


**ISABIAL**

INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN SANITARIA Y BIOMÉDICA DE ALICANTE  
*De la investigación a la calidad asistencial*



Financiado por  
la Unión Europea



# 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 (ASPANION)

# 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](http://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 Ifosfama	Toxicidad sobre tracto urinario Cistitis hemorrágica Fibrosis de la vejiga Micción disfuncional Reflujo vesicouretral Hipopnefrosis	Historia Clínica  Hematuria Urgencia/frecuencia urinaria Incontinencia/retención urinaria Disuria Nocturia Flujo urinario anormal  Anualmente	ENLACES DE SALUD  Salud Vesical  <b>ASESORAMIENTO</b> Informar de inmediato la disuria o la hematuria macroscópica.  <b>CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES</b> Análisis de orina: urocultivo, cocultivo bacteriológico 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.  <b>SISTEMA - Mitrato PUNTAJACIÓN = 1</b>
<b>Información Adicional</b>				
<p>Consider patient and cancer/treatment factors, pre-morbid-to-morbid health conditions, and health behaviors, as appropriate, that may increase risk.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cancer/Treatment factors: Higher cumulative doses (increased cisplatin with Mesna), especially cyclophosphamide dose ≥3 g/m<sup>2</sup> combination with pelvic irradiation, especially pelvic irradiation dose ≥20 Gy</li> <li>Health behaviors: Alcohol use, smoking</li> </ul>				
<b>Bibliografía</b>				
<p>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</p> <p>Heyr R, Roney RB, A. Jago DM, et al. Late effects of therapy in patients with paraneoplastic rhinodysplasia. Intergroup Rhinodysplasia Study Committee. J Clin Oncol 10:614-23, 1992</p> <p>Jenkins GR, Nee HN, Nil D. Treatment of complications of cyclophosphamide cystitis. J Urol 139:303-5, 1988</p> <p>Line WJ, Frensch TV, Maccio JV, et al. Hematologic changes in bladder of patients subjected to bladder chemotherapy even with mesna prophylaxis. Cancer Chemother Pharmacol 55:643-50, 2007</p> <p>Silvestri TJ, Benson RC, Jr. Cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis: A review of 100 patients. Cancer 61:451-7, 1988</p> <p>Silvestri TJ, Benson RC, Jr., Burger ED, Jr. Cyclophosphamide-induced hemorrhagic cystitis in Blom's syndrome. J Clin Oncol 6:742, 1988</p>				

COG/TPS/Guidelines - Page 23

Version 5.0 - October 2018

# 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](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 PONENCIAS 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](mailto: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



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



FORMACIÓN DE 20 HORAS CON  
CERTIFICADO DE ASISTENCIA Y  
APROVECHAMIENTO.



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

DUDAS Y CONTACTO  
[valencia@aspanion.es](mailto: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.



# PROGRAMA

NOVIEMBRE  
DICIEMBRE  
2022

## 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”*

