index for DSM-IV</i> , <i>Benefit Finding Scale for Children</i>	En supervivientes de cáncer infantil puede aparecer tanto CPT, como EPT (normalmente en niveles no clínicamente significativos. Se encontraron relaciones negativas entre el EPT y la CdV ^M , pero las relaciones entre la CdV y el CPT no fueron significativas.
Lahaye et al. ⁽²⁹⁾	Estudio cualitativo	N=30; 40% mujeres	Sangre (leucemia, n=15; linfoma de Hodgkin, n=1), hueso y tejidos (n=11), otros (n=3)	Consecuencias físicas y consecuencias psicosociales de la enfermedad	Entrevistas individuales	El trasplante de células madres hematopoyéticas tiene consecuencias físicas y psicosociales en los supervivientes: autoimagen afectada, aislamiento social, sensación de falta de elección y necesidad de atención específica.
Lubas et al. ⁽²²⁾	Estudio cualitativo y cuantitativo	N=3096; 47,8% mujeres	SNC, sangre (leucemia, linfoma), otros; n=3096	IS	<i>Brief Symptom Inventory-18</i>	Los supervivientes informan de una prevalencia similar de IS a los 12 meses en comparación con la población general; asociado con estrés financiero, síntomas de depresión y síntomas de ansiedad.
Okado et al. ⁽¹⁹⁾	Estudio cuantitativo	N=209; 49,8% mujeres	Sangre (leucemia mielóide/linfoblástica aguda, n=67; linfoma, n=29), cerebro (n=31), otros (n=82)	Resiliencia, EPT, síntomas de ansiedad/depresión, relaciones sociales	<i>UCLA PTSD Reaction Index for DSM-IV</i> , <i>CDI</i> , <i>SCARED</i> , <i>Resiliency Scales for Children and Adolescents</i>	La mayoría de supervivientes mostraron una resiliencia duradera, con afectividad positiva y conexión con el colegio como factores de protección. Un pequeño porcentaje informó de mal ajuste psicosocial, con predictores como el EPT o la angustia emocional.
Ott et al. ⁽²⁷⁾	Estudio cuantitativo	N=57; 60% mujeres	SNC (n=5), sangre (leucemia, n=21; linfoma, n=9), hueso (n=3), tejidos (n=14), otros (n=5)	Necesidad de apoyo psicosocial a largo plazo; paternidad/maternidad en el futuro	Versión española de <i>Cancer Worry Scale</i>	El apoyo y seguimiento a largo plazo a los supervivientes da como resultado un alto conocimiento de la enfermedad y preocupaciones moderadas sobre el cáncer (efectos tardíos, problemas relacionados con tener hijos en el futuro).

Stefanski et al. ⁽²⁴⁾	Estudio cuantitativo	N=482; 53,4% mujeres	Sangre (leucemia mielóide o mielógena aguda); n=482	Aspectos emocionales (síntomas de ansiedad, síntomas de depresión)	Brief Symptom Inventory-18, SF-36 HRQL	Los sobrevivientes de LMA ^{vii} aguda tenían más probabilidades que los hermanos de informar un deterioro en la calidad emocional general, neurocognitiva y física. Tenían mayor riesgo de nivel educativo más bajo, desempleo, menores ingresos, y no estar casado ni tener pareja.
Szalda et al. ⁽²⁶⁾	Estudio cuantitativo	N=80; 51% mujeres	SNC (n=11), sangre (leucemia: n=31; linfoma: n=22), otros (n=14)	Necesidad de seguimiento y apoyo a largo plazo	Cuestionarios on-line	La mayoría de los participantes informó de la necesidad de continuidad de atención de seguimiento relacionada con el cáncer y apoyo a largo plazo.
Yi et al. ⁽¹⁷⁾	Estudio cuantitativo	N=602; 53% mujeres	SNC o cerebro (n=72) sangre (n=373), tejidos (n=157)	CPT	Posttraumatic Growth Inventory, Life Orientation Test-Revised (LOT-R)	Los supervivientes experimentan CPT después de la enfermedad; significativamente mayor para las mujeres, supervivientes no blancos y diagnosticados a edades más avanzadas.
Zebrack et al. ⁽²⁰⁾	Estudio cuantitativo	N=6425; 52,3% mujeres	SNC (n=669), sangre (leucemia, n=2123), riñón (tumor de Wilms, n=620), tejidos (n=998), huesos (n=596), otros (n=1419)	CPT, IPP ^{viii} , ámbito laboral	Versión modificada del Posttraumatic Growth Inventory	Los supervivientes informan de IPP significativamente mayor entre mujeres, supervivientes no blancos, expuestos a una terapia intensa, diagnosticados a edades más avanzadas y con menos años desde el diagnóstico.

i SNC: Sistema Nervioso Central

ii EPT: Estrés Posttraumático

iii IS: Ideación Suicida

iv CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

v CPT: Crecimiento Posttraumático

vi CdV: Calidad de Vida

vii LMA: Leucemia Mielóide Aguda

viii IPP: Impacto Positivo Percibido

4. Discusión

Este trabajo tenía como objetivo analizar la adaptación y el ajuste psicosocial en adultos jóvenes que sobrevivieron a un cáncer en edad infanto-juvenil, y las diferencias existentes en varios factores en comparación con población no oncológica.

De acuerdo con los resultados de los artículos, existe CPT en la población estudiada, con mayor prevalencia en mujeres, supervivientes de etnia afroamericana y/o hispana, y en aquellos supervivientes que tenían mayor edad y mayor gravedad del tumor en el momento del diagnóstico. Para explicar estos resultados, Yi et al.⁽¹¹⁾ proponen el siguiente modelo: el CPT está influido por factores demográficos (edad, género, raza o etnia, estatus socioeconómico y estado civil), factores relacionados con la enfermedad (severidad del tratamiento, tipo de tumor, edad en el momento del diagnóstico, tiempo desde el diagnóstico) y factores psicosociales (optimismo y apoyo social). Este estudio teoriza que, ser mujer y no caucásico (afroamericano, hispano) se relaciona con mayores niveles de CPT porque el género y la condición de minoría podrían estar relacionados con respuestas resilientes basadas en su estatus compartido como grupos desfavorecidos. Por otra parte, según Koutná et al.⁽¹²⁾ y Yi et al.⁽¹¹⁾, el que el CPT aparezca más en supervivientes de mayor edad en el momento del diagnóstico, es debido a que el razonamiento abstracto aparece a partir de los 12 años. Esta madurez cognitiva es esencial para poder plantear preguntas existenciales, tratar de dar sentido a la enfermedad y crecer a partir de esa experiencia traumática. En relación a esto, otro estudio⁽³³⁾ que analizaba el CPT en adultos supervivientes diagnosticados entre los 20 y los 75 años encontró que su prevalencia disminuía a partir de los 59 años. Una posible explicación para ello es que la disminución de las expectativas vitales a lo largo del ciclo vital reduce la discrepancia entre el significado del trauma y las creencias hacia el mundo, hacia uno mismo, y hacia uno mismo en el mundo; por lo que se percibe menos angustia y se experimenta menor CPT. En conclusión, se podría decir que el CPT se da en forma de curva; comienza a aparecer a partir de los 12 años y no decrece hasta los 65, aproximadamente. En aquellas personas en las que aparece, se mantiene estable o aumenta con el tiempo⁽³⁴⁾. Según el estudio de Peloso et al.⁽³⁵⁾, el principal predictor para que aparezca CPT es que se produzcan cambios en las creencias centrales o básicas del individuo. La discrepancia entre las creencias básicas previas y la nueva información exige a los supervivientes flexibilizar dichas creencias, que dan lugar a un cambio significativo en su visión del mundo. Además, la presencia de una mayor afectividad positiva y una mejor relación con el entorno escolar, también facilita la aparición del CPT⁽¹⁹⁾.

Respecto al ETP, según Okado et al.⁽¹⁹⁾, los síntomas aparecen en aquellos supervivientes con un tipo de ajuste con disposición al pesimismo en el estilo cognitivo y la afectividad. Otros trabajos que han revisado esta cuestión, como el de Brinkman et al.⁽³⁶⁾, coinciden en que, en general, se dan en menor proporción que el CPT. De acuerdo con Crochet et al.⁽²¹⁾, el pico de frecuencia de EPT en la edad adulta en supervivientes de cáncer infantil puede deberse a una mayor conciencia del impacto duradero del cáncer por las consecuencias y efectos tardíos físicos, cognitivos y psicosociales que van apareciendo.

En el estudio de Koutná et al.⁽¹²⁾, se obtiene un porcentaje muy bajo de EPT en supervivientes, que podría deberse al tamaño de muestra más reducido y al instrumento empleado, el Índice de TEPT para el DSM-IV de la Universidad de California en Los Ángeles (*UCLA PTSD*). Estos resultados deberían verificarse con métodos más actualizados para evaluar el TEPT. Por otra parte, en supervivientes diagnosticados en la adultez también aparece en proporciones bajas (20%), de acuerdo con De Padova et al.⁽³⁷⁾, cuyo estudio muestra que los síntomas graves de EPT relacionados con el cáncer pueden persistir varios años después del tratamiento.

Si comparamos esas prevalencias de EPT observadas en los supervivientes oncológicos con la existente en otras poblaciones que hubiesen vivido experiencias potencialmente traumáticas, observamos que en éstas los porcentajes son inferiores al 10%. En un estudio⁽³⁸⁾ sobre exposición al trauma entre niños procedentes de Pequín que migraban de una zona rural a una zona urbana, más de la mitad de los participantes lo consideraron como una experiencia traumática, pero solo el 6,68% presentó síntomas de TEPT. En otro estudio⁽³⁹⁾ realizado a adolescentes estadounidenses de entre 13 y 17 años, se evaluó la exposición a lo largo de su vida a violencia

interpersonal, accidentes, lesiones, trastornos de ansiedad, conducta y sustancias y otras experiencias potencialmente traumáticas. Se obtuvo que la mayoría de los participantes (61,8%) había experimentado alguna experiencia potencialmente traumática a lo largo de su vida, pero la prevalencia de TEPT fue del 4,7%. Es decir, el porcentaje de EPT es menor en diferentes poblaciones con vivencias potencialmente traumáticas, si lo comparamos con las muestras de supervivientes oncológicos.

La relación entre el CPT y el EPT ha sido ampliamente estudiada; algunos autores sostienen que son constructos independientes^(40, 41), mientras que la revisión sistemática y metaanálisis de Marziliano et al.⁽⁴²⁾ encontró una relación positiva entre ambos. Según esto, el estrés elevado es un paso inicial necesario para que el superviviente reordene sus prioridades y reconstruya los valores afectados por el trauma. Por tanto, el EPT constituiría, al menos en algunos casos, el paso previo al CPT.

La prevalencia de IS entre supervivientes, un indicador especialmente grave de angustia y un factor de riesgo para el comportamiento suicida, es diferente entre los estudios que la analizan. Esta discrepancia puede explicarse por la diferencia de tamaño de muestra y de instrumentos de medida. En el estudio de Lubas et al.⁽²²⁾, la IS se midió a través de un ítem del Inventario Breve de Síntomas-18: *¿Cuánto le han angustiado o molestado los pensamientos de terminar con su vida?* Las respuestas se midieron en una escala de Likert de 5 puntos, desde “nada” hasta “extremadamente” y cualquier respuesta diferente a “nada” se clasificó como IS. En este caso, no hubo diferencias estadísticamente significativas entre la prevalencia de IS a los 12 meses de los supervivientes (7,5%) y la de la población control no oncológica (5,6%). Ernst et al.⁽¹⁵⁾ utilizaron el ítem *¿Con que frecuencia te han molestado pensamientos de que estarías mejor muerto o de lastimarte de alguna manera?* del Cuestionario de Salud del Paciente (PHQ-9), que se usa normalmente como medida de síntomas de depresión, y encontraron que el porcentaje de IS (8%) fue más alto que en muestras representativas de población no oncológica (6%). Esto coincide con los resultados de Brinkman et al.⁽³⁶⁾, que señalan una mayor prevalencia de IS en supervivientes, por lo que podría concluirse que existe un mayor porcentaje de IS en población superviviente de un cáncer en etapa pediátrica que en población control no oncológica.

Algunos de los factores de riesgo de IS identificados fueron las quejas de salud física, incluido el dolor crónico, y los antecedentes de depresión, ansiedad, fobia social y aislamiento social (vivir en pareja se asoció negativamente con la IS). Esto concordaría con algunas teorías de la conducta suicida, que indican que la falta de vínculos sociales estrechos y de confianza con los demás hace que una persona sea más susceptible a los deseos de muerte.

Los resultados de los estudios revisados en la presente investigación sobre síntomas de ansiedad y depresión fueron consistentes con los informes de angustia emocional de supervivientes de cáncer infantil⁽²⁴⁾. Tienen mayor riesgo que la población control no oncológica de presentar malestar emocional, lo que puede afectar al estado de ánimo general, la autoestima y el funcionamiento relacional⁽¹⁹⁾. Además, de acuerdo con Brinkman et al.⁽³⁶⁾, existe un aumento de la prevalencia de los síntomas de depresión y ansiedad en los supervivientes muchos años después de la finalización del tratamiento oncológico⁽³⁶⁾.

Respecto al CdS de los supervivientes, los resultados obtenidos por Cappelli et al.⁽¹⁶⁾ concuerdan con la revisión de Brinkman et al.⁽³⁶⁾. La investigación sugiere que a medida que estos crecen y maduran, aproximadamente a partir de los 21 años, su consumo se equipara con el de la población no oncológica. Hay que tener en cuenta que ambos artículos están basados en población de Estados Unidos, donde el consumo de alcohol se permite a partir de esa edad. Respecto al consumo de cannabis, legal en algunos estados, podría estar relacionado con querer paliar dolores físicos. De igual forma, puede conllevar un mayor riesgo de consecuencias negativas para la salud a largo plazo, como alteraciones en la toma de decisiones y en el funcionamiento emocional en la adultez. Concretamente, según Cappelli et al.⁽¹⁶⁾, el consumo de riesgo de alcohol se asoció con angustia psicológica persistente, mayor riesgo de deterioro de la memoria, y de sufrir depresión y ansiedad. Las pautas de seguimiento a largo plazo recomiendan la abstinencia total de todas las sustancias entre las personas en recuperación, lo que puede lograrse mediante asesoramiento conductual y/o psicoeducación⁽³⁶⁾.

Por último, los resultados de la revisión concuerdan en que los supervivientes tienen menos probabilidades de estar casados, vivir en pareja o de forma independiente; más riesgo de alcanzar menor nivel educativo; y más riesgo de desempleo que la población no oncológica. Una menor edad en el momento del diagnóstico se asocia con peores logros educacionales y laborales⁽⁴³⁾, y con más probabilidades de utilizar servicios especiales de educación en el colegio⁽⁴⁴⁾. En caso de trabajar, tienen mayores limitaciones, como ausencia de jornada completa⁽³⁶⁾.

De acuerdo con Mader et al.⁽⁴⁵⁾, los supervivientes tienen 1,5 veces más probabilidades de estar desempleados que los controles, siendo esto particularmente frecuente en supervivientes de tumores del SNC. En esta revisión se comparó entre diferentes zonas geográficas y se obtuvo que las probabilidades de desempleo eran más altas en Estados Unidos y Canadá que en Europa, ya que en Europa existen condiciones de trabajo más flexibles, con mejores compensaciones por baja laboral. También, se identificó ser mujer como un factor de riesgo para el desempleo.

El malestar emocional o las dificultades psicosociales descritas no ocurren con la misma magnitud en todos los supervivientes. De acuerdo con los estudios analizados, los supervivientes de tumores infantiles en el SNC tienen más probabilidad de padecer síntomas de EPT, más riesgo de presentar IS y menos probabilidades de estar casados. Podría explicarse por los déficits específicos que estos tumores pueden provocar en las funciones cognitivas básicas de atención, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento que, a su vez, afectan al desarrollo continuo de habilidades neurocognitivas de orden superior⁽⁴⁶⁾. Esto, puede impactar en la calidad de vida de los supervivientes, en su identidad, adaptación y recursos de afrontamiento⁽⁴⁷⁾, inserción laboral, nivel educativo máximo alcanzado, etc.; a diferencia de supervivientes de otros tumores con secuelas menos incapacitantes. Los supervivientes de tumores astrogliales, uno de los tumores cerebrales más frecuentes en niños, pueden tener una pérdida rápida de la visión por afectación de las vías visuales o la compresión de los circuitos visuales. Esta pérdida durante la infancia puede afectar al desarrollo académico y social de los supervivientes y perjudicar sus resultados psicológicos y socioeconómicos en la edad adulta (calidad de vida, salud emocional, independencia, seguridad financiera)⁽³¹⁾. En supervivientes infantiles de LMA también puede haber deterioro cognitivo como secuela, y también un riesgo particularmente alto de deterioro en el funcionamiento psicosocial dada la agresividad del tratamiento (quimioterapia intensiva, trasplante de médula ósea, radioterapia craneal...). Todo ello genera un gran impacto en la salud mental y física y puede acabar afectando al nivel educativo, económico, y el estado civil de los supervivientes⁽²⁴⁾. Es decir, los factores que se han analizado en esta revisión, no ocurren únicamente debido a la vivencia del cáncer. En numerosas ocasiones, se deben a los efectos secundarios prolongados en el tiempo de cada tipo específico de tumor, tratamiento y secuela. Por tanto, todos estos síntomas psicológicos adversos que se han asociado con diversos factores pueden contribuir a los problemas de salud mental o ser sus consecuencias; la dirección no está clara.

Los resultados del presente trabajo ponen de manifiesto la pertinencia de la asistencia y seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil, pues la evidencia sugiere que dicha atención generaría beneficios, tales como un alto conocimiento sobre la enfermedad, preocupaciones moderadas o habilidades de autocontrol⁽²⁷⁾. Sin embargo, falta apoyo psicológico y social en el seguimiento, colaboración interdisciplinar entre profesionales de la salud y una atención centralizada, especializada e individualizada^(26, 28, 29) que contemple la promoción de estilos de vida saludables como aspectos importantes de la atención a largo plazo⁽⁴⁸⁾.

Limitaciones

Esta revisión sistemática se llevó a cabo de acuerdo con las metodologías establecidas para las revisiones sistemáticas. A pesar de que la potencia metodológica no se tuvo en cuenta como criterio de inclusión/exclusión, los trabajos revisados se consideran metodológicamente satisfactorios en cuanto a las muestras usadas para los estudios, la metodología, y el análisis y presentación de los datos. Sin embargo, esos estudios también tienen sus limitaciones. Algunos artículos contaban con tamaños de muestra reducidos, ya que no se contempló como criterio de inclusión/exclusión un determinado tamaño de muestra. También, el rango de edad de los

participantes en el momento de realizar el estudio comprendía desde los 23 hasta los 35.5 años. Es decir, la franja de edad de los 18 hasta los 23 años no está representada en los trabajos incluidos en la presente revisión, por lo que las conclusiones extraídas podrían no ser generalizables a esa franja de edad.

Por otra parte, se considera importante remarcar los pocos artículos encontrados sobre IS y CdS de los supervivientes. Esto puede deberse a los criterios de inclusión/exclusión propuestos en el trabajo (se limitó la edad de diagnóstico de los participantes y la edad en el momento del estudio, se excluyeron *proceedings* y *abstracts* de congresos, se acotaron los años de publicación), que podrían haber desestimado registros relevantes para dichas cuestiones. Una limitación a señalar por parte de los estudios ha sido el uso de instrumentos distintos para medir las mismas variables, lo que ha dificultado la comparación posterior de los resultados, como en el caso de la IS.

Por último, la mayoría de las publicaciones revisadas están basadas en población americana, lo que podría evidenciar la falta de estudios en otros ámbitos socioculturales. Además, estos resultados podrían no ser extrapolables a los de supervivientes adultos de tumores infantiles de España, ya que las condiciones laborales, económicas y de sanidad, entre otras, son muy diferentes.

No obstante, pese a las limitaciones señaladas, consideramos que los resultados de esta revisión pueden representar una aportación de cara a futuras investigaciones o intervenciones en el área.

Implicaciones clínicas

Según los artículos revisados, el CPT puede ser un factor protector para que no aparezcan IS, síntomas de ansiedad o síntomas de depresión en supervivientes. Por ello, debería fomentarse, desde el momento del diagnóstico, el apoyo social y la conexión con la escuela (elementos que deberían incorporarse mediante intervenciones y estrategias de reintegración educativa formalizadas), ya que puede mejorar la calidad de vida y aumentar la autopercepción positiva de los supervivientes. A su vez, promover los vínculos sociales y la afectividad positiva puede reducir las posibilidades de que aparezcan síntomas de EPT. Okado et al. ⁽¹⁹⁾ recomienda recopilar información de los padres y madres de los supervivientes más jóvenes para poder detectar la inadaptación, prestando especial atención al pesimismo, la afectividad negativa y la sobreprotección de los propios progenitores.

La importancia de los vínculos sociales estrechos también reduciría la IS, ya que, de acuerdo con algunas teorías de la conducta suicida, la carencia de los mismos aumenta la susceptibilidad a los deseos de muerte, iniciando potencialmente un desarrollo perjudicial hacia pensamientos y planes más concretos. La detección de la IS permite una intervención temprana antes de que se produzcan acciones más perjudiciales. Además, según Hayek et al. ⁽²³⁾, se recomienda terapia cognitivo conductual personalizada acompañada de intervenciones dirigidas a incrementar el ejercicio físico o reducir su intolerancia, ya que son de gran utilidad para la reducción de los síntomas y pueden tener efectos positivos en las relaciones sociales y en el desempeño laboral.

Para supervivientes con CdS, también se recomienda asesoramiento conductual y/o psicoeducación como método para lograr la abstinencia. Su consumo podría reflejar una estrategia de afrontamiento desadaptativa y un medio de regulación del afecto frente a la disminución del funcionamiento ejecutivo y el deterioro cognitivo debido al tratamiento, por lo que podrían beneficiarse ampliamente de la terapia y la psicoeducación y lograr el cambio conductual deseado.

Por último, se debería hacer un énfasis en facilitar la adherencia al sistema educativo, mediante estrategias de reintegración educativa formalizadas, y ciertas ayudas en forma de prestaciones económicas o garantías laborales para que puedan obtener los mismos logros profesionales que la población no oncológica. Tanto estas necesidades específicas como todo lo revisado debería evaluarse de manera continua e incorporarse en guías de seguimiento e intervención a largo plazo que implicasen mayor atención médica y psicosocial centralizada, especializada e individualizada por parte de las instituciones. En España existen numerosos recursos a disposición de los supervivientes, como la Asociación Española contra el Cáncer, desde donde ofrecen orientación médica y de enfermería, atención psicológica, social y acompañamiento de forma gratuita (AECC, 2019)⁽⁴⁹⁾.

Implicaciones para la Práctica e Investigaciones Futuras

De cara a futuras investigaciones empíricas que incorporen más datos en esta área, sería interesante que se trabajase con muestras representativas de los diferentes tipos de tumor y provenientes de población europea, dado que la misma está infrarrepresentada en los estudios realizados hasta la fecha.

También, de cara a nuevos estudios de revisión, en la combinación de palabras utilizada para la búsqueda, podrían incluirse específicamente conceptos relacionados con la IS o el CdS, para poder indagar de manera más exhaustiva sobre ellos. Además, se podría contemplar dicha búsqueda en otras fuentes documentales, como Web of Science o Scopus.

Por otra parte, habría sido interesante incluir un análisis aparte sobre el concepto de espiritualidad, ligado tanto al CdS como al CPT, y profundizar en ese aspecto, ya que podría ser un factor que influyera en ambos. Así mismo, el registro sobre la paternidad y maternidad de los supervivientes debería analizarse más a fondo. Se plantea la revisión de ambos conceptos en futuros trabajos.

Para finalizar, se requiere más investigación y estudios longitudinales con mayores tamaños de muestra para comprender mejor el cambio a lo largo del tiempo, el impacto, la gravedad en la salud y el bienestar a largo plazo de los supervivientes infantiles oncológicos. Esto permitiría comprender mejor la interacción de las estrategias de afrontamiento, la gravedad percibida, la identidad, la autoeficacia, las relaciones familiares, los apoyos sociales, prácticos y financieros, y la comunicación; así como identificar predictores de resultados y, a partir de los mismos, adaptar la prestación de servicios.

5. Conclusiones

Existen una serie de diferencias en la adaptación y ajuste psicosocial en adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantil:

- 1) Esta población puede experimentar tanto CPT como EPT, aunque este último se da en proporciones más bajas. En aquellas personas en las que aparece CPT, a partir de los 12 años, se mantiene estable o aumenta con el tiempo.
- 2) En comparación con población no oncológica, los supervivientes tienen más probabilidades de sufrir malestar emocional con síntomas de ansiedad y depresión, que puede afectar a la autoestima y al funcionamiento relacional.
- 3) El consumo de sustancias de supervivientes a partir de los 21 años es similar al consumo que realiza la población no oncológica, mientras que la prevalencia de IS en supervivientes es superior a la observada en muestras equivalentes de población control no oncológica. Sin embargo, sería conveniente realizar una investigación más específica en estos ámbitos.
- 4) Las dificultades psicosociales de los supervivientes derivadas de la enfermedad también se ven reflejadas en una mayor dificultad para las relaciones de pareja y para conseguir logros laborales y profesionales, en comparación con los controles.
- 5) Los factores analizados no ocurren únicamente debido a la vivencia del cáncer, ya que, en ocasiones se deben a los efectos secundarios de cada tipo de tumor, tratamiento y secuela, como el deterioro neurocognitivo que puede producirse a consecuencia de tumores en el SNC, o la pérdida de visión en tumores astrogliales.
- 6) Los supervivientes necesitan apoyo médico y psicosocial a largo plazo que incluya una colaboración interdisciplinaria entre profesionales de la salud y una evaluación y atención continua centrada en la persona, especializada e individualizada.

6. Referencias bibliográficas

1. Friend AJ, Feltbower RG, Hughes EJ, Dye KP, Glaser AW. Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *Int J Cancer* 2018;143:1279-86. <https://doi.org/10.1002/ijc.31337>
2. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. *CA Cancer J Clin* 2014;64:83-103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>

3. Instituto Nacional de Cáncer [Internet]. Cánceres infantiles, 2022. [Acceso 20 noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
4. Pozo C, Bretones B, Martos MJ, Alonso E, Cid N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Rev Latinoam Psicol* 2015;47:93-101. <https://doi.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
5. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet] Observatorio contra el cáncer, 2022. [Acceso 20 noviembre de 2023]. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/>
6. Tonorezos ES, Cohn RJ, Glaser AW, Lewin J, Poon E, Wakefield CE, et al. Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence. *Lancet* 2022;399:1561-72. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00460-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00460-3)
7. Schulte F, Barrera M. Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Support Care Cancer* 2010;18:1499-513. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0963-1>
8. Díez SB, Forjaz MJ, Landivar EG. Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquiatr* 2005; 33: 390-7.
9. Alvarado-Aguilar S, Guerra-Cruz HG, Cupil-Rodríguez AL, Calderillo-Ruiz G, Oñate-Ocaña LF. Adaptación psicosocial en pacientes con cáncer colorrectal en quimioterapia o quimiorradioterapia. *Cir Cir* 2011;79:439-446.
10. Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *PLoS One* 2014; 2014;9: e103340. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
11. Yi J, Zebrack B, Kim MA, Cousino M. Posttraumatic growth outcomes and their correlates among young adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Psychol* 2015;40:981-1. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv075>
12. Koutná V, Blatný M, Jelinek M. Posttraumatic stress and growth in adolescent childhood cancer survivors: Links to quality of life. *Front Psychol* 2022;13:992310. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.992310>
13. Castellano-Tejedor C, Eiroa-Orosa FJ, Pérez-Campdepadrós M, Capdevila L, Sánchez de Toledo J, Blasco-Blasco T. Perceived positive and negative consequences after surviving cancer and their relation to quality of life. *Scand J Psychol* 2015;56:306-14. <https://doi.org/10.1111/sjop.12199>
14. Bellver Pérez A, Verdet Martínez H. Adolescencia y cáncer. *Psicooncología* 2015;12:141-56. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909
15. Ernst M, Brähler E, Wild PS, Jünger C, Faber J, Schneider A, et al. Risk factors for suicidal ideation in a large, registry-based sample of adult long-term childhood cancer survivors. *J Affect Disord* 2020;265:351-6. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.080>
16. Cappelli C, Miller KA, Ritt-Olson A, Pentz MA, Salahpour S, Milam JE. Binge Drinking, Tobacco, and Marijuana Use Among Young Adult Childhood Cancer Survivors: A Longitudinal Study. *J Pediatr Oncol Nurs* 2021;38:285-94. <https://doi.org/10.1177/10434542211011036>
17. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 2009;6: e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
18. Brown MC, Pearce MS, Bailey S, Skinner R. The long-term psychosocial impact of cancer: the views of young adult survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer Care* 2016;25:428-39. <https://doi.org/10.1111/ecc.12380>
19. Okado Y, Rowley C, Schepers SA, Long AM, Phipps S. Profiles of Adjustment in Pediatric Cancer Survivors and Their Prediction by Earlier Psychosocial Factors. *J Pediatr Psychol* 2018;43:1047-58. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy037>
20. Zebrack BJ, Stuber ML, Meeske KA, Phipps S, Krull KR, Liu Q, et al. Perceived positive impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psychooncology* 2012;21:630-9. <https://doi.org/10.1002/pon.1959>
21. Crochet E, Tyc VL, Wang M, Srivastava DK, Van Sickle K, Nathan PC, et al. Posttraumatic stress as a contributor to behavioral health outcomes and healthcare utilization in adult

- survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Cancer Surviv* 2019;13:981-92. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00822-5>
22. Lubas MM, Mirzaei Salehabadi S, Lavecchia J, Alberts NM, Krull KR, Ehrhardt MJ, et al. Suicidality among adult survivors of childhood cancer: A report from the St. Jude Lifetime Cohort Study. *Cancer* 2020; 126: 5347-55. <https://doi.org/10.1002/cncr.33187>
 23. Hayek S, Brinkman TM, Plana JC, Joshi VM, Leupker RV, Durand JB, et al. Association of exercise intolerance with emotional distress, attainment of social roles, and health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer. *JAMA Oncol* 2020;6:1194-202. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2020.2054>
 24. Stefanski KJ, Anixt JS, Goodman P, Bowers K, Leisenring W, Baker KS, et al. Long-term neurocognitive and psychosocial outcomes after acute myeloid leukemia: a childhood cancer survivor study report. *J Natl Cancer Inst* 2021;113:481-95. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa102>
 25. Ernst M, Brähler E, Wild PS, Faber J, Merzenich H, Beutel ME. The desire for children among adult survivors of childhood cancer: Psychometric evaluation of a cancer-specific questionnaire and relations with sociodemographic and psychological characteristics. *Psychooncology* 2020;29:485-92. <https://doi.org/10.1002/pon.5285>
 26. Hendriks MJ, Harju E, Michel G. The unmet needs of childhood cancer survivors in long-term follow-up care: A qualitative study. *Psychooncology*. 2021;30:485-92. <https://doi.org/10.1002/pon.5593>
 27. Otth M, Denzler S, Diesch-Furlanetto T, Scheinemann K. Cancer knowledge and health-consciousness in childhood cancer survivors following transition into adult care-results from the ACCS project. *Front Oncol* 2022;12:946281. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.946281>
 28. Szalda D, Pierce L, Hobbie W, Ginsberg JP, Brumley L, Wasik M, et al. Engagement and experience with cancer-related follow-up care among young adult survivors of childhood cancer after transfer to adult care. *J Cancer Surviv* 2016;10:342-350. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0480-9>
 29. Lahaye M, Aujoulat I, Vermeylen C, Brichard B. Long-Term Effects of haematopoietic stem cell transplantation after pediatric cancer: a qualitative analysis of life experiences and adaptation strategies. *Front Psychol* 2017;8:704. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00704>
 30. Huang IC, Jones CM, Brinkman TM, Hudson MM, Srivastasa DK, Li Y, et al. Development of the functional social network index for adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 2018;124:2220-7. <https://doi.org/10.1002/cncr.31278>
 31. de Blank PM, Fisher MJ, Lu L, Leisenring WM, Ness KK, Sklar CA, et al. Impact of vision loss among survivors of childhood central nervous system astroglial tumors. *Cancer* 2016;122:730-9. <https://doi.org/10.1002/cncr.29705>
 32. King AA, Seidel K, Di C, Leisenring WM, Perkins SM, Krull KR, et al. Long-term neurologic health and psychosocial function of adult survivors of childhood medulloblastoma/PNET: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuro Oncol* 2017;19:689-98. <https://doi.org/10.1093/neuonc/now242>
 33. Liu Z, Thong MSY, Doege D, Koch-Gallenkamp L, Bertram H, Eberle A, et al. Prevalence of benefit finding and posttraumatic growth in long-term cancer survivors: results from a multi-regional population-based survey in Germany. *Br J Cancer* 2021;125:877-83. <https://doi.org/10.1038/s41416-021-01473-z>
 34. Park CL, Sinnott SM. Testing the validity of self-reported posttraumatic growth in young adult cancer survivors. *Behav Sci (Basel)* 2018;8:116. <https://doi.org/10.3390/bs8120116>
 35. Peloso FC, Gonçalves T, Armiliato MJ, Gregianin L, Ramos C, Kern de Castro, E. Posttraumatic growth among childhood cancer survivors and their caregivers: associations with rumination and beliefs challenge. *Psychooncology* 2022; 19: 203-13. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.84034>
 36. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of

- childhood cancer: Current state of the literature. *J Clin Oncol* 2018;36:2190-7. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5552>
37. De Padova S, Grassi L, Vaghegini A, Belvederi Murri M, Folesani F, Rossi L, et al. Posttraumatic stress symptoms in long-term disease-free cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Med* 2021;10:3974-85. <https://doi.org/10.1002/cam4.3961>
 38. Liang Y, Zhou Y, Liu Z. Traumatic experiences and posttraumatic stress disorder among Chinese rural-to-urban migrant children. *J Affect Disord* 2019;257:123-129. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2019.07.024>
 39. McLaughlin KA, Koenen KC, Hill ED, et al. Trauma exposure and posttraumatic stress disorder in a national sample of adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatr* 2013;52:815-30.e14. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.011>
 40. Klosky JL, Krull KR, Kawashima T, Leisenring W, Randolph ME, Zebrack B, et al. Relations between posttraumatic stress and posttraumatic growth in long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Health Psychol* 2014;33:878-82. <https://doi.org/10.1037/hea0000076>
 41. Koutná V, Blatný M, Jelínek M. Posttraumatic stress and growth in childhood cancer survivors: Considering the pathways for relationship. *J Psychosoc Oncol* 2021;39:105-17. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1789907>
 42. Marziliano A, Tuman M, Moyer A. The relationship between post-traumatic stress and post-traumatic growth in cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psychooncology* 2020;29:604-16. <https://doi.org/10.1002/pon.5314>
 43. Schulte F, Kunin-Batson AS, Olson-Bullis BA, Banerjee P, Hocking MC, Janzen L, et al. Social attainment in survivors of pediatric central nervous system tumors: a systematic review and meta-analysis from the Children's Oncology Group. *J Cancer Surviv* 2019;13:921-31. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00808-3>
 44. Chow EJ, Ness KK, Armstrong GT, Bhakta N, Yeh JM, Bhatia S, et al. Current and coming challenges in the management of the survivorship population. *Semin Oncol* 2020;47:23-39. <https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2020.02.007>
 45. Mader L, Michel G, Roser K. Unemployment Following Childhood Cancer. *Dtsch Arztebl Int* 2017;114:805-12. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0805>
 46. Rey-Casserly C, Diver T. Late effects of pediatric brain tumors. *Curr Opin Pediatr* 2019;31:789-96. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000837>
 47. Cacciotti C, Chevalier LL, Medeiros-Nancarrow C, Recklitis C, Cooney TM. The effect of pediatric central nervous system tumors on identity in young adult survivors: a project REACH study. *J Cancer Surviv* 2022;10.1007/s11764-022-01172-5. <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01172-5>
 48. Hudson MM, Bhatia S, Casillas J, Landier W; Section on Hematology/Oncology, children's oncology Group, American Society of Pediatric Hematology/Oncology. Long-term follow-up care for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors. *Pediatrics* 2021;148:e2021053127. <https://doi.org/10.1542/peds.2021-053127>
 49. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. Servicios gratuitos, 2019. [Acceso 20 noviembre de 2023]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/te-ayudamos>