

ISABIAL

INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA Y BIOMÉDICA DE ALICANTE

De la investigación a la calidad asistencial



Financiado por
la Unión Europea

A background image showing several hands of different ages and skin tones clasped together in a supportive gesture, symbolizing care and community.

SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO, CALIDAD DE VIDA Y TRANSICIÓN AL ADULTO EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER PEDIÁTRICO

- Servicio de Oncohematología Pediátrica H. Univ. Dr. Balmis

- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de la Comunidad Valenciana (SPANION)

Equipo investigador

Título del proyecto:

Seguimiento a largo plazo, calidad de vida y transición al adulto en supervivientes de cáncer pediátrico.

- **Equipo investigador:**

IP: María Tasso Cereceda

- Andrea Cano Rodríguez
- Cristina Martín Cuesta
- Laura Moreno Fernández
- Fina Pellín Payá
- Ángela Rico Rodes
- Laura Ureña Horno
- María del Cañizo Moreira



ANTECEDENTES

- Este proyecto surge de una **iniciativa del Dr Carlos Esquembre**, fundador y Jefe de Sección de la Unidad de Oncología Pediátrica del H.U. Dr. Balmis. En 2015, el Dr. Esquembre obtuvo autorización para traducir las guías COG y, entre 2016 y 2017, puso en marcha un estudio piloto de **consulta de seguimiento a largo plazo**.
- Gracias a su iniciativa, a los buenos resultados obtenidos de ésta y a las necesidades detectadas a través de esta consulta, se retoma este proyecto con la intención de darle **continuidad** y que sea reconocido como **trabajo asistencial**.
- En 2021, ASPANION presentó el proyecto a los **Presupuestos Participativos** de la Generalitat Valenciana para el 2022 y resultó el más votado por la ciudadanía y, por tanto, se incluyó en dichos presupuestos a través de subvención por parte de la **Conselleria de Sanidad**.
- Actualmente, el proyecto **se lleva a cabo simultáneamente en las 3 unidades de Oncología Pediátrica** de la CV (HUiP La Fe, H. Clínico y H. Universitario Dr Balmis), **financiado por ASPANION** a través de los correspondientes institutos de investigación.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

- Aumento progresivo de la tasa de **supervivencia en cáncer infantil** supera el 80% a 5 años para la mayoría de los tumores.
- **60% presentan efectos secundarios a largo plazo** debidos al tratamiento (problemas crónicos de salud, aumento mortalidad general y por segundos tumores, disfunciones neuropsicológicas, problemas laborales, repercusiones en la calidad de vida).
- Muchos de los supervivientes **no son plenamente conscientes** de la enfermedad de la que fueron tratados ni de los efectos secundarios del tratamiento recibido.
- Necesidad de contar con unas **guías comunes**, tanto respecto al diagnóstico precoz de efectos tardíos y su abordaje, como de programas de promoción de la salud y transición al adulto.
- El **Children's Oncology Group (COG)** publicó en 2004 sus guías de seguimiento a largo plazo basadas en la exposición al riesgo. En 2018 el COG publicó la Versión 5.0.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

CAUSAS DE SECUELAS

CAUSAS TUMORALES

- Tipo de tumor
- Localización
- Disfunción de órganos
- Efectos mecánicos

TIPO DE TRATAMIENTO

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirugía
- Trasplante

FACTORES DEL HUESPED

- Edad al diagnóstico
- Sexo
- Genética
- EICH

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

MODELO SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Tratamiento activo

Seguimiento en oncología pediátrica

Alta planificada

Atención primaria y/o especializada

- Mínimo 10 años de seguimiento

OBJETIVOS

- **PRIMARIOS**

1. Conocer el **Estado de salud y Calidad de Vida** de las personas Supervivientes de Cáncer Pediátrico diagnosticados y tratados **desde 1996 hasta 2010** en las UOHP del Hospital General Universitario Dr. Balmis de Alicante.
2. Aplicación de las **Guías de Seguimiento a Largo Plazo** del Children's Oncology Group (version 5.0, octubre 2018. The world's childhood cancer experts. Website: <http://www.survivorshipguidelines.org/>).

- **SECUNDARIOS**

1. Identificar **condiciones patológicas** como consecuencia del cáncer pediátrico y su tratamiento.
2. Establecer **Recomendaciones y Planes de Seguimiento** en función de los riesgos detectados al aplicar las guías.
3. Diseñar un **modelo de pasaporte del superviviente** como método de información al paciente y profesionales de la salud, que facilite la transición a la medicina del adulto.
4. Informar y **formar al personal sanitario de Atención Primaria** (pediatría, medicina familiar y comunitaria, enfermería) sobre riesgos y necesidades específicas de seguimiento.

METODOLOGÍA

Diseño: Estudio observacional tipo cohortes prospectivo-retrospectivo

Sujetos del estudio:

- **Criterios de Inclusión.** Supervivientes de cáncer pediátrico y del adolescente (de 0 a 18 años) diagnosticados y tratados en la UHOP del HGU Dr Balmis **entre los años 1996 y 2010.**
- **Criterios de Exclusión.** Imposibilidad de contacto por cualquier motivo. Negativa a participar en el proyecto. Falta de entrega de los cuestionarios cumplimentados. Pérdida de seguimiento durante el tiempo que dure el estudio.

N.º de sujetos: 80-100 supervivientes

METODOLOGÍA

Identificación de personas susceptibles de participar en el estudio.



Información a dichas personas y solicitud de **Consentimiento Informado verbal** para su participación.



Revisión de su Historia Clínica para establecer el resumen de tratamiento administrado y recoger los datos pertinentes



- Quimioterapia: dosis acumuladas
- Radioterapia: campo de irradiación
- Cirugía

METODOLOGÍA

Determinación de Riesgos Específicos según las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG Versión 5.0

Traducidas y Adaptadas con permiso del COG (Versión 5.0 – Octubre 2018) por el Dr. Carlos Esquembre (Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante)

www.superviventshipguidelines.org



| QUIMIOTERAPIA | | | AGENTES ALQUILANTES (CONT) | |
|---|---|--|--|---|
| Sec | Exposición Terapéutica | Posibles Efectos Tardíos | Evaluación Periódica | Consejos de Salud/Consideraciones adicionales |
| 18 | Agentes Alquilantes Clásico Ciclofosfamida Ifosfamida | Toxicidad sobre tracto urinario Cistitis hemorrágica Fibrosis de la vejiga Micción disfuncional Reflujo vesicouretral Hidronefrosis | Historia Clínica Hematuria Urgencia/frecuencia urinaria Incontinencia/retención urinaria Disuria Nocturia Flujo urinario anormal Anualmente | ENLACES DE SALUD Salud Vesical ASESORAMIENTO Informar de inmediato la disuria o la hematuria macroscópica. CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES Análisis de orina: urocultivo, cociente carcinoembrionario en orina puntual para pacientes con antecedentes positivos. Ecografía de riñones y vejiga para pacientes con hematuria microscópica (definida como 5 RBC/HPF en al menos 2 ocasiones). Derivación de nefrología o urología para pacientes con hematuria microscópica con cultivo negativo y ecografía anormal y/o relación causal/cronista anormal. Derivación de urología para pacientes con hematuria macroscópica con cultivo negativo, incontinencia o micción disfuncional. SISTEMA - Mitrato PUNTUACIÓN = 1 |
| Información Adicional | | | | |
| Consider patient and cancer/treatment factors, pre-morbid-to-morbid health conditions, and health behaviors, as appropriate, that may increase risk. - Consider treatment factors: higher cumulative doses (increased cisplatin with Mesna), especially cyclophosphamide dose ≥3 g/m ² combination with pelvic irradiation, especially pelvic irradiation dose ≥30 Gy - Health behaviors: Alcohol use, smoking | | | | |
| Bibliografía | | | | |
| Hsieh CA, Marina NB, Jones-Walker D, et al. Late effects of treatment for germ cell tumors during childhood and adolescence. J Pediatr Hematol Oncol 21:115-22, 1999 Heyr R, Roney RB, A. Jey DM, et al. Late effects of therapy in patients with paraneoplastic rhinodysplasia. Intergroup Rhinodysplasia Study Committee. J Clin Oncol 10:614-21, 1992 Jenkins GR, Nee HN, Nil D. Treatment of complications of cyclophosphamide cystitis. J Urol 139:303-5, 1988 Lima MV, Frenes TV, Maciel PV, et al. Histological changes in bladders of patients submitted to bladder chemotherapy even with mesna prophylaxis. Cancer Chemother Pharmacol 55:643-50, 2007 Silvestri TJ, Benson RC, Jr. Cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis: A review of 100 patients. Cancer 61:451-7, 1988 Silvestri TJ, Benson RC, Jr., Burger ED, Jr. Cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis in Blom's syndrome. J Clin Oncol 6:742, 1988 | | | | |

COG/TPUGuidelines - Page23

Version 5.0 - October 2018



GENERALITAT VALENCIANA | TOTS A UNA VEU



ISABIAL INSTITUTO DE INVESTIGACION CÁNCER DE ALICANTE



ALACANT HOSPITAL GENERAL DEPARTAMENT DE SALUT



Universitat d'Alacant Universidad de Alicante



UNIVERSITAT Miguel Hernández

METODOLOGÍA

Primera Entrevista Médica.
Firma del CI por parte de la persona superviviente participante en el estudio.



Explicación de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG.
Encuesta inicial información sobre la enfermedad.



Entrega de Información escrita del **Programa de Seguimiento Individualizado** determinada por las Guías, Recomendaciones y Enlaces de Salud.



Recomendación por escrito para **Seguimiento por Equipos de Atención Primaria.**



METODOLOGÍA

Explicación y Entrega de la Encuesta Básica de Salud

Childhood Cancer Survivors Study.
https://ccss.stjude.org/content/dam/en_US/shared/ccs/documents/survey/survey-baselinespanish.pdf

Entregada en la primera visita médica para ser completada en domicilio.

Recoge múltiples variables sobre:

- Diversos aspectos de la percepción de salud del paciente
- Hábitos de salud
- Frecuentación de asistencia sanitaria
- Situación social etc.

METODOLOGÍA

ESTADO DE SALUD PSICOLÓGICO

- BSI 18. INVENTARIO BREVE DE 18 SÍNTOMAS
- CUESTIONARIO DE SALUD SF 36 v2.
- ENTREVISTA PSICOLÓGICA

METODOLOGÍA

- **BSI 18. INVENTARIO BREVE DE 18 SÍNTOMAS**

- Detecta malestar psicológico y trastornos psiquiátricos en población médica y general en los **últimos 7 días.**

- Mide cuatro escalas:



METODOLOGÍA

- **CUESTIONARIO DE SALUD SF 36 v2.**
 - Mide ocho dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud.
 - Salud física
 - Salud psicológica

METODOLOGÍA

- **ENTREVISTA PSICOLÓGICA**
 - Antecedentes psicopatológicos
 - Historia psicológica
 - Acontecimientos vitales estresantes y estilo de afrontamiento
 - Miedos relacionados con el cáncer
 - Relaciones familiares/sociales
 - Conductas de riesgo
 - Problemas con el sueño/comida

22
OCTUBRE
2022



JORNADA DIVULGATIVA CIENTÍFICA

“NECESIDAD DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO PARA SUPERVIVIENTES DEL CÁNCER INFANTIL”

MESAS REDONDAS Y PONECIAS CON ESPECIALISTAS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y SUPERVIVIENTES



DESTINATARIOS

Profesionales de medicina y enfermería y supervivientes de cáncer infantil

OBJETIVO

Explicar los efectos tardíos y las secuelas que pueden padecer los supervivientes de cáncer infantil

INSCRIPCIÓN

Jornada gratuita. Inscripciones online. Dudas y consultas valencia@asparkion.es

PROGRAMA

9:00h Recepción y entrega de documentación

Documentación: tripticos y programa

9:15h Presentación y bienvenida

Jesús María González Marín, Presidente de Aspanion
Concha Andrés, Secretaria Autonómica de Eficiencia y Tecnología Sanitaria

9:30 MESA REDONDA "LA NECESIDAD DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO"

Modera: Sonia Pache, Directora de ASPANION

Participan: Adela Cañete, Responsable Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe y director del RETI (Registro Español de Tumores Infantiles); Aspectos epidemiológicos del cáncer infantil

Jaime Verdú, Responsable de la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia; Avances en Oncología Pediátrica. Objetivo: mejorar la supervivencia y limitar la toxicidad.

Irene Cervera, psicóloga de Aspanion; Aspectos psicológicos en los supervivientes de cáncer infantil.

Irene Úbeda, Enfermera profesional dedicada a oncología pediátrica. Explica su experiencia directa con pacientes.

10:40 – 11:00 PAUSA CAFÉ

11:00 PRESENTACION APP SUPERVIENTES CANCER INFANTIL

Silvia López, Comunicación y Marketing de Aspanion

Esta aplicación nace para ayudar a los supervivientes de cáncer infantil a mejorar el control y seguimiento de su salud. La aplicación en el área común vehiculará información relevante para este colectivo, además muestra testimonios y cuenta con un foro y un área de consultas. Adicionalmente dispone de un apartado "privado" en el que cada usuario puede agendar citas, guardar el contacto de sus doctores, tener listados de sus medicamentos o almacenar informes médicos.



Todas las mesas redondas y también el taller práctico incluyen unos minutos para ruegos y preguntas

22
OCTUBRE
2022

PROGRAMA

11:15 MESA REDONDA "REALIDAD DE LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL"

Modera: Carla Esparza, superviviente y residente de Medicina de Atención Primaria

Participan:

- **Mireia Ariño**, Peditra investigadora de la unidad de oncohematología pediátrica: Efectos a largo plazo de la quimioterapia.
- **Andrés Cano**, oncólogo del programa de seguimiento a largo plazo: Efectos a largo plazo de la radioterapia.
- **Laura Linares**, oncóloga del programa de seguimiento a largo plazo: Efectos a largo plazo de la cirugía, trasplante de progenitores hematopoyéticos y otros tratamientos.
- **Cristina Nova**, oncóloga del programa de seguimiento a largo plazo: Transición a la vida adulta y a Atención Primaria de los supervivientes de cáncer infantil.
- **Julia Balaguer**, oncóloga del programa de seguimiento a largo plazo: Pasaporte digital del superviviente (SURPASS).

12.30- 12.40 DESCANSO

12:40 TALLER PRÁCTICO: TANTAS EXPERIENCIAS COMO PERSONAS

Modera: Teresa Tormo, investigadora de la unidad de oncohematología pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe

Participan: Alejandro Martínez, superviviente
Carolina Polo, superviviente
Lorena Aparisi, superviviente
Sonia Simó, superviviente

13:50 CLAUSURA INSTITUCIONAL

14.00 ENTREGA DE CERTIFICADOS DE ASISTENCIA

El número de adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer pediátrico aumenta progresivamente como consecuencia de la mejora de las tasas de supervivencia global. Estos pacientes pueden tener problemas de salud relacionados con su enfermedad oncológica y el tratamiento recibido que limitan tanto su calidad de vida como su longevidad. Con el objetivo de ayudar a este colectivo a prevenir y detectar secuelas y recaídas nace el **Programa de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes del cáncer infantil**. Un programa que impulsa la Generalitat Valenciana a través de los presupuestos participativos y que cuenta con la colaboración activa de ASPANION y de los hospitales de referencia de oncología pediátrica de la Comunidad Valenciana.

SEDE DE LA JORNADA
SALÓN DE ACTOS HOSPITAL LA FE DE VALENCIA
Edificio de Dirección, Administración y Docencia
Avda. de Fernando Abril Martorell, 106 - Valencia

DUDAS Y CONTACTO
valencia@aspanion.es Tlf. 963 471 300

NOVIEMBRE
DICIEMBRE
2022



CURSO SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

FORMACIÓN PARA PROFESIONALES
DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ENFERMERIA
SOBRE EPIDEMIOLOGÍA E IMPORTANCIA
DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO



FORMACIÓN DE 20 HORAS CON
CERTIFICADO DE ASISTENCIA Y
APROVECHAMIENTO.

TALLER IMPARTIDO POR
PROFESIONALES DE ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA DE LOS HOSPITALES
DE REFERENCIA DE LA
COMUNIDAD VALENCIANA



FORMACIÓN GRATUITA EN FORMATO
MIXTO CON ENFOQUE PRÁCTICO Y
ADAPTABLE A LAS POSIBILIDADES DE
HORARIO DEL ALUMNADO

DUDAS Y CONTACTO
valencia@aspanion.es Tlf. 963 471 300



DESTINATARIOS

Profesionales médicos de
atención primaria de la
Comunidad Valenciana



OBJETIVO

Ofrecer formación sobre
detección de secuelas, recaídas,
efectos tardíos... etc



MODALIDAD

Curso semipresencial. Una sesión
presencial en Alicante y otra en
Valencia, el resto online.

01 INTRODUCCIÓN

IMPACTO DEL CÁNCER SUFRIDO EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA PARA LOS SUPERVIVIENTES

- A. EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER INFANTIL E IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO.
- B. GUÍAS DE SEGUIMIENTO.
- C. PASAPORTE DEL SUPERVIVIENTE.
- D. MODELOS ASISTENCIALES DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO Y TRANSICIÓN.

02 TRATAMIENTOS

GENERALIDADES, CLASIFICACIÓN, MECANISMO DE ACCIÓN Y REPERCUSIÓN/EFFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO.

- A. AGENTES QUIMIOTERÁPICOS.
- B. RADIOTERAPIA.
- C. INMUNOTERAPIA, INHIBIDORES DE TIROSIN KINASA Y OTRAS MOLÉCULAS.
- E. TRASPLANTE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS.
- F. OTROS: SECUELAS CIRURGIAS, DISPOSITIVOS EXTERNOS...ETC

03 EFECTOS A LARGO PLAZO

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS Y SECUELAS TRAS EL CÁNCER

- A. SEGUNDAS NEOPLASIAS.
- B. NEUROLÓGICOS.
- C. PSICOLÓGICOS.
- D. OFTALMOLÓGICOS
- E. OTORRINOLÓGICOS.
- F. ODONTOLÓGICOS.
- G. DIGESTIVOS
- H. CARDIOVASCULARES.
- I. NEUMOLÓGICOS
- J. ENDOCRINOLÓGICOS
- K. NEFRO- UROLÓGICOS.
- L. FERTILIDAD
- M. MUSCULO- ESQUELÉTICOS.
- N. DERMATOLÓGICOS.
- N. INMUNO-HEMATOLÓGICOS.
- O. PSICOSOCIALES Y EDUCATIVOS.

04 VIDA REAL

LA REALIDAD DE LOS SUPERVIVIENTES DEL
CÁNCER INFANTIL EN EL SISTEMA SANITARIO

CASOS CLÍNICOS. PERSPECTIVA DESDE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA-MÉDICO ATENCIÓN PRIMARIA
(PEDIATRAS Y MÉDICOS DE FAMILIA) Y PACIENTES/FAMILIAS.

05 EXPECTATIVAS DE FUTURO

A. DESARROLLO CIENTÍFICO EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA ENFOCADO EN REDUCIR EFECTOS A LARGO PLAZO .
B. RETOS Y PROBLEMAS EN EL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO GENERALES Y EN LA COMUNIDAD VALENCIANA.



MODALIDAD MIXTA

La formación se realiza en modalidad mixta. **16 horas** lectivas de **teleformación** en las que el propio alumno podrá elegir cuándo y cómo ir realizando el programa. Al margen, **4 horas** presenciales con enfoque práctico en Alicante y Valencia.

INSCRIPCIONES ABIERTAS

Puedes realizar la inscripción online en google forms. La formación es totalmente gratuita para los profesionales de atención primaria y enfermería.



2 SESIONES PRESENCIALES

Los alumnos deberán asistir a una de las sesiones prácticas (se seleccionan en la inscripción):

Valencia: 13 de diciembre

Sala Actos INCLIVA (16:30-20:30)

Alicante: 15 de diciembre

Salón de actos Hospital Dr. Balmis (16:30-20:30)



LOS MEJORES FORMADORES

Esta formación nace a partir de la colaboración de los propios profesionales de los hospitales de oncología pediátrica de la Comunidad Valenciana. En la elaboración del temario y la realización de las clases teóricas, prácticas, online y presenciales participan los oncólogos de las unidades.



DUDAS Y CONTACTO
valencia@aspanior.es Tlf. 963 471 300

CONCLUSIONES

- La cohorte de adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer pediátrico **aumenta de forma progresiva**, muchos de ellos tienen problemas de salud específicos que limitan su calidad de vida.
- Es imprescindible desarrollar herramientas que identifiquen los posibles problemas para **establecer procesos de diagnóstico precoz y tratamiento** específico de los mismos.
- Con este proyecto queremos conocer la situación real de salud de esta población en la Comunidad Valenciana y realizar un **seguimiento individualizado** según las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG.
- **Difusión de las Guías y su conocimiento por los Equipos de Atención Primaria**, así como la implicación del propio superviviente en el conocimiento de su enfermedad, de los riesgos potenciales derivados de los tratamientos recibidos y la necesidad de establecer estrategias de prevención.
- La experiencia obtenida puede ayudar a la **creación de Programas de Seguimiento a distintos niveles** (comunitario, nacional, participación en programas europeos) con la implicación de pediatras, Equipos de Atención Primaria y Especializada.

MUCHAS GRACIAS

“ El seguimiento a largo plazo de los niños que tuvieron cáncer es necesario para que en un futuro sean adultos resilientes, activos y autónomos con una calidad de vida óptima con salud física y mental”

