

Seguimiento a largo plazo en supervivientes de cáncer pediátrico



Pediatría y sus Áreas Específicas

Cristina Cerdán Almendros
Belén García Ruíz de Cenzano
Marina González Cervantes
Laura Hernández Sabater
Carla Miró Vicedo
Paula Soler López

Tutorizado por la Dra. Andrea Cano Rodríguez,
oncóloga pediátrica

Índice de contenidos

01

Introducción

- Importancia
- Guías de seguimiento a largo plazo
- Transición
- Consulta de seguimiento
- Datos de nuestro hospital

02

Aplicación Práctica

Segundas neoplasias

EICH Enfermedad Injerto
Contra Huésped

Secuelas psicológicas

03

Divulgación

- Curso y Jornadas en Valencia
- App

04

Conclusiones





OI

Introducción



Cáncer infantil

1.600

Diagnósticos de cáncer en niños y adolescentes españoles

según datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI) 2022

- Los más frecuentes son las **leucemias y los tumores del sistema nervioso central**; juntos suponen el **50%** de los tumores infantiles
- Se estima globalmente que en los últimos 25 años, **1 de cada 640 adultos** mayores de 15 años es un superviviente de cáncer pediátrico

Importancia del seguimiento a largo plazo



60%

Sufren secuelas

Siendo en el **30%** de los casos secuelas **graves**

x8



Enf crónicas
graves

Pueden afectar a cualquier órgano o sistema , a nivel psicológico o aparición de segundos tumores

Guías de Seguimiento

- **Falta de conciencia** de la enfermedad
- Existen guías de recomendaciones desarrolladas para la detección y tratamiento precoz



Guías del Children's Oncology Group (COG):

- Formado en 1955 por diferentes centros
- En 2004: guías de seguimiento a largo plazo
- En 2018: **versión 5.0**
 - *Próximamente publicación de **Versión 6.0**
- Hojas informativas en un lenguaje sencillo

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**



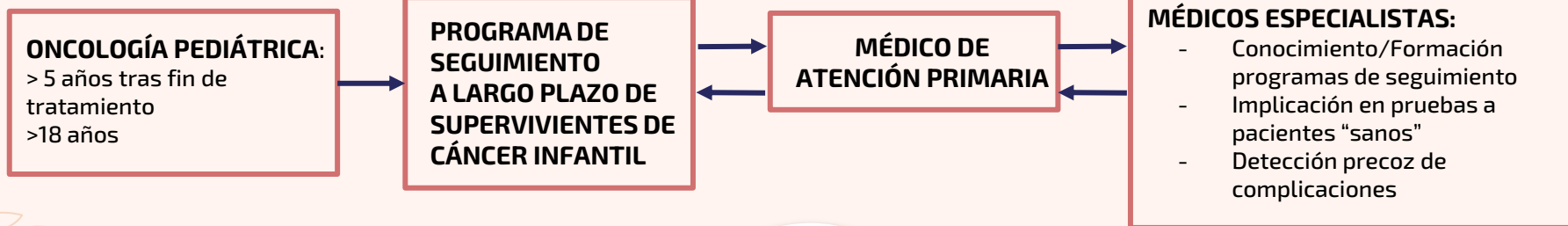
Transición

Es el paso de los pacientes de la consulta de Oncología Pediátrica a los especialistas de adultos



Oncología Pediátrica → **alta sin seguimiento establecido**

*Importante la implicación de los profesionales de atención primaria



Transición

Objetivos:

- Informar sobre el **diagnóstico, tratamientos recibidos y seguimiento**
- Informar sobre los posibles **riesgos o efectos secundarios** a largo plazo
- Proporcionar herramientas de **vigilancia de su salud**
- Fomentar cambios en el estilo de vida y promover el cuidado de la **salud**
- Favorecer relación estrecha y continuada con los **médicos de Atención Primaria**

Barreras:

- Factores dependientes del paciente:



- Edad al diagnóstico
- Complejidad de la situación clínica
- Retraso cognitivo (25%)
- Falta de confianza en el equipo médico

- Factores dependientes de los profesionales



- Dependencia de los oncólogos pediátricos
- Falta de conocimiento de guías de seguimiento en atención primaria o especialistas de adultos
- Falta de comunicación pediatría y adultos

- Factores dependientes de la institución:



- Escasez de recursos
- Inaccesibilidad a especialistas (cardiólogo, nefrólogo...)

Consulta de seguimiento

- **En 2017** el Dr. Carlos Esquembre puso en marcha un estudio piloto de consulta de seguimiento a largo plazo **en el Hospital General Universitario Dr Balmis**, (traducción guías del COG 2018)
- Se retoma el proyecto en **septiembre de 2022**, gracias a Consellería y ASPANION, como proyecto de investigación a través de ISABIAL
 - **Equipo:** oncóloga pediatra, enfermera pediatra, psicóloga y administrativa

Identificación de personas susceptibles de participar en el estudio



1

2

Revisión de su **Historia Clínica**



Primera entrevista con pediatra y enfermera
Encuesta inicial



3

4

5

6

Información y solicitud de **Consentimiento Informado**



Determinación de **Riesgos Específicos**
(Guías de Seguimiento del **COG 5.0**)



- Entrega de Información
- **Programa de seguimiento individualizado** en atención primaria y/o especializada



Estadística de seguimiento en nuestro hospital

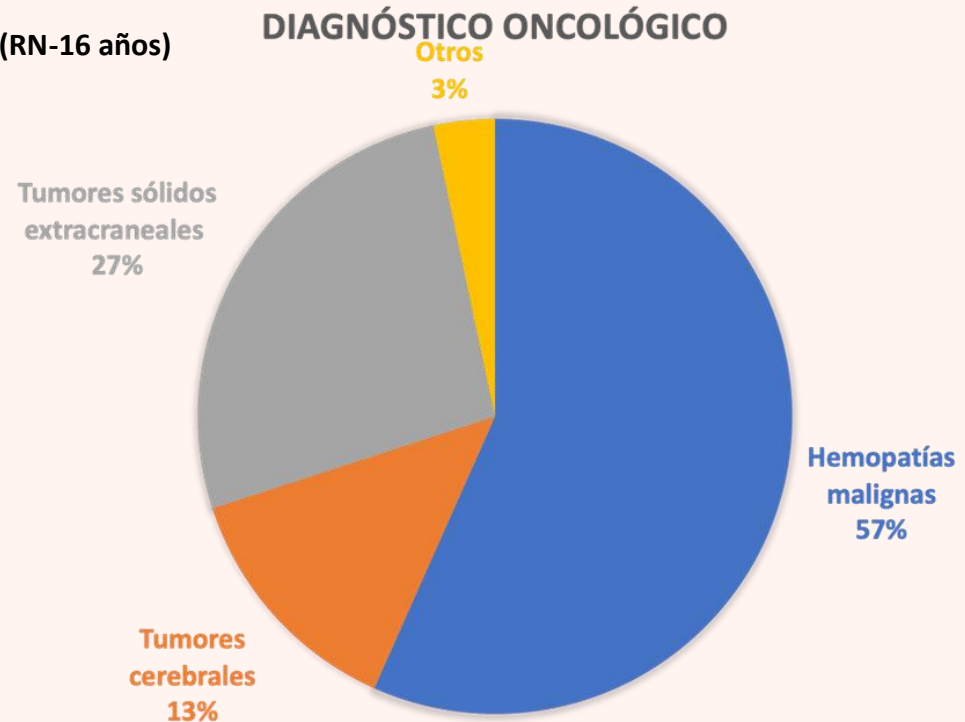
Nº participantes (recogidos desde 2018 hasta marzo 2023, debut entre 1994-2010): 70

Nº participantes evaluados: 30

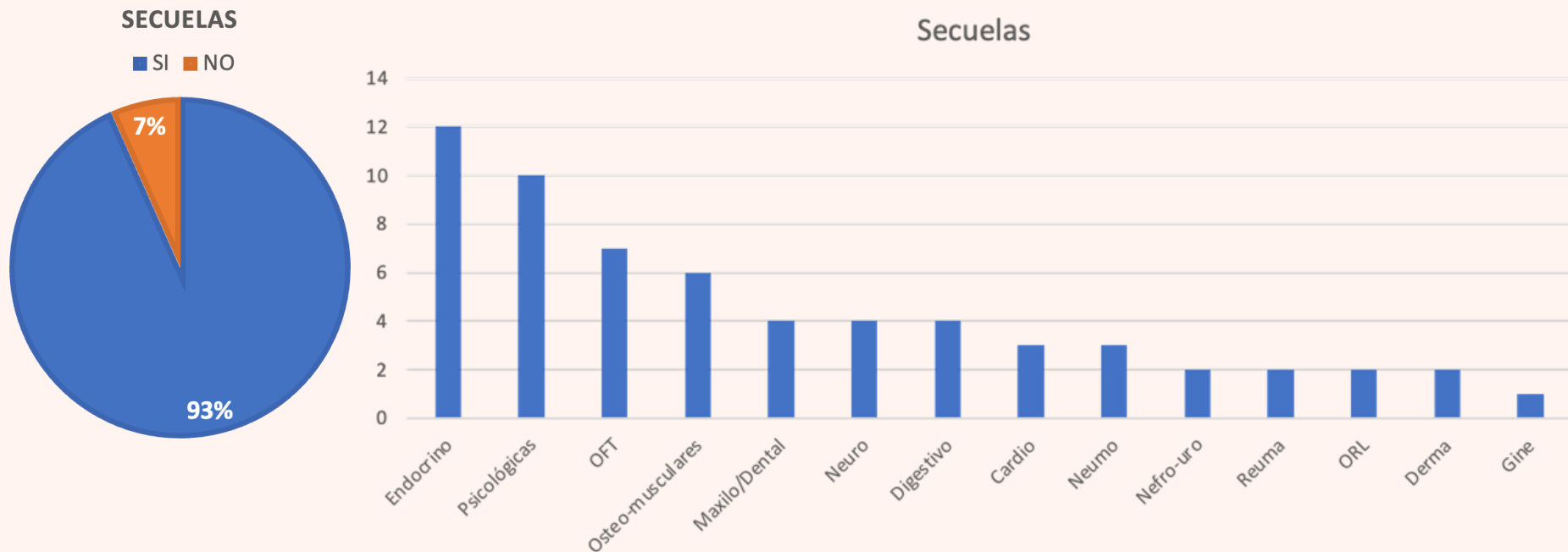
Edad al realizar la entrevista: media 27,2 años (20-40 años)

Edad al diagnóstico del cáncer pediátrico inicial: media 5,3 años (RN-16 años)

Recaída: 23% (7 pacientes)



Estadística de seguimiento en nuestro hospital



4 Pacientes con discapacidad reconocida, 3 de ellos >70%

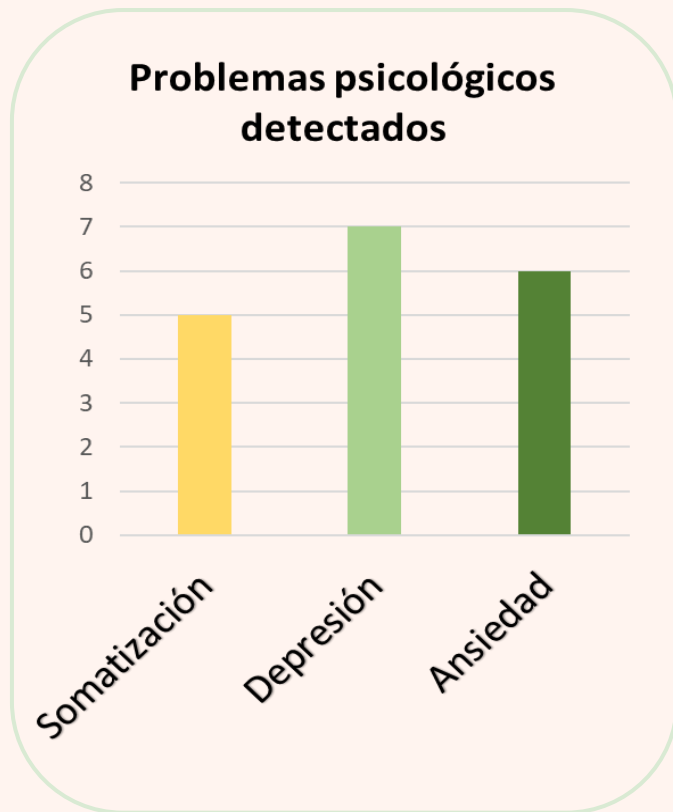
Estadística de seguimiento en nuestro hospital: Salud mental

Nº participantes evaluados: 24



Atención psicológica previa: 3

Derivación a Salud Mental: 3



02

Aplicación Práctica



Segundas neoplasias



EICH

Enfermedad Injerto Contra Huésped



Secuelas psicológicas

Segundas neoplasias



Segundas neoplasias

- Aprox. **1/ 6** cánceres son segundas neoplasias
- Los adultos supervivientes de un cáncer infantil tienen **x4-6 más riesgo** de desarrollar una neoplasia maligna secundaria
- Para muchos supervivientes este riesgo es pequeño, pero es una **causa importante de mortalidad tardía**
- Los **segundos tumores más frecuentes** en los supervivientes del cáncer infantil son:

Mama

Hueso

Tiroides

Síndrome mielodisplásico

Leucemia mieloide aguda

Factores de riesgo generales

Edad diagnóstico inicial

A **menor edad** durante tratamiento del tumor primario, **mayor riesgo** de segundo tumor

Malos hábitos

Tabaco, alcohol y obesidad



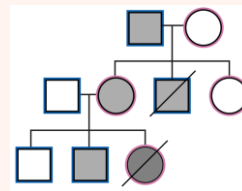
Sexo femenino

Mayor riesgo: alta incidencia de **cáncer de mama** y tiroides

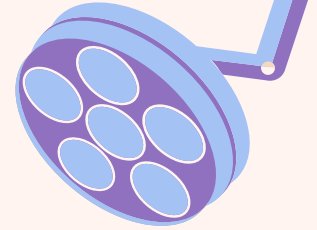
A. familiares de cáncer y sdr. con predisposición genética

Herencia de mutaciones

Revisar **antecedentes familiares**

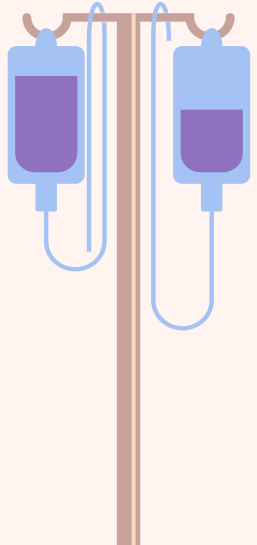


Factores de riesgo por terapia



Quimioterapia

Altas dosis **alquilantes**, **etopósido** o **antraciclinas** aumentan riesgo de leucemia, linfoma Hodgkin y algunos tumores sólidos



Radioterapia

A menor edad y mayor dosis total

Campo irradiado y márgenes

Localizaciones: piel, mama, SNC, tiroides, pulmones y huesos

Trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH)

↑ **x8** riesgo de segundas neoplasias:

- 1er año postrasplante: leucemia aguda, síndrome mielodisplásico y síndrome linfoproliferativo
- **Aparición tardía:** tumores sólidos y cáncer células escamosas en cavidad oral y piel (EICH)

Guías COG: QT (Ej. Ciclofosfamida)

QUIMIOTERAPIA			AGENTES ALQUILANTES (CONT)	
Sec	Exposición Terapéutica	Posibles Efectos Tardíos	Evaluación Periódica	Consejos de Salud/Consideraciones adicionales
18	Agentes Alquilantes Clásicos Ciclofosfamida Ifosfamida	Toxicidad sobre tracto Urinario Cistitis hemorrágica Fibrosis de la vejiga Micción disfuncional Reflujo vesicoureteral 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 calcio/creatinina 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 calcio/creatinina anormal. Derivación de urología para pacientes con hematuria macroscópica con cultivo negativo, incontinencia o micción disfuncional. SISTEMA = Urinario PUNTUACIÓN = 1
Información Adicional				
Consider patient and cancer/treatment factors, pre-morbid/co-morbid health conditions, and health behaviors, as appropriate, that may increase risk. - Cancer/Treatment factors: Higher cumulative doses (decreased incidence with Mesna), especially cyclophosphamide dose $\geq 3 \text{ gm/m}^2$, combination with pelvic radiation, especially pelvic radiation dose $\geq 30 \text{ Gy}$ - Health behaviors: Alcohol use, smoking				
Bibliografía				
Hale GA, Marina NM, Jones-Wallace D, et al. Late effects of treatment for germ cell tumors during childhood and adolescence. J Pediatr Hematol Oncol 21:115-22, 1999 Hoyt R, Raney RB, Jr., Hays DM, et al. Late effects of therapy in patients with paratesticular rhabdomyosarcoma. Intergroup Rhabdomyosarcoma Study Committee. J Clin Oncol 10:614-23, 1992 Jenkins GR, Noe HN, Hill D. Treatment of complications of cyclophosphamide cystitis. J Urol 139:923-5, 1988 Lima MV, Ferreira FV, Macedo FY, et al. Histological changes in bladders of patients submitted to ifosfamide chemotherapy even with mesna prophylaxis. Cancer Chemother Pharmacol 59:643-50, 2007 Stillwell TJ, Benson RC, Jr.: Cyclofosfamida-induced hemorrhagic cystitis. A review of 100 patients. Cancer 61:451-7, 1988 Stillwell TJ, Benson RC, Jr., Burgert EO, Jr.: Cyclofosfamida-induced hemorrhagic cystitis in Ewing's sarcoma. J Clin Oncol 6:76-82, 1988				

Efectos a largo plazo

Segundas neoplasias:

- Leucemia mieloide y SMD
- Cáncer de vejiga

Reproducción:

- Retraso inicio pubertad
- Infertilidad
- Menopausia precoz
- Disfunción sexual

Nefrourológicas:

- Cistitis hemorrágica
- Fibrosis vesical
- Toxicidad renal (HTA, lesión glomerular, tubular..)

Caso clínico I



Edad: 17 años

Sexo: Mujer

Neoplasia inicial: Linfoma de Hodgkin a los 5 años de edad

2011

→ Debut

- Adenopatías cervicales
- PAAF: **linfoma de Hodgkin**
- Estudio de extensión: Estadio IV (pulmón, cuello, supraclavicular y mediastino)

Tratamiento recibido

- **Quimioterapia:** Ciclofosfamida 4g/m², Doxorrubicina 158 mg/m², Etopósido 1279 mg/m², Procarbazina 400 mg/m², Vincristina 21mg/m² y prednisona 6600 mg/m²
- **Radioterapia:** mediastino y cuello bilateral (19,8 Gy)

2021

→ Segundo tumor

Revisión en CCEE Endocrinología pediátrica

- 2 nódulos tiroideos
- PAAF -> Exéresis: **microcarcinoma papilar**

Seguimiento en Atención Primaria

Recomendaciones generales

Vida saludable. Normopeso. Limpieza dental

Vacunación al día. Antigripal anual

Exploración física completa anual. Control de TA en ambas extremidades

Hemograma y bioquímica anual con sistemático de orina

Consultar por **problemas menstruales**

Evaluación psicosocial

Instruir en reconocimiento de **signos de alarma** de segundos tumores y otras complicaciones

Fundamental que los profesionales conozcan signos y síntomas de alarma de segundas neoplasias para detectarlos de forma precoz

Seguimiento por especialidades

Frecuencia Recomendada de Ecocardiograma		
Dosis de Antraciclinas*	Dosis de Radioterapia**	Frecuencia
Ninguna	< 15 Gy o No RT	No precisa
	>15 Gy -< 35 Gy	Cada 5 a.
	> 35 Gy	Cada 2 a.
< 250 mg/m ²	< 15 Gy o No RT	Cada 5 a.
	> 15 Gy	Cada 2 a.
>250 mg/m ²	Cualquiera o No RT	Cada 2 a.

*Based on Adriamicina isotoxic equivalent dose. See dose conversion instructions in section 33.
**Based on radiation dose with POSIBLE IMPACTO SOBRE EL CORAZÓN (radiation to Tórax, abdomen, spine [thoracic, whole], TBI). See section 76

ECG (incluye evaluación del intervalo QTc)
Basal al inicio del seguimiento a largo plazo,
repetir según esté clínicamente indicado

Cardiología: cada 2 años, por dosis acumulada de antraciclinas y RT

Oftalmología: anual, riesgo de cataratas debido a corticoterapia

Endocrino: por antecedente de cáncer de tiroides y tiroidectomía

Ginecología: exploración mamaria anual, **screening de cáncer de mama precoz** por haber recibido RT torácica

Unidad de reproducción de Ginecología: si desean conocer estado de fertilidad o búsqueda de embarazo

EICH

Enfermedad Injerto
Contra Huésped



**Tratamiento
recibido
previamente**

Tipo de TPH

**Intensidad de
acondicionamiento**

**Complicaciones
durante y tras el
TPH**

EICH

(Enfermedad de injerto contra huésped)

Es una de las principales complicaciones posteriores a un TPH alogénico

Las células T del donante responden a HLA en el huésped

Principal causa de morbilidad y mortalidad en pacientes después de un TPH

Se clasifica en aguda y crónica en función de su fisiopatología y presentación clínica

La **EICH crónica** tiene una incidencia estimada del 35% y el principal factor de riesgo es haber presentado una EICH aguda de alto grado

EICH crónica

ÓRGANO	EFFECTO SECUNDARIO
Piel	Poiquilodermia, liquen plano, cambios escleróticos, morfea, liquen escleroso, vitíligo, ictiosis, distrofia ungueal, alopecia...
Cavidad oral	Liquen plano, hiperqueratosis, esclerosis, xerosis, trismus, úlceras...
Ojos	Sequedad, dolor, sensación de cuerpo extraño, conjuntivitis cicatricial, queratoconjuntivitis seca, queratopatía punctata, blefaritis, hiperpigmentación...
Genitales	Liquen plano, estenosis vaginal, fibrosis

ÓRGANO	EFFECTO SECUNDARIO
Digestivo	Liquen plano, estenosis alta o 1/3 medio del esófago
Pulmones	Bronquiolitis obliterante, bronquiectasias...
Sistema hematopoyético e inmunológico	Trombopenia Eosinofilia, linfopenia ,anemia hemolítica, púrpura inmune...
Musculoesquelético	Esclerosis, miositis, hipoplasia muscular, osteonecrosis, osteoporosis, cifosis...

Guías COG: TPH-EICH

TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS				CON EICH CRÓNICA
Sec	Exposición Terapéutica	Posibles Efectos Tardíos	Evaluación Periódica	Consejos de Salud/Consideraciones adicionales
105	TPH con antecedentes de EICH crónica	Toxicidad cutánea Alopecia permanente Distrofia ungueal Vitiligo Cambios esclerodermatosos Carcinoma de células escamosas Melanoma	EXPLORACIÓN FÍSICA Autoexamen de la piel Mensualmente Cabello (alopecia) Uñas (hipoplasia) Piel (vitiligo, cambios esclerodermatosos) Anualmente	ENLACES DE SALUD Salud Cutánea CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES Consulta de cirugía, dermatología y / o Oncología según indicación clínica. SISTEMA = Cutáneo PUNTUACIÓN = 1
Información Adicional				
La toxicidad dermatológica es más común en presencia de EICH crónica activa; los efectos pueden persistir después de que se resuelve la EICH crónica.				

TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

CON EICH CRÓNICA (CONT)

Sec	Exposición Terapéutica	Posibles Efectos Tardíos	Evaluación Periódica	Consejos de Salud/Consideraciones adicionales
106	TPH con antecedentes de EICH crónica	Xeroftalmia (queratoconjuntivitis sicca)	<p>HISTORIA</p> <p>Sequedad de ojos (ardor, picazón, sensación de cuerpo extraño, inflamación)</p> <p>Anualmente</p> <p>EXPLORACIÓN FÍSICA</p> <p>Exploración ocular</p> <p>Anualmente</p> <p>PRUEBAS DE DETECCIÓN</p> <p>Evaluación por oftalmólogo u optometrista</p> <p>Anualmente</p>	<p>ENLACES DE SALUD</p> <p>Salud Ocular</p> <p>CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES</p> <p>Cuidado de apoyo con lágrimas artificiales.</p> <p>SISTEMA = Ocular</p> <p>PUNTUACIÓN = 1</p>

TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

CON EICH CRÓNICA (CONT)

Sec	Exposición Terapéutica	Posibles Efectos Tardíos	Evaluación Periódica	Consejos de Salud/Consideraciones adicionales
107	TPH con antecedentes de EICH crónica	<p>Toxicidad Oral</p> <p>Xerostomia</p> <p>Disfunción de glándula salival</p> <p>Caries Dental</p> <p>Enfermedad Periodontal</p> <p>Cáncer de Boca (squamous cell carcinoma)</p>	<p>HISTORIA</p> <p>Xerostomia</p> <p>Anualmente</p> <p>EXPLORACIÓN FÍSICA</p> <p>Exploración oral</p> <p>Anualmente</p> <p>PRUEBAS DE DETECCIÓN</p> <p>Exploración dental y limpieza</p> <p>Cada 6 meses</p>	<p>ENLACES DE SALUD</p> <p>Salud Dental</p> <p>ASESORAMIENTO</p> <p>Prácticas sexuales más seguras para reducir la transmisión del VPH. Importancia de la vacunación contra el VPH.</p> <p>CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES</p> <p>Cuidado de apoyo con sucedáneos de la saliva, agentes humectantes y sialagogos (pilocarpina).</p> <p>Atención dental regular, incluidas aplicaciones de fluoruro y detección de malignidad intraoral.</p> <p>Consulta de Maxilofacial/Otorrinolaringología según se indique. Vacunación contra el VPH según las recomendaciones actuales.</p> <p>SISTEMA = Dental</p> <p>PUNTUACIÓN = 1</p>

Caso clínico 2



2004

→ Debut

- Análisis de sangre: **trombopenia**
- Sangre periférica + aspirado y biopsia de médula ósea: **síndrome mielodisplásico**

Edad: 23 años

Sexo: Mujer

Neoplasia inicial: Síndrome
Mielodisplásico a los 4 años de edad

Tratamiento recibido

1. Manejo conservador: **soporte transfusional**
2. **TPH alogénico** (HLA idéntico) a los 7 años de edad
 - **Tratamiento de acondicionamiento:**
tiotepa, fludarabina, busulfán

Caso clínico 2



Complicaciones Agudas

- EICH agudo cutáneo
- Neurotoxicidad
- Toxicidad hematológica
- Cistitis hemorrágica por virus BK



Complicaciones crónicas

- Diabetes mellitus
- Hipogonadismo hipergonadotropo
- Epilepsia
- Trastorno por ansiedad y depresión
- **EICH CRÓNICO:**
 - DIGESTIVO: desnutrición
 - CUTÁNEO: esclerodermia
 - OCULAR Y ORAL: síndrome de Sjögren
 - ARTICULAR: limitación funcional moderada

Seguimiento del caso por especialistas

Hematología

- Tratamiento EICH crónico con Ruxolitinib
- Riesgo de LMA y SMD (tioitepa y fludarabina)

Oftalmología

- Tratamiento queratoconjuntivitis seca con plasma cada 3 meses
- Riesgo de cataratas (busulfán)

Ginecología

- Tratamiento con ACOs por hipogonadismo hipergonadotropo
- Riesgo de menopausia precoz (tioitepa y fludarabina)

**Incapacidad
reconocida
del 36%**

Neurología: epilepsia en tratamiento con levetiracetam y lamotrigina

Digestivo: EICH crónico con afectación digestiva y desnutrición

Endocrinología: DM insulinizada

Psiquiatría: trastorno por ansiedad y depresión en tratamiento con escitalopram

Neumología: riesgo de fibrosis pulmonar (busulfán)

Secuelas psicológicas



Secuelas psicológicas

El cáncer infantil puede tener un **gran impacto psicológico** en los niños y sus familias

- Diagnóstico
- Tratamiento
- **Complicaciones médicas a largo plazo**

- *Incertidumbre*
- *Miedo*

- **ANSIEDAD**
- **DEPRESIÓN**
- **SOMATIZACIÓN**
- Otras



Las secuelas pueden **persistir** años **tras el final del tratamiento**: nuevas emociones

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS



DIFICULTADES SOCIALES Y DE RELACIÓN

PROBLEMAS COGNITIVOS



IMPACTO en su calidad de vida y en su capacidad para funcionar en sociedad

Importancia de un seguimiento psicológico regular:

- **Identificar y tratar problemas** a tiempo
- Ayuda a los pacientes y sus familias a hacer frente a los desafíos emocionales y sociales:
 - Desarrollo de **habilidades de afrontamiento social**
 - Mejora de la **autoestima**

Salud mental: consulta de seguimiento

1º) Entrevista

2º) Cuestionarios de salud: BSI 18, SF 36 v2, BRIEF



Lista de problemas. Señalar la que mejor describa
**EN QUÉ GRADO HA EXPERIMENTADO MALESTAR
O CUÁNTO HA SUFRIDO DEBIDO A ESE
PROBLEMA DURANTE LOS ÚLTIMOS 7 DÍAS.**

	Nada	Un poco	Moderadamente	Bastante	Mucho
INDIQUE CUÁNTO MALESTAR HA EXPERIMENTADO POR:					
1. Sensación de desmayo o mareo	0	1	2	3	4
2. No sentir interés por las cosas	0	1	2	3	4
3. Nerviosismo o temblor	0	1	2	3	4
4. Dolores en el corazón o en el pecho	0	1	2	3	4
5. Sentirse solo	0	1	2	3	4
6. Sentirse tenso o alterado	0	1	2	3	4
7. Náuseas o malestar de estómago	0	1	2	3	4
8. Sentimientos de tristeza	0	1	2	3	4
9. Sustos repentinos y sin razón	0	1	2	3	4
10. Falta de aire	0	1	2	3	4
11. Sentir que usted no vale nada	0	1	2	3	4
12. Ataques de terror o pánico	0	1	2	3	4
13. Adormecimiento u hormigueo en ciertas partes del cuerpo	0	1	2	3	4
14. Sentirse sin esperanza frente al futuro	0	1	2	3	4
15. Sentirse tan inquieto que no puede permanecer sentado	0	1	2	3	4
16. Sentirse débil en partes del cuerpo	0	1	2	3	4
17. Pensamientos de poner fin a su vida	0	1	2	3	4
18. Sentirse con miedo	0	1	2	3	4

BRIEF 18-90 AUTOREGISTRO

Nombre: _____ Edad: ____ Fecha hoy: _____

Género: H: ____ M: ____ Años de escolarización: _____ F.Nac: _____

Nivel de educación:

Ninguno ____ Graduado escolar ____ BUP/COU ____ Universidad ____ Post-grado ____

Durante el último mes, ¿en qué medida los siguientes aspectos han sido un problema para su familiar/paciente?

N: Nunca AV: A Veces AM: A Menudo

	N	AV	AM
1. Tengo arranques de enfado.			
2. Cometo errores por descuido cuando hago algunas tareas.			
3. Soy desorganizado.			
4. Me cuesta concentrarme cuando hace algunas tareas (leer, trabajar...)			
5. No puedo dejar de mover los dedos y/o las piernas.			
6. Necesito que me recuerden cuando empezar algo, aunque esté dispuesto/a a hacerlo.			
7. Tengo el armario desordenado.			
8. Tengo problemas para pasar de una actividad o tarea a otra.			
9. Me agobio ante tareas importantes.			
10. Me olvido de mi nombre.			
11. Tengo problemas con trabajos o actividades que requieren más de un paso.			
12. Sobrereaccio emocionalmente.			
13. No me doy cuenta de que he hecho sentir mal a alguien hasta que no es demasiado tarde.			

75 cuestiones

BRIEF

Evaluación de las **funciones ejecutivas** (Inhibición, Flexibilidad, Control emocional, Memoria de Trabajo, Planificación y Organización).

1. En general, usted diría que **su salud es:**

Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Mala
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

Mucho mejor ahora que hace un año	Algo mejor ahora que hace un año	Más o menos igual que hace un año	Algo peor ahora que hace un año	Mucho peor ahora que hace un año
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo u otras actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼

- a. ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo u otras actividades cotidianas? 1 2 3 4 5
- b. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer? 1 2 3 4 5
- c. ¿Hizo su trabajo u otras actividades cotidianas menos cuidadosamente que de costumbre? 1 2 3 4 5

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Muchísimo
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Guías COG: salud mental

EXPERIENCIA DE CÁNCER (CONT)

Sec	Exposición Terapéutica	Posibles Efectos Tardíos	Evaluación Periódica	Consejos de Salud/Consideraciones adicionales
2	Experiencia de Cáncer	Trastornos de salud mental Depresión ansiedad Estrés post traumático Ideación suicida	HISTORIA Evaluación psicosocial con atención a: Depresión Ansiedad Estrés post traumático Ideación suicida Anualmente	ENLACES DE SALUD Problemas emocionales RECURSOS 'Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future,' by Nancy Keene, Wendy Hobbie & Kathy Ruccione, Childhood Cancer Guides, 2012 CONSIDERACIONES PARA POSIBLES PRUEBAS E INTERVENCIONES Consulta psicológica en pacientes con dificultades emocionales relacionadas con la experiencia del cáncer, incluidas deformidades físicas o discapacidades crónicas. Medicamentos psicotrópicos apropiados. Evaluación de los padres por estrés postraumático. SISTEMA = PSICOSOCIAL PUNTUACIÓN = 2A

Información Adicional Información Adicional

- Considere los factores del paciente y del cáncer / tratamiento, las condiciones de salud premórbidas / comórbidas y los comportamientos de salud, según corresponda, que puedan aumentar el riesgo.
- Factores del paciente: sexo de la mujer, antecedentes familiares de depresión, ansiedad o enfermedad mental, ingresos familiares más bajos, logros educativos más bajos, especialmente no graduarse de la escuela secundaria, desempleo, no estar en una relación, apoyo social deficiente, percepción física deficiente salud, sin seguro médico o seguro de Salud Pública
 - Cáncer / Factores de tratamiento: tumor del SNC, terapia dirigida al SNC, antecedentes de trasplante de células hematopoyéticas
 - Condiciones médicas premórbidas / comórbidas: dolor crónico, cicatrización o desfiguración física, caída permanente del cabello, aprendizaje premórbido o dificultades emocionales

Bibliografía

Caso clínico 3



Edad: 24 años
Sexo: Mujer

2005

Debut

Rabdomiosarcoma embrionario con 7 años

Tratamiento recibido

- **Quimioterapia**

Consulta de seguimiento
a largo plazo

Complicación

- **Salud psicológica baja** con alto nivel de ansiedad y mal control emocional
 - **Derivación a Psicología → Psicoterapia**

Evaluación psicológica

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS: alto nivel de **ansiedad**

DIFICULTADES SOCIALES Y DE RELACIÓN:

- **Dificultad para gestionar emociones** con sentimientos frecuentes de **rabia**
 - * *La enfermedad volcó su enfado y rabia contra su madre (cuidadora principal)*
- **Dependencia emocional:**
 - * *A día de hoy muy buena relación familiar pero mucha dependencia emocional de padres y pareja*

PROBLEMAS COGNITIVOS:

- * *Estudios de magisterio infantil. Actualmente terminando el máster*

03

Dívilgación



Jornadas en Valencia

Octubre 2022

Curso para profesionales

Sept-dic 2022: Alicante y Valencia

22
OCTUBRE
2022

**Supervivientes
cáncer infantil**

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	OBJETIVO	INSCRIPCIÓN
Profesionales de medicina y enfermería y supervivientes de cáncer infantil	Explicar los efectos tardíos y las secuelas que pueden padecer los supervivientes de cáncer infantil	Jornada gratuita. Inscripciones online. Datos y condiciones: valencia@taspanion.es

NOVIEMBRE
DICIEMBRE
2022

**Supervivientes
cáncer infantil**

CURSO SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

FORMACIÓN PARA PROFESIONALES DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ENFERMERÍA 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

DUBSAS Y CONTACTO: valencia@taspanion.es | T9 963 470 300

DESTINATARIOS	OBJETIVO	MODALIDAD
Profesionales médicos de atención primaria de la Comunidad Valenciana	Dirigir formación sobre detección de secuelas, recidivas, efectos tardíos... etc	Curso semipresencial. Las sesiones presenciales en Alicante y en Valencia, el resto online.

NOVIEMBRE
DICIEMBRE
2022

**Supervivientes
cáncer infantil**

PROGRAMA

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

ÉTICA-MÉDICO ATENCIÓN PRIMARIA

TURO
OCASO AN REDUCIR EFECTOS A LARGO PLAZO GENERALES Y EN LA COMUNIDAD VALENCIANA.

A. Sesión teórica, 90 horas lectivas de teleformación, con enfoque práctico en Alicante y Valencia.

3 SESIONES PRESENCIALES
Los alumnos recibirán un soporte a una de las sesiones presenciales (se seleccionará en su inscripción):
Valencia: 13 de diciembre
Alicante: 13 de diciembre
Salón de actos Hospital Dr. Bahari (08:30-20:30)

B. Sesión práctica presencial en Valencia, con un enfoque práctico y participativo.

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. MECANISMOS ASISTENCIALES DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO Y TRANSICIÓN.

02 TRATAMIENTOS
GENERALIDADES, CLASIFICACIÓN, MECANISMO DE ACCIÓN Y REPERCUSIÓN EFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO.

A. AGENTES QUIMIOTÉRAPEUTICOS.
B. RADIOTERAPIA.
C. INMUNOTERAPIA, INHIBIDORES DE TIROSIN KINASA Y OTRAS MOLECULAS.
D. TRASTORNOS PROLIFERATIVOS HEMATOPOIÉTICOS.
E. OTROS: SECUELAS CIRURGICAS, DISPOSITIVOS EXTERNOS, ETC

03 EFECTOS A LARGO PLAZO
POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS Y SECUELAS TRAS EL CÁNCER

A. SEGUNDA NEOPLASIAS.
B. NEUROLÓGICOS.
C. PSICOLÓGICOS.
D. OTO-RINOLARINGOLÓGICOS.
E. OTORRINOLÓGICOS.
F. GASTROGÍTRICOS.
G. DIABETIS.
H. SECUELAS ESCOLARES.
I. NEFROLÓGICOS.
J. ENDOCRINOLÓGICOS.
K. METABÓLICO-ENERGÉTICOS.
L. FERTILIDAD.
M. MÚSCULO-ESQUELÉTICOS.
N. INMUNO-DEFICIENCIAS SECUNDARIAS.
O. PSICOSOCIALES Y EDUCATIVOS.

App ASPANION



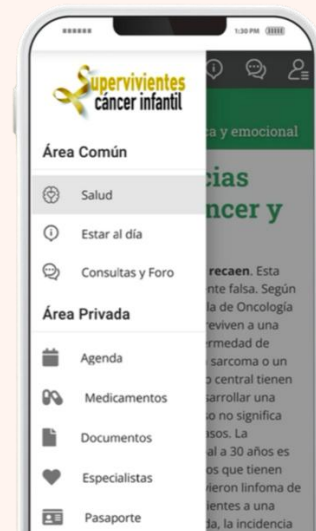
Grupo de trabajo integrado por supervivientes y profesionales

- Objetivo: mejorar la ayuda, la asistencia y los recursos para los supervivientes

- Disponible en **GOOGLE PLAY (sistema Android)**

*En la tienda de APPLE estará disponible próximamente.

- La APP cuenta con un **área común**, y un **área privada**










04

Conclusiones

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
-  Este proyecto pretende 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 aplicación por los Equipos de Atención Primaria**, así como la implicación del propio superviviente en el conocimiento y manejo de su enfermedad.
-  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

Bibliografía

- Mireia Ariño I Torregrosa. Segundos tumores. Programa de seguimiento a largo plazo en supervivientes de cáncer infantil. 2022
- *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*. Version 5.0 (October 2018).
- Efectos tardíos en supervivientes de un cáncer en la infancia. Guía del grupo de trabajo sobre efectos secundarios y segundos tumores de la SEHOP. 2012.
- Yavvari S, Makena Y, Sukhvasi S, Makena MR. Large Population Analysis of Secondary Cancers in Pediatric Leukemia Survivors. *Children (Basel)*. 2019 Nov 29;6(12):130. doi: 10.3390/children6120130. PMID: 31795500; PMCID: PMC6956149.
- Zichová A, Eckschlager T, Ganevová M, Malinová B, Lukš A, Kruseová J. Subsequent neoplasms in childhood cancer survivors. *Cancer Epidemiol*. 2020 Oct;68:101779. doi: 10.1016/j.canep.2020.101779. Epub 2020 Jul 15. PMID: 32682319.
- Lee JS, DuBois SG, Coccia PF, Bleyer A, Olin RL, Goldsby RE. Increased risk of second malignant neoplasms in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*. 2016 Jan 1;122(1):116–23. doi: 10.1002/cncr.29685. Epub 2015 Oct 6. PMID: 26441212.
- *Seguimiento en Atención Primaria del niño oncológico. Cómo detectar las secuelas tardías (2021, noviembre 28)*. *Pediatría Integral*.
- Goldberg JD, Giralt S. Assessing response of therapy for acute and chronic graft-versus-host disease. *Expert Rev Hematol*. 2012; 6: 103-7.
- Penack O, Marchetti M, Ruutu T, et al. Prophylaxis and management of graft versus host disease after stem-cell transplantation for haematological malignancies: updated consensus recommendations of the EBMT. *Lancet Haematol* 2020; 7: e157-e67.
- Ramadan A, Paczesny S. Various forms of tissue damage and danger signals following hematopoietic stem-cell transplantation. *Front Immunol* 2015; 6: 14-34.

Bibliografía

- Strong Rodrigues K, Oliveira-Ribeiro C, de Abreu Fiuza Gomes S. Cutaneous Graft-Versus-Host Disease: Diagnosis and Treatment. *Am J Clin Dermatol* 2018; 19: 33–50.
- Arai S, Jagasia M, Storer B, et al. Global and organ-specific chronic graft-versus-host disease severity according to the 2005 NIH Consensus Criteria. *Blood*. 2011; 118: 4242–9.
- Carpenter PA, Kitko CL, Elad S, et al. National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease: V. The 2014 Ancillary Therapy and Supportive Care Working Group Report. *Biol Blood Marrow Transplant* 2015; 21: 1167–87.
- Csanadi M, Agh T, Tordai A, et al. A systematic literature review of incidence, mortality, and relapse of patients diagnosed with chronic graft versus host disease. *Expert Rev Hematol* 2019; 12: 311-23.
- Cristina Nova Lozano. Modelos asistenciales de seguimiento a largo plazo y transición. Programa de seguimiento a largo plazo en supervivientes de cáncer infantil. 2022
- M^a Teresa Tormo. Guías de seguimiento a largo plazo. Programa de seguimiento a largo plazo en supervivientes de cáncer infantil. 2022
- Michel G, Rebholz CE, von der Weid NX, et al: Psychological distress in adult supervivientes of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol* 28:1740-8, 2010 Oancea SC, Brinkman TM, Ness KK, et al: Emotional distress among adult supervivientes of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 8:293-303, 2014
- Lown EA, Phillips F, Schwartz LA, et al: Psicosocial follow-up in supervivienteship as a standard of care in Oncología Pediátrica. *Pediatr Blood Cancer* 62 Suppl 5:S514-84, 2015

GRACIAS



Seguimiento a largo plazo en supervivientes de cáncer pediátrico

Pediatría y sus Áreas Específicas

