

Hendriks MJ, Hartmann N, Harju E, Roser K, Michel G. “I don’t take for granted that I am doing well today”: a mixed methods study on well-being, impact of cancer, and supportive needs in long-term childhood cancer survivors. *Qual Life Res* 2022;31:1483-97.

<https://doi.org/10.1007/s11136-021-03042-6>.

Carmina Castellano-Tejedor^{1,2,3,4} ✉

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.98175>

Introducción y propósito del estudio

El artículo de Manya Jerina Hendriks y su equipo de investigación se centra en analizar y describir el bienestar, el impacto del cáncer y las necesidades de apoyo en supervivientes de cáncer infantil a largo plazo, con un enfoque particular en cómo las características sociodemográficas y clínicas pueden influir en las necesidades no satisfechas de estos supervivientes⁽¹⁾. Este estudio es especialmente relevante dado el aumento en la tasa de supervivencia infantil al cáncer que hemos observado en las últimas décadas, principalmente debido a los avances terapéuticos. Entender no solo los resultados médicos a largo plazo, sino también los efectos psicosociales y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los supervivientes, se ha vuelto crucial. Así, el enfoque metodológico empleado en este estudio se alinea con la necesidad de profundizar no solo en los resultados médicos, sino también en los efectos psicosociales a largo plazo, proporcionando una visión integral del bienestar de esta población.

Metodología

El estudio utiliza un enfoque de métodos mixtos, que combina la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos. Este enfoque es particularmente valioso porque permite obtener una comprensión más rica y profunda de los fenómenos estudiados, superando las limitaciones inherentes a los métodos puramente cuantitativos o cualitativos. Los métodos mixtos integran componentes cuantitativos y cualitativos en el proceso de recolección y análisis de datos, lo que permite abordar una pregunta de investigación desde múltiples perspectivas. Esta combinación ofrece la robustez estadística de los datos cuantitativos y la profundidad contextual y descriptiva de los datos cualitativos. En este caso, los métodos mixtos permiten no solo cuantificar el

- ¹ Psynaptic, Psicología y Servicios Científicos y Tecnológicos S.L.P, Sant Quirze del Vallès, 08192 Barcelona, Spain
- ² GIES Research Group, Basic Psychology Department, Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), 08192 Bellaterra, Spain
- ³ Department of Psychology and Education Sciences, Universitat Oberta de Catalunya (UOC), 08018 Barcelona, Spain
- ⁴ Research Group on Aging, Frailty and Care Transitions in Barcelona (REFIT BCN), Parc Sanitari Pere Virgili & Vall d’Hebron Research Institute (VHIR), 08023 Barcelona, Spain. Barcelona.
E-mail: carmina.castellano.t@gmail.com

bienestar y las necesidades de los supervivientes, sino también explorar, a través de entrevistas en profundidad, cómo estos supervivientes perciben y experimentan su salud y calidad de vida a largo plazo.

Para cumplir estos objetivos, y desde esta aproximación metodológica mixta, el equipo de Hendriks empleó cuestionarios tales como el SF-12 para medir la CVRS⁽²⁾, el BSI-18⁽³⁾ para evaluar la angustia psicológica, una adaptación de la escala *Brief Cancer Impact Assessment*⁽⁴⁾ para analizar el impacto del cáncer, y las necesidades de apoyo se investigaron a través de un cuestionario adaptado de Hoven et al.⁽⁵⁾. Los datos cualitativos se obtuvieron a través de entrevistas en profundidad, lo que permitió a los participantes explorar y articular sus experiencias personales más allá de las respuestas cuantitativas. Las preguntas relacionadas con las necesidades no satisfechas se diseñaron para comprender mejor las potenciales dificultades y carencias que los supervivientes enfrentaban en su vida, así como en el acceso y la efectividad del apoyo recibido. En concreto, se abordaron temas como los siguientes:

- Impacto del cáncer en diferentes aspectos vitales: se exploró cómo el cáncer había afectado diversas áreas de sus vidas, como las relaciones interpersonales, la educación, el trabajo y la capacidad para cuidar de sí mismos y/o de otros.
- Necesidades de información: se preguntó sobre la cantidad y calidad de la información proporcionada durante y después del tratamiento del cáncer, y si los supervivientes sentían que tenían acceso suficiente a la información necesaria para manejar efectos tardíos y/o secuelas derivadas del cáncer y su tratamiento.
- Percepción de salud y bienestar: se preguntó sobre su salud y cómo la experiencia del cáncer había podido influir en su concepto de bienestar psico-físico.
- Apoyo psicológico y social: se discutió si sentían que recibían suficiente apoyo emocional y psicológico, tanto durante como después del tratamiento, y cómo esto afectaba su vida diaria.
- Experiencias con los servicios de apoyo: se investigó si los servicios de apoyo disponibles cubrían adecuadamente sus necesidades y en qué áreas sentían que había carencias o servicios no ofrecidos.

Resultados

Los resultados mostraron que, aunque solo un 13% de los supervivientes reportó mala salud física, un 49% informó tener mala salud mental, y un 42% presentó signos de angustia psicológica⁽¹⁾. El impacto del cáncer fue percibido de manera ambivalente: mientras que el 80% de los participantes indicó que su actitud hacia la vida y su capacidad de cuidado se vieron positivamente afectadas, más del 50% informó impactos negativos en sus relaciones personales y en aspectos psicosociales⁽¹⁾. Específicamente, el 43% de los participantes señaló que el cáncer había afectado negativamente su educación, y el 45% reportó impactos negativos en su vida laboral, citando problemas de rendimiento físico y psicológico como las principales limitaciones⁽¹⁾. Un hallazgo clave del estudio es que el 81% de los supervivientes reportó al menos una necesidad de apoyo no satisfecha, siendo las más comunes el apoyo informativo (55%), el apoyo psicológico (39%) y el apoyo relacionado con seguros (33%)⁽¹⁾. Además, los participantes que informaron tener una percepción baja de su salud o que presentaban efectos tardíos del tratamiento fueron más propensos a reportar necesidades de apoyo no satisfechas⁽¹⁾.

Conclusiones y análisis crítico

Este estudio revela que, aunque una proporción relativamente pequeña de supervivientes informa de problemas de salud física, casi la mitad de los participantes experimenta problemas de salud mental y una parte significativa sufre de angustia psicológica. Además, se identificaron necesidades de apoyo no satisfechas en áreas clave como el apoyo informativo, psicológico y relacionado con seguros. Los resultados sugieren que los programas de seguimiento deben incluir evaluaciones regulares de las necesidades de apoyo, asegurando que se proporcionen recursos adecuados y adaptados a la edad y al desarrollo de los supervivientes. Así, parece derivarse que,

a pesar de la asistencia a programas de seguimiento, las necesidades psicosociales, psicológicas e informativas de los supervivientes no están siendo completamente satisfechas, lo que indica la necesidad de revisar y mejorar los enfoques actuales de seguimiento a largo plazo. Esto ha sido destacado también en estudios similares, como el de Park⁽⁶⁾, el de Lown et al.⁽⁷⁾ o el de White et al.⁽⁸⁾, que documentan la falta de apoyo psicosocial como una brecha crítica en la atención a largo plazo de los sobrevivientes de cáncer, subrayando la necesidad de un enfoque más integrado y centrado en el paciente⁽⁶⁻¹⁰⁾. Finalmente, este estudio refuerza la importancia de la personalización de los servicios de apoyo, adaptando la información y el apoyo psicológico a las etapas de la vida y necesidades cambiantes de los supervivientes. Estos resultados pueden influir en el desarrollo de programas de formación para profesionales de la salud, centrados en la detección y el manejo temprano de las necesidades psicosociales de los supervivientes de cáncer infantil. Además, los hallazgos podrían ser fundamentales en la creación y refuerzo de políticas públicas que promuevan un seguimiento continuo y adaptado a las necesidades cambiantes de los supervivientes a lo largo del tiempo. Precisamente, este enfoque es respaldado por estudios similares en el ámbito de la psicooncología en nuestro propio contexto cultural, como los de Carrasco et al.⁽⁹⁾ y Martos Medrano y Pérez⁽¹⁰⁾, quienes han señalado la importancia de la personalización en la atención a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil.

En España, los esfuerzos para crear y reforzar políticas públicas que promuevan un seguimiento continuo y adaptado a las necesidades de los supervivientes de cáncer infantil están en una fase de “*work in progress*”. Aunque se han implementado varias iniciativas importantes, todavía existen limitaciones y áreas que requieren desarrollo adicional. Por ejemplo, el Ministerio de Sanidad ha comenzado a promover la creación de planes individualizados de seguimiento para supervivientes de cáncer infantil a medio-largo plazo, que incluyen evaluación de los tratamientos, de los efectos secundarios, así como la implementación de asistencia psicológica. Sin embargo, no todas las comunidades autónomas han adoptado con la misma rapidez estas políticas, lo que crea una brecha en la equidad de atención. Además, la infraestructura y los recursos disponibles varían significativamente entre regiones, lo que puede limitar la efectividad y el alcance de estos planes individualizados. Por todo ello, aunque se han dado pasos importantes, existe una necesidad urgente de consolidar un sistema de seguimiento sostenible que no dependa de recursos fluctuantes o de iniciativas temporales. Esto incluye la formación de profesionales especializados y la creación de protocolos estandarizados a nivel nacional para asegurar que todos los supervivientes reciban el mismo nivel de atención. Asimismo, considero crucial una mayor inversión en investigación para comprender mejor las necesidades a largo plazo de estos supervivientes y cómo pueden evolucionar con el tiempo. La formación continua de los profesionales de la salud también es crítica para asegurar que están equipados para manejar las complejidades de la atención a largo plazo. Por último, pero no menos importante, aunque se están tomando medidas para mejorar la atención psicológica, todavía queda un largo camino por recorrer para asegurar que todos los supervivientes y sus familias reciban el apoyo especializado necesario, especialmente en las fases posteriores al tratamiento. Por lo que es clave el refuerzo y la mayor implementación de la figura del/de la profesional de la psicooncología en el sistema de salud nacional.

Referencias bibliográficas

1. Hendriks MJ, Hartmann N, Harju E, Roser K, Michel G. “I don't take for granted that I am doing well today”: a mixed methods study on well-being, impact of cancer, and supportive needs in long-term childhood cancer survivors. *Qual Life Res* 2022;31:1483-97. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03042-6>.
2. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana M, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005;19:135-50. <https://doi.org/10.1157/13074369>.
3. Derogatis LR. BSI-18: Brief Symptom Inventory 18: Administration, scoring, and procedures manual. Minneapolis, MN: NCS Pearson, Inc; 2001.

4. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *J Natl Cancer Inst* 2002;94:39-49. <https://doi.org/10.1093/jnci/94.1.39>.
5. Hoven E, Lannering B, Gustafsson G, Boman KK. The met and unmet health care needs of adult survivors of childhood central nervous system tumors: a double-informant, population-based study. *Cancer* 2011;117:4294-303. <https://doi.org/10.1002/cncr.26067>.
6. Park JL, Brandelli Y, Russell KB, Reynolds K, Li Y, Ruether D, Giese-Davis J. Unmet needs of adult survivors of childhood cancers: Associations with developmental stage at diagnosis, cognitive impairment, and time from diagnosis. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018;7:61-71. <https://doi.org/10.1089/jayao.2017.0023>
7. Lown EA, Phillips F, Schwartz LA, Rosenberg AR, Jones B. Psychosocial follow-up in survivorship as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* 2015;62(S5) <https://doi.org/10.1002/pbc.25783>
8. White J, Park J, Russell KB, Reynolds KA, Madani A, Carlson LE, Giese-Davis J. Falling through the cracks. A thematic evaluation of unmet needs of adult survivors of childhood cancers. *Psychooncology* 2018;27:1979-1986. <https://doi.org/10.1002/pon.4754>
9. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, y Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología* 2004;1:139-54.
10. Alfonso-Rodríguez L, Castellano-Tejedor C, y 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://doi.org/10.5209/psic.94811>