

**PROPUESTA PARA EL DISEÑO, CREACIÓN Y DESARROLLO DE
UNA CONSULTA DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO EN
PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS**

Dr. Carlos T. Esquembre Menor
Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica
Hospital General Universitario de Alicante
Octubre 2015

PRÓLOGO

En las tres pasadas décadas se han producido enormes mejoras en la supervivencia de los niños diagnosticados con el cáncer, con una tasa de supervivencia a 5 años próxima al 80 % (1,2). Esta mejora de la supervivencia ha causado una población creciente de supervivientes de cáncer en la niñez. Tomando como referencia el año 2013, el RETI-SEHOP(2) estima que en España hay entorno a 10.500 adolescentes y adultos jóvenes (15-29 años de edad) que fueron diagnosticados de cáncer en la edad de 0-14 años. Esto supone un 1,4 por mil de la población con edad comprendida entre 15 y 29 años, y que 1 de cada 716 personas en este grupo de adolescentes y adultos jóvenes ha tenido un cáncer en su infancia

El empleo de tratamientos contra el cáncer en una temprana edad puede producir complicaciones que pueden no hacerse evidentes hasta años más tarde. Aproximadamente las dos terceras partes de los supervivientes de cáncer en la edad pediátrica experimentarán al menos un efecto tardío, y aproximadamente un tercio de ellos será severo o amenazante para la vida (3). Incluso más importante es el hecho de que el riesgo de desarrollar estas complicaciones a largo plazo no se estabilizan con el tiempo, de ahí la importancia de continuar el seguimiento a largo plazo de los supervivientes del cáncer pediátrico.

Se trata por lo tanto de una población de especial alto riesgo. Los supervivientes de cáncer en la niñez buscan y reciben el cuidado de una amplia variedad de profesionales sanitarios, incluyendo a oncólogos, especialistas médicos y pediátricos, cirujanos, médicos de atención primaria, ginecólogos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales. Ofrecer la asistencia médica apropiada para los supervivientes de cáncer emerge surge como uno de los retos principales en la medicina actual. El desafío proviene de la heterogeneidad de esta población de pacientes tratados con numerosas modalidades terapéuticas en una era que avanza rápidamente en la comprensión de los efectos tardíos. Actualmente se reconoce la necesidad de un plan sistemático para la vigilancia durante toda la vida que incorpore riesgos basados en exposiciones terapéuticas, predisposición genética, comportamientos relacionados con la salud, y co-morbilidades presentes. La asistencia médica óptima a esta población única requiere el establecimiento de la infraestructura necesaria, incluyendo varios componentes claves(4):

1. Los cuidados longitudinales a través de equipos multidisciplinares
2. La continuidad, con un único proveedor de asistencia médica solo que coordine los servicios necesarios
3. Un énfasis sobre la persona en su globalidad, con sensibilidad frente a la experiencia de cáncer y su impacto sobre la familia entera.

Desde el punto de vista académico sería ideal la existencia de equipos multidisciplinares especializados en el seguimiento y tratamiento a largo plazo para la mayoría de los supervivientes de cáncer infantil. Sin embargo, la realidad es que tales equipos sólo se dan en los grandes centros que por limitado acceso geográfico hace el que sean una opción sólo para los supervivientes que viven cerca o quien puede permitirse el tiempo y gastos para viajar a un centro distante.

Tampoco existe un consenso que describa el proceso básico para desarrollar un seguimiento clínico de continuación a largo plazo. Por lo tanto, el desarrollo de un recurso que ayude a las instituciones a proporcionar los cuidados de continuación de una manera global y estandarizada ha sido una prioridad del Children's Oncology Group. El programa de seguimiento a largo plazo que se pretende desarrollar en el HGUA está basado en las recomendaciones de la guías de Seguimiento a Largo Plazo del Children's Oncology Group, disponibles en www.survivorshipguidelines.org.

LA IMPORTANCIA DEL SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Conforme las tasas de supervivencia iban mejorando durante las últimas décadas y los niños con cáncer alcanzaban las segundas y terceras décadas de vida, se hizo cada vez más claro que la curación tenía un precio. Los estudios realizados confirmaron que los supervivientes se encontraban en riesgo de desarrollar una multitud de problemas de salud crónicos o tardíos, causados por su cáncer o su tratamiento, a menudo llamado "Efectos Tardíos". Estos efectos tardíos pueden afectar tanto a la salud física como cognoscitiva y psicosocial, y el riesgo de desarrollarlos permanece con el tiempo.

Efectos tardíos del Cáncer Infantil y su tratamiento

El tratamiento del cáncer pediátrico de niñez puede tener un efecto permanente sobre el cerebro, ojos, oídos, pulmones, corazón, hígado, el tubo digestivo, riñones y vejiga, así como en los sistemas esqueléticos, reproductivos y endocrinos. Los supervivientes pueden afrontar muchos desafíos, como el aprendizaje y dificultades de memoria, ansiedad, depresión, pérdida del sentido de la audición, disfunción cardíaca, cataratas, obesidad, problemas de tiroides, infertilidad, y otros problemas médicos, incluyendo segundos cánceres. El riesgo de complicaciones tardías depende del diagnóstico y del tratamiento específico recibido. Los hábitos y comportamientos de salud adversos, como fumar, beber, dietas o hábitos de ejercicio inadecuados pueden ampliar el riesgo de desarrollar algunas de estas complicaciones. Los supervivientes también pueden afrontar problemas relacionados con el logro de su nivel deseado de educación, encontrar y desarrollar un trabajo, la asunción del rol social esperado y otros factores que pueden afectar su calidad de vida. Los pacientes tratados de tumores óseos, tumores de sistema nervioso central y Linfomas de Hodgkin tienen estadísticamente el riesgo más alto para desarrollar efectos tardíos. (Ej Los pacientes tratados de tumores óseos pueden experimentar desfiguraciones y limitaciones funcionales causadas por amputaciones u otras cirugías. Estos pacientes presentan además riesgos adicionales que pueden incluir problemas de fertilidad, disfunción cardíaca, renal y segundos tumores relacionados con la radiación y/o la quimioterapia. Algunos pacientes tratados de Linfoma de Hodgkin pueden sufrir daño pulmonar, anomalías en la maduración y crecimiento esquelético, infertilidad e hipotiroidismo. Las chicas que recibieron irradiación mamaria se encuentran con un riesgo aumentado de desarrollar cáncer de mama).

Los jóvenes tratados de tumores cerebrales en la infancia son a menudo el grupo que se encuentra afectado con mayor severidad, en particular si recibieran la radioterapia y quimioterapia además de la resección quirúrgica. Los efectos tardíos potenciales para este grupo son numerosos e incluyen el daño cognoscitivo, problemas

hormonales (estatura corta, hipotiroidismo), afectación de los órganos de los sentidos (visión y audición), problemas de equilibrio y coordinación motora, efectos renales y segundos tumores.

Además de los muchos efectos tardíos físicos que pueden desarrollarse en los supervivientes de cáncer en la niñez, hay también una multitud de problemas psicosociales que pueden surgir. Son frecuentes encontrar dificultades educativas a largo plazo, sociales, conductuales, y profesionales. Además, los supervivientes pueden encontrar barreras relacionadas con la obtención de asistencia médica adecuada, apoyo, y vigilancia de efectos tardíos.

Estos servicios son críticos para lograr una salud óptima. La obtención de un puesto de trabajo con la cobertura adecuada de seguros es crucial, aunque suele ser muy difícil, en particular para los supervivientes que tienen daños cognoscitivos. De todos modos otros supervivientes no son capaces de completar la escuela o la formación profesional mínima que les permita incorporarse al mercado laboral, por lo que la carga de su cuidado cae sobre sus familias y la sociedad.

La investigación continuada es clave para determinar los riesgos de los efectos tardíos del tratamiento del cáncer pediátrico, en colaboración con Equipos Interdisciplinarios Específicos.

Es por tanto necesario establecer un programa de seguimiento para los pacientes tratados en la Unidad de Oncología Pediátrica del HGUA que se encuentran libres de tumor y en seguimiento a largo plazo. Tanto a nivel asistencial, para dotarles de la mejor asistencia disponible como a nivel investigador que reconozca, describa y relacione los efectos encontrados.

A la hora de afrontar el problema es importante reflexionar sobre los modelos de cuidados que se pueden ofrecer a los supervivientes, a fin de definir cuál puede ser el óptimo en nuestra población.

Cuidados durante el seguimiento a largo plazo

El desarrollo de programas de Seguimiento a Largo Plazo y la oferta de una Cartera de Servicios adecuada son esenciales para atender a las especiales necesidades de una población creciente de supervivientes de cáncer pediátrico. La prevención y/o la identificación precoz de complicaciones son cruciales para disminuir los peligros para la salud a largo plazo asociados con el tratamiento.

Servicios Clave

Los servicios clave que deben de incluir los programas de seguimiento a largo plazo incluyen:

- Monitorización para el diagnóstico y tratamiento de los efectos secundarios tardíos
- Proporcionar educación sanitaria en cuanto a sus diagnósticos, tratamientos administrados y los efectos tardíos posibles de los mismos.
- Remitir a los especialistas y recursos especiales cuando esté indicado.
- Animar y promover actividades de promoción de salud y bienestar físico
- Atender las necesidades psicosociales de los supervivientes y resto de miembros de la familia.
- Evaluación de las necesidades educativas y/o profesionales, favoreciendo el desarrollo de las mismas.
- Coordinar la transición desde los cuidados pediátricos a la asistencia médica del adulto.

Los supervivientes a menudo carecen de conocimientos en cuanto a su diagnóstico de cáncer, tratamiento, y riesgos potenciales para desarrollar efectos tardíos (5). Los programas de seguimiento a largo plazo pueden solucionar estas necesidades facilitando a los supervivientes la información necesaria en cuanto a sus peligros para la salud a largo plazo. El riesgo para muchos de los efectos tardíos aumenta con el tiempo y probablemente será exacerbado por co-morbilidades relacionadas con el proceso de envejecimiento, la importancia de proporcionar los cuidados a largo plazo para esta población es clara y evidente. Es necesario reconocer la necesidad de la asistencia médica basada en los riesgos específicos integrando la experiencia del superviviente de un cáncer con la asistencia médica global que necesita (6). Cada plan de seguimiento y prevención debe mantenerse durante toda la vida y debería considerar riesgos basados en la historia anterior de cáncer y su tratamiento, la predisposición genética, el modo de vida y las condiciones médicas coexistentes, haciendo énfasis en la vigilancia de efectos tardíos, promoción de la salud y educación para reducir el riesgo en lo posible.

Es esencial que los supervivientes reciban la educación apropiada y sigan los programas de despistaje adecuados de modo que los efectos tardíos puedan ser reconocidos de forma precoz y en sus etapas tratables. Estos programas, grandes o pequeños, pueden contribuir decisivamente al suministro de los cuidados necesarios para los supervivientes de cáncer pediátrico.

MODELOS DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

Establecer los cuidados necesarios para una población rápidamente creciente de supervivientes de cáncer pediátrico requiere tanto flexibilidad como creatividad. Los supervivientes representan una población heterogénea con una amplia gama de diagnósticos y exposiciones de tratamiento, y los cuidados necesarios varían de paciente a paciente. Los cuidados también requieren las herramientas necesarias que aúnen las necesidades cambiantes de los supervivientes a través de la vida, desde la niñez a la adolescencia y luego durante la edad adulta.

Determinando el Modelo de Cuidados

Hay una variedad de modelos diseñados para ofrecer cuidados a los supervivientes, cada uno de ellos con sus ventajas y desventajas (7). El mejor modelo depende en gran parte de la población de supervivientes a seguir y de los recursos disponibles. También se podría decir que el mejor modelo puede variar de paciente a paciente, siendo aquellos pacientes con las historias de tratamiento más complejas y con mayor peligro de exposición a los tratamientos los que requieren un nivel más especializado de cuidados. Para muchos supervivientes, el tratamiento de su cáncer puede haber tenido a largo plazo muy escasa repercusión en su estado de salud habitual, y someterse a un seguimiento o tratamiento en una unidad especializada en Seguimiento a Largo Plazo o una clínica especializada en efectos tardíos puede no ser una prioridad en sus vidas.

Para otros supervivientes con condiciones de salud crónicas o con gran riesgo de secuelas relacionadas con el tratamiento, los cuidados habituales son una parte incorporada a su experiencia de superviviente. Todos los supervivientes requieren educación sobre los peligros para su salud y los programas de detección de los potenciales efectos tardíos que pueden ocurrir a medida que envejecen.

Sea el que sea el modelo escogido, un superviviente educado para ser un participante activo en su propio cuidado durante toda la vida es la piedra angular para que el programa de seguimiento sea eficaz y tenga éxito.

Eligiendo un modelo de seguimiento. Consideraciones

- ¿Qué número de supervivientes son susceptibles de entrar en el programa?
- ¿Qué área geográfica atiende su Unidad de Referencia?
- ¿Es conveniente para los pacientes seguir volviendo a su institución?
- ¿Son muy diversos los tipos de diagnósticos de cáncer y sus exposiciones al tratamiento?

- ¿La mayoría de sus pacientes vistos en la Unidad ha tenido exposiciones de tratamiento mínimas, o, por el contrario, sus pacientes son más complejos con exposiciones que los colocan en un alto riesgo para desarrollar efectos tardíos?
- ¿Qué recursos (físicos, personales, financieros) están disponibles a su institución?

Encontrar el modelo adecuado de seguimiento requiere una valoración cuidadosa de las consideraciones previas, maximizando los recursos disponibles para mantener los objetivos prioritarios de cuidados en cualquier situación. Dada la gran variabilidad, existen diversas modalidades de acercamiento al problema para atender las necesidades de asistencia médica de los supervivientes de cáncer pediátrico. Las diferencias entre estos modelos se basan fundamentalmente en el sitio donde se ofrecen los cuidados y en el tipo de médico que los proporciona, reconociendo que la Unidad de Referencia o Centro de Cáncer pediátrico no es el único lugar conveniente para el Seguimiento a Largo Plazo.

Con la infraestructura y educación adecuada, se puede realizar una transición de cuidados para que los supervivientes pueden recibir la asistencia y el seguimiento a largo plazo necesario durante toda su vida por una amplia gama de profesionales comprometidos al efecto, incluyendo a oncólogos, personal de enfermería, internistas, especialistas y médicos de familia, psicólogos, trabajadores sociales etc.

Modelo Centrado en la Unidad de Referencia

En este modelo los pacientes siguen viendo a su oncólogo que llevó todo el tratamiento desde el diagnóstico inicial. Aunque este modelo sea a menudo el más cómodo para el paciente que ha desarrollado una relación y un alto nivel de confianza con su médico, a menudo ocurre que el foco de atención permanece sobre la vigilancia de enfermedad más que en la detección de potenciales efectos tardíos y aprovechar oportunidades para la promoción de salud.

Modelo con Programas establecidos de Seguimiento a Largo Plazo

El modelo de programa especializado de seguimiento a largo plazo (PESLP) implica la transición del paciente desde su oncólogo primario a un equipo de especializado dentro del mismo centro de cáncer, típicamente cuando el paciente se encuentra fuera de tratamiento durante al menos dos años. El equipo proporciona la experiencia en los efectos a largo plazo de los tratamientos administrados y tiene un foco en la promoción/bienestar de salud. Las evaluaciones se realizan de forma periódica, a menudo anuales, aunque pueden variar con el tiempo. En algunos programas, el equipo proporciona el apoyo para la transición del paciente al cuidado enfocado por adulto; otros programas siguen a pacientes durante toda su vida, animando al paciente a establecer conexiones con su Centro de Salud para los cuidados de rutina habituales.

Cuidados compartidos

En este modelo, un equipo especializado en SLP se incorpora o es "integrado" dentro de un programa especializado para el tratamiento de enfermedades específicas (p.ej., leucemia / linfoma, tumores sólidos) dentro del propio centro y dirige los cuidados a largo plazo para sus pacientes.

Modelos de Transición Adolescentes - Adultos Jóvenes

Muchos centros pediátricos tienen límites de edad establecidas para la atención a niños, habitualmente hasta los 15 años. Conforme se realiza el seguimiento, estos centros reconocen que los supervivientes de edad más avanzada no reciben los cuidados apropiados en el entorno pediátrico, y que sus necesidades pueden ser mejor atendidas en un entorno de asistencia médica enfocado para los adultos, desarrollando programas específicos en colaboración con sus colegas que tratan adultos en la misma institución. Existen experiencias satisfactorias en este modelo de transición (Dallas, Texas, Filadelfia, Chicago). Estas consultas pueden estar atendidas por médicos especialistas en oncología pediátricos, oncólogos médicos, médicos de familia o especialistas en medicina interna o enfermeras especializadas en el cuidado de los supervivientes de cáncer pediátrico. Los pacientes son vistos únicamente por estos médicos (equipo) y son remitidos a otras sub-especialidades según las necesidades particulares de cada paciente, a menudo a una red establecida de especialistas de adultos con el conocimiento de las necesidades específicas y los riesgos de esta población de pacientes.

Derivación a Oncólogos de Adultos

Otra opción para la transición de cuidados es la remisión a Oncólogos de adultos para el seguimiento a largo plazo. Esta opción no suele utilizarse, ya que una vez que el riesgo de recaída es mínimo los cuidados se transfieren a los centros de salud comunitarios, sin seguimientos específicos posteriores.

Modelos basados en la Asistencia Primaria

Con el conocimiento apropiado de los efectos tardíos relacionados con el tratamiento de cáncer pediátrico, los pediatras de cabecera y/o los médicos de familia pueden realizar un seguimiento a largo plazo satisfactorio. En este modelo, el pediatra, el médico de familia, consultas de enfermería especializadas pueden proporcionar los cuidados necesarios de seguimiento a largo plazo. El equipo de Oncología Pediátrica debe mantener el contacto con el centro de salud, facilitando las consultas y las explicaciones en cuanto a los factores de riesgo del paciente y actualizaciones en cuanto a cambios en las recomendaciones.

Modelo basado en las necesidades

En el Reino Unido se han propuesto modelos basados en la intensidad de tratamiento para dirigir decisiones sobre el tipo y la frecuencia de los cuidados a largo plazo para los supervivientes de cáncer pediátrico. Eiser et al (8) proponen tres niveles de atención:

"Nivel 1" : Seguimiento por el correo o llamada telefónica cada 1 a 2 años para los pacientes con tratamiento de baja intensidad: cirugía exclusiva o quimioterapia "de bajo riesgo", como el T. de Wilms en Estadios I o II o tumores de células germinales tratados sólo con cirugía.

"Nivel 2" : Seguimiento en consulta de enfermería o médico de cabecera cada 1 a 2 años para los pacientes que recibieron quimioterapia exclusiva o asociada a RT a dosis bajas (ej, <24 Gy de irradiación craneal en pacientes con LLA en Primera Remisión.

"Nivel 3": Seguimiento en una consulta médicamente supervisada de efectos tardíos, cada año para los pacientes que recibieron cualquier radiación (a excepción de la dosis baja la irradiación craneal), y para los pacientes que recibieron "megaterapia", como pacientes con tumores sólidos estadio IV, tumores cerebrales, o los que sufrieron el trasplante de médula ósea.

Los distintos modelos tienen sus ventajas y desventajas, que quedan resumidas en la siguiente tabla:

Tabla 1.- Modelos de seguimiento (basados en referencias 7, 8 y 9)

Modelo	Ventajas	Desventajas
<p>UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA. CENTRO DE TRATAMIENTO PRIMARIO</p> <p>El seguimiento a largo plazo se realiza como una continuación del tratamiento por el Equipo que realizó el tratamiento inicial</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cómodo para pacientes y familia que han desarrollado lazos de relación con los oncólogos y el equipo ▪ Continuidad de cuidado ▪ Los oncólogos pediátricos no consideran que deben ceder sus pacientes a otros profesionales sanitarios 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La atención puede no ser la suficiente y puede estar distarida por la necesidad de tratar a pacientes agudos al mismo tiempo. ▪ El foco se sigue poniendo en la enfermedad, no en el bienestar global ▪ Potencial falta de interés en el conocimiento de los efectos tardíos.

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Continuación enfocada por la recaída más que por la detección de efectos adaptada al riesgo y focalización en la promoción de salud. ▪ La investigación puede ser difícil de coordinar
<p>CENTRO ONCOLÓGICO</p> <p>Consulta Especializada en Seguimiento a Largo Plazo coordinada por un Equipo específico para el seguimiento de los efectos tardíos, en las propias instalaciones de la Unidad de Oncología Pediátrica o ajenas a la misma.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personal sanitario con experiencia en efectos tardíos ▪ Énfasis en mejorar el conocimiento del superviviente sobre los tratamientos del cáncer y su riesgo ▪ Programas de detección en función del riesgo. ▪ La conexión continuada con el centro de cáncer provee una zona de comodidad para el paciente ▪ Establecer focos sobre factores de riesgo modificables ▪ Educación sanitaria ▪ Oportunidad de entrenar a otros profesionales ▪ Acceso a red establecida de subespecialistas para consultas y seguimientos específicos ▪ Estructura para investigación 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El centro de oncológico puede tener connotaciones negativas para los supervivientes que quieren "seguir adelante" ▪ Los supervivientes pueden no sentirse cómodos en el entorno pediátrico a medida que se convierten en adultos. ▪ Puede no ser geográficamente conveniente, difícil acceso por la lejanía domiciliaria. ▪ Desanima al superviviente a acudir a los servicios de Atención Primaria ▪ Requiere la utilización de múltiples recursos de hospital ▪ La falta de familiaridad y experiencia de equipo pediátrico con los problemas que surgen a medida que los supervivientes entran en la edad adulta.
<p>CENTRO ONCOLÓGICO</p> <p>Cuidados compartido proporcionados dentro de un programa especializado</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los pacientes aprovechan de la experiencia combinada de equipo de 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desanima la utilización de los servicios de atención primaria ▪ Requiere la utilización

<p>(p.ej., Neurooncología; Leucemia/linfoma)</p> <p>Los médicos dirigen los cuidados necesarios para seguimiento a largo plazo</p>	<p>tratamiento primario y de los especialistas en efectos tardíos</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La estructura promueve oportunidades para la investigación y la educación de profesionales de asistencia médica ▪ La conexión continuada con el equipo de tratamiento y las instalaciones ya conocidas facilita "la zona de comodidad" para el superviviente ▪ Permite para la continuidad de cuidados y facilita la comunicación entre el oncólogo y el clínico encargado del seguimiento a largo plazo ▪ Proporciona una transición suave y progresiva 	<p>de recursos de hospitalarios sustanciales y clínicos dedicados a esta labor conforme crece la población de supervivientes</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Protege al paciente de necesidad negociar su propia asistencia médica
<p>PROGRAMA ESPECÍFICO DE TRANSICIÓN</p> <p>Servicios ofrecidos por una clínica especializada con personal específico oncólogo/enfermera o médico de familia/enfermera con experiencia en los efectos tardíos del tratamiento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ El personal sanitario de la Unidad de Oncología Pediátrica facilita la transición al programa de adultos ▪ Acercamiento colaborativo a los cuidados ▪ La relación establecida con el Equipo de Oncología Pediátrica hace la transición más cómoda para el superviviente ▪ Acercamiento multidisciplinar con 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Programas no diseñados para proporcionar servicios de atención primaria ▪ Dificultades geográficas para la asistencia regular.

	<p>acceso a especialistas enfocados al adulto según sea necesario</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Se establece un entorno apropiado para la investigación con supervivientes a medida que envejecen y entran en la edad adulta. ▪ Facilidad de acceso a estudios en curso o tratamientos en la institución 	
<p>TRANSICIÓN DIRECTA A ADULTOS</p> <p>El oncólogo de adultos del centro oncológico se hace cargo del seguimiento a largo plazo</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidado especializado desde el punto de vista oncológico ▪ Puede ser más conveniente para el paciente 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La atención de puede verse distraída o disminuida por la derivada apacientes en tratamiento activo. ▪ Se pone el foco sobre la enfermedad y no sobre el bienestar ▪ Potencial falta de interés en el los efectos a largo plazo ▪ Seguimiento enfocado más por la recaída que por el despistaje de posibles efectos adaptado al riesgo y foco de atención en la promoción de salud. ▪ La investigación puede ser difícil de coordinar.
<p>CUIDADOS INTEGRADOS EN ATENCIÓN PRIMARIA</p> <p>Pediatra, médico de familia o consulta de enfermería avanzada.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Promueve la independencia y reintegra al superviviente a los cuidados de Atención Primaria. ▪ Establece el foco sobre el bienestar del paciente y no sobre la enfermedad previa 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocimiento limitado de los profesionales sobre los efectos tardíos efectos y su despistaje en función del riesgo (en particular relevante para supervivientes con exposiciones más significativas) ▪ El profesional puede

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Se adapta a la conveniencia del superviviente. 	<p>carecer del tiempo necesario para dedicarlo a las necesidades complejas físicas y psicosociales de los supervivientes</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Posible falta de recursos de sub-especialista con experiencia en supervivientes ▪ Requiere que el paciente conozca los riesgos y sea su propio abogado para defender sus necesidades Difícil de coordinar investigación ▪ Difícil de poner al día a los supervivientes conforme se publican nuevas informaciones.
<p>MODELO COMBINADO (Modelo Consultivo) Seguimiento inicial en el centro oncológico con transición progresiva a los servicios de salud comunitarios, con programas específicos. Necesita de interacción entre los dos servicios</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Permite la conexión entre el oncólogo y los servicios de Asistencia Primaria ▪ La Unidad de Referencia se encuentra siempre disponible como un recurso ▪ El acceso a la red de especialistas del centro oncológico ▪ Aumenta el nivel de conocimientos sobre efectos tardíos del médico de asistencia primaria ▪ Anima a los supervivientes al seguimiento de las directrices de detección precoz publicadas para los supervivientes. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los Equipos de Atención Primaria no tienen experiencia sobre cáncer pediátrico o los efectos tardíos de su tratamiento. ▪ Dificultad por parte de los equipos de atención primaria de mantenerse informados y actualizados ▪ La transición inicial puede ser difícil para el superviviente ▪ No satisface a los supervivientes con exigencias de continuación más complejas ▪ Potenciales pérdidas de pacientes para iniciativas de investigación.

<p>CUIDADOS ADAPTADOS A LAS NECESIDADES</p> <p>El tipo y la intensidad de cuidados en base a la intensidad de tratamiento que recibió el paciente</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Permite la distribución más equitativa de los recursos asistenciales ▪ Puede ser más conveniente para los supervivientes de menor riesgo (el seguimiento de la mayoría de supervivientes puede hacerse por correo electrónico, teléfono o mediante los servicios de atención primaria ▪ Anima la participación de los equipos de atención primaria en el seguimiento a largo plazo ▪ Promueve el contacto continuado con pacientes, facilitando la investigación. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Los Equipos de Atención Primaria no tienen experiencia sobre cáncer pediátrico o los efectos tardíos de su tratamiento. ▪ Dificultad por parte de los equipos de atención primaria de mantenerse informados y actualizados ▪ Los supervivientes adscritos al bajo riesgo no reciben los cuidados por expertos en efectos tardíos a largo plazo.
--	--	---

Es evidente que ningún modelo por sí mismo es capaz de cubrir todas las necesidades de estos pacientes. Desde nuestro punto de vista, lo ideal sería combinar varios de los modelos descritos, ofreciendo a los pacientes:

- 1.-Seguimiento en la Unidad de Oncología Pediátrica durante los diez primeros años tras el diagnóstico.
- 2.- Transición a Modelo de Seguimiento en Atención Primaria basado en las Guías de Seguimiento a Largo Plazo(10) que faciliten el conocimiento por los médicos de atención primaria de los problemas principales e incorpore a los pacientes como gestores de su propia salud
- 3.- Cuidados adaptados a las necesidades en los distintos niveles de atención según las secuelas del cáncer y/o su tratamiento.

PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN

Para optimizar la salud y la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil es importante desarrollar un plan sistemático de cuidados que vaya más allá de la edad pediátrica. Existen dos fases claves durante la transición:

- 1.- Paso de los cuidados durante el tratamiento activo al seguimiento a largo plazo
- 2.- Paso de cuidados pediátricos a los cuidados de la edad adulta

Son dos fases distintas pero complementarias y que suelen ocurrir al mismo tiempo. La forma de realizarlo difiere entre instituciones según los recursos disponibles

Fase I.- Transición de cuidados agudos al seguimiento a largo plazo

Tras finalizar el del cáncer, los pacientes entran en una fase inicial de atención durante la convalecencia enfocada en la vigilancia de la posible recaída de la enfermedad. Conforme esta fase de seguimiento va progresando, los pacientes deberían pasar a los cuidados enfocados a los supervivientes, con énfasis colocado en la detección de problemas basada en el riesgo y la promoción de la salud.

No existe un modelo ideal. Los factores que pueden afectar a la planificación y a la puesta en práctica de programas de cuidado de supervivientes incluyen el compromiso institucional, fondos, y recursos. En general, la mayor parte de centros proporcionan la atención durante la convalecencia a todos los supervivientes. Algunos centros se han especializado en programas para grupos específicos pacientes, como supervivientes de tumor cerebrales.

En nuestro centro se realiza el seguimiento de posibles recaídas y efectos secundarios a largo plazo hasta 10 años después del diagnóstico, siendo remitidos posteriormente a los médicos de familia de los Equipos de Atención Primaria, con las posibles limitaciones en el seguimiento que ya se han referenciado.

Durante el seguimiento se ofrecen servicios que incluyen exámenes físicos, detección de efectos tardíos basados en riesgos específicos, educación y el asesoramiento en cuanto a los posibles efectos secundarios a largo plazo , promoción de la salud y remisiones a otros recursos comunitarios y especialistas según sea necesario.

Fase II.- Transición a los cuidados del adulto

Al mismo tiempo que se realiza el seguimiento de posibles efectos secundarios a nivel pediátrico y conforme crece el paciente, se establece la necesidad de una transición adicional a la asistencia médica orientada por adulto. Esta fase de transición

es un componente necesario de la mayor parte de los programas de seguimiento a largo plazo, aunque no de todos. Si realmente esta fase de transición tiene o no que ocurrir depende en gran parte del tipo y el alcance de las instalaciones y el programa que proporciona la atención durante la convalecencia. La transición a la asistencia médica adulta ocurre en un momento del desarrollo importante, en el que el superviviente pasa de un ambiente pediátrico donde la responsabilidad del cuidado recae en los padres, a convertirse en un adulto que asume la responsabilidad primaria de su propio cuidado.

Este tipo de transición es un importante reto, ya que requiere la localización, educación y comunicación con los proveedores de asistencia médica apropiados enfocada para los adultos, y algunos de estos proveedores puede tener poco conocimiento o experiencia en el cuidado de supervivientes de cáncer infantil. De forma ideal, esta fase de transición debería incorporar durante algún tiempo alguna superposición entre el pediatra y el médico de adultos para facilitar la transición de cuidados que permita que los padres y el joven adultos se encuentren cómodos con el nuevo proveedor de asistencia médica.

DESAFÍOS/BARRERAS PARA LOS CUIDADOS AL SUPERVIVIENTE

Existen numerosas barreras que pueden hacer que el cuidado del superviviente se convierta en un desafío, incluyendo déficits de conocimiento entre los supervivientes (5) y profesionales de asistencia médica (11), problemas psicosociales (12), y las complejidades del sistema de asistencia médica(13,14).

Déficits de Conocimiento – Supervivientes

- Muchos supervivientes asintomáticos no comprenden la importancia del seguimiento
- Los supervivientes que no son conscientes de los potenciales efectos tardíos no es probable que busquen la asistencia médica apropiada.

Posibles intervenciones para mejorar los Déficits de Conocimiento

- Comunicar el plan de atención durante el seguimiento de forma precoz al paciente y a la familia (mientras el paciente todavía recibe el tratamiento).
- Informar a los supervivientes en cuanto a su diagnóstico de cáncer, el tratamiento recibido y el riesgo de desarrollar tarde efectos
- Ofrecer la información a una edad o el nivel del desarrollo apropiado
- Proporcionar la educación de forma progresiva a medida que el paciente madura y asume que más independencia
- Mantener a los supervivientes informados en cuanto a recursos disponibles, tanto a nivel local como recursos online adaptados a sus necesidades.

Déficits de Conocimiento - los Profesionales

- Los Equipos de Atención Primaria pueden desconocer las necesidades de asistencia médica de los supervivientes de cáncer en la infancia, incluyendo peligros para la salud relacionados con el cáncer, guías de detección y métodos de reducción de riesgo.
- Los Equipos de Atención Primaria pueden carecer de la experiencia necesaria para manejar supervivientes de cáncer pediátrico con necesidades de asistencia médica complejas.
- Los recursos pueden ser limitados para la atención durante el seguimiento.
- Pueden haber déficits en la comunicación entre centros de cáncer pediátricos y los Equipos de Atención Primaria en cuanto a la atención durante la convalecencia y los problemas relacionados con los efectos tardíos.

Intervenciones para mejorar los Déficits de Conocimiento entre los profesionales

- Desarrollar programas regionales educativos para profesionales de asistencia médica para aumentar la conciencia de los problemas de los supervivientes
- Promover programas dirigidos a los supervivientes
- Establecer programas para entrenar a profesionales de asistencia médica y promover expertos en el cuidado de supervivientes
- Fomentar el uso de la tecnología (p.ej., la Internet) para distribuir recursos a los supervivientes e información a profesionales de asistencia médica en formatos fácilmente accesibles y fáciles de usar.

Factores Psicológicos que Afectan a los Cuidados

- El miedo o la ansiedad de otro diagnóstico de cáncer, o de enfrentarse a un efecto secundario tardío serio de tratamiento de cáncer.
- Muchos pacientes desean dejar el diagnóstico de cáncer en el pasado.
- El rechazo de atención médica durante la convalecencia debido a sentimientos no resueltos relacionados con el diagnóstico de cáncer y el tratamiento durante la niñez.

Intervenciones para Factores Psicológicos

- Introducir el concepto de seguimiento largo plazo al paciente/familia antes de completar el tratamiento.
- Permiten al tiempo suficiente para familiarizarse con el proceso de seguimiento a largo plazo y anticipar los cuidados planificados durante la transición.
- Animar a los supervivientes a ser proactivos en su asistencia médica y adoptar comportamientos y estilos de vida sanos para reducir al mínimo los factores de riesgo adicionales.

Problemas con los sistemas de salud

- La falta de estandarización en la asistencia médica relacionada con el cáncer a los supervivientes de cáncer pediátrico
- Los sistemas de salud pediátricos son a menudo orientados a la familia, mientras que la asistencia médica adulta es dirigida hacia el individuo y requiere la independencia y habilidades de autodefensa para lograr el cuidado requerido satisfactoriamente
- Los supervivientes pueden tener falta de experiencia en para moverse en un sistema de asistencia médica complejo
- Algunos supervivientes pueden carecer de la capacidad cognoscitiva y habilidades para tratar con las complejidades del sistema de asistencia médica adulto

- La distancia a un centro de seguimiento especializado puede ser prohibitiva y disuadora.
- La transición de la niñez a la edad de adulto joven acentúa barreras comunes a la asistencia médica (p.ej., la falta de conocimientos, problemas financieros, etc.), convirtiendo el cumplimiento de los cuidados relacionados con el cáncer en un reto.

Intervenciones para el Sistema de Asistencia médica

- Explorar la viabilidad de clínicas satélite para atender áreas remotas
- Desarrollar programas de divulgación para ayudar a los profesionales sanitarios
- Iniciar el proceso de transición de forma precoz
- Proveer a los pacientes/familias de la educación necesaria en cuanto al proceso de transición

Problemas Financieros /de seguros

- Los supervivientes con múltiples o complejos efectos tardíos pueden estar en el paro, y así incapaces de obtener la cobertura de seguros.
- Los adultos jóvenes pueden tener gran movilidad en lo que concierne a la escuela y empleo, lo que puede aumentar la dificultad para obtener cobertura sanitaria.
- El diagnóstico de cáncer pediátrico puede ser considerado una condición preexistente, así puede ser difícil para un superviviente obtener un seguro médico
- Los supervivientes pueden quedar fuera de cobertura privada o pública de seguros
- Los supervivientes que tienen el seguro puede afrontar la restricción de cobertura con respeto a la asistencia y/o pruebas
- Los costes de la asistencia médica son a menudo prohibitivas para supervivientes no asegurados

Intervenciones para los problemas Financieros/De seguros

- Proveer a los supervivientes de información en cuanto a programas de gobierno para adultos con necesidades especiales y/o adultos minusválidos
- Desarrollar un directorio de recursos de comunidad y de referencia para supervivientes
- Facilitar a los supervivientes el acceso al personal con experiencia en problemas financieros y de seguros.

Sobrepasando Barreras/Desafíos en SLP

Los programas de seguimiento de efectos tardíos están en una posición única para reducir al mínimo algunas barreras para que los supervivientes de cáncer pediátrico puedan obtener una asistencia médica apropiada, tanto proporcionando esta asistencia médica como sirviendo como un recurso para supervivientes y el resto de profesionales sanitarios.

La educación del superviviente y del personal sanitario sobre la importancia de los cuidados a largo plazo es también una responsabilidad crítica los programas de seguimiento de efectos tardíos. Además del suministro de la educación esencial, los programas de efectos tardíos pueden proporcionar la información sobre recursos comunitarios y ayudar a supervivientes en el vencimiento de barreras relacionadas con problemas financieros / de seguros y factores psicológicos, promoviendo el cuidado de sí mismo y la independencia en la población joven adulta. Idealmente, los supervivientes de cáncer pediátrico y sus familias recibirán la educación en cuanto a la necesidad de la atención a largo plazo de forma continuada y progresiva, formando parte de los cuidados continuados.

Una vez que los supervivientes entran formalmente en un programa de seguimiento a largo plazo, la educación es un componente integral del proceso. Gradualmente, el foco educativo en cuanto a los potenciales efectos tardíos y la importancia del seguimiento debería pasar del padre al niño que madura, en la preparación para la entrada del superviviente en el sistema de asistencia médica adulto. Como adultos jóvenes, los supervivientes deberían verse como sus propios abogados en la obtención de los servicios necesarios para seguir sus cuidado de Seguimiento a largo Plazo.

Las barreras a la asistencia médica en base al riesgo y métodos de ayudar facilitar el proceso de transición son resumidas en la Tabla 2.

Tabla 2: Barreras a Asistencia médica a base de Riesgo en Supervivientes de Cáncer de Niñez

Periodo de Transición Inicial: Del Centro Oncológico al Programa de Seguimiento a Largo Plazo	Periodo de transición Posterior: Del Programa de Seguimiento a Largo Plazo a los cuidados de la edad adulta
<p>BARRERAS:</p> <p>Falta de número adecuado de programas de Seguimiento a Largo Plazo</p> <p>Miedo o rechazo a los cuidados continuados</p> <p>Problemas financieros o de distancia</p> <p>Falta de comprensión de la necesidad de seguimiento a largo plazo</p>	<p>BARRERAS:</p> <p>Barreras específicas del superviviente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Falta de comprensión o conocimiento de riesgos - Miedo a la transición de cuidados <p>Barreras profesionales específicas en la asistencia médica:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pocos programas para supervivientes y adultos jóvenes - Los médicos de atención primaria desconocen los riesgos y los problemas de la población - la Falta de comunicación entre el centro oncológico y los Equipos de Atención Primaria <p>Barreras médicas específicas de sistema:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La dificultad de obtener cobertura por un seguro, sobre todo para supervivientes en ambientes rurales o supervivientes independientes - las Limitaciones sobre la cobertura médica de seguros de algunos tests de screening en adultos jóvenes - Las restricciones de algunas organizaciones
<p>MÉTODOS DE FACILITAR TRANSICIÓN:</p> <p>Explicar claramente el objetivo de cuidados en base al riesgo</p> <p>Discutir el plan de seguimiento a largo plazo dentro del continuum de cuidados del superviviente</p> <p>Atender los problemas emocionales del superviviente</p> <p>Proporcionar un resumen del diagnóstico del cáncer y su tratamiento</p>	<p>MÉTODOS DE FACILITAR TRANSICIÓN:</p> <p>Supervivientes en programas de Seguimiento a Largo Plazo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Desarrollar una política para el proceso de transición - Identificar a profesionales sanitarios cualificados y comprometidos - Implicar al superviviente y la familia en el proceso - Evaluar las expectativas y los

<p>Educación en cuanto a riesgos y métodos de reducir el riesgo</p> <p>Alentar prácticas de autocuidado</p> <p>Promover capacidades para la toma de decisiones positivas para desarrollar hábitos de vida sanos</p>	<p>conocimientos sobre la asistencia médica del superviviente y la familia</p> <ul style="list-style-type: none">- Acentuar que los objetivos de asistencia médica se establecen en base al riesgo- Destacar la importancia del superviviente/familia como los proveedores claves de información de asistencia médica- Enfocar al superviviente como su propio cuidador- Acentuar la comunicación entre el equipo de seguimiento largo plazo y los posibles nuevos proveedores- Establecer la transferencia de la historia clínica y el resumen del tratamiento oncológico administrado. <p>Supervivientes en general (no inscritos en programas de seguimiento a largo plazo)</p> <ul style="list-style-type: none">- Establecer los programas de seguimiento a largo plazo como los activistas para la supervivencia- Aumentar la conciencia pública- Educar a las empresas de seguros y organizaciones de cuidados- Comunicar con legisladores estatales y federales
---	---

PROPUESTA DE CONSULTA DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO para NIÑOS y ADOLESCENTES CON CÁNCER EN EL HGUA

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN EL HGUA

La Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del HGUA (UOHP) se creó en Septiembre de 1996 y es Unidad de Referencia para el tratamiento del cáncer pediátrico en la provincia de Alicante desde 1997. Desde el inicio se ha ido desarrollando un modelo de Atención Integral, mediante la creación de un equipo interdisciplinar, con la colaboración de trabajadores sociales, psicólogas, maestras y personal sanitario, con unos resultados satisfactorios tanto en lo que respecta a los resultados clínicos como a la atención global al niño y su familia.

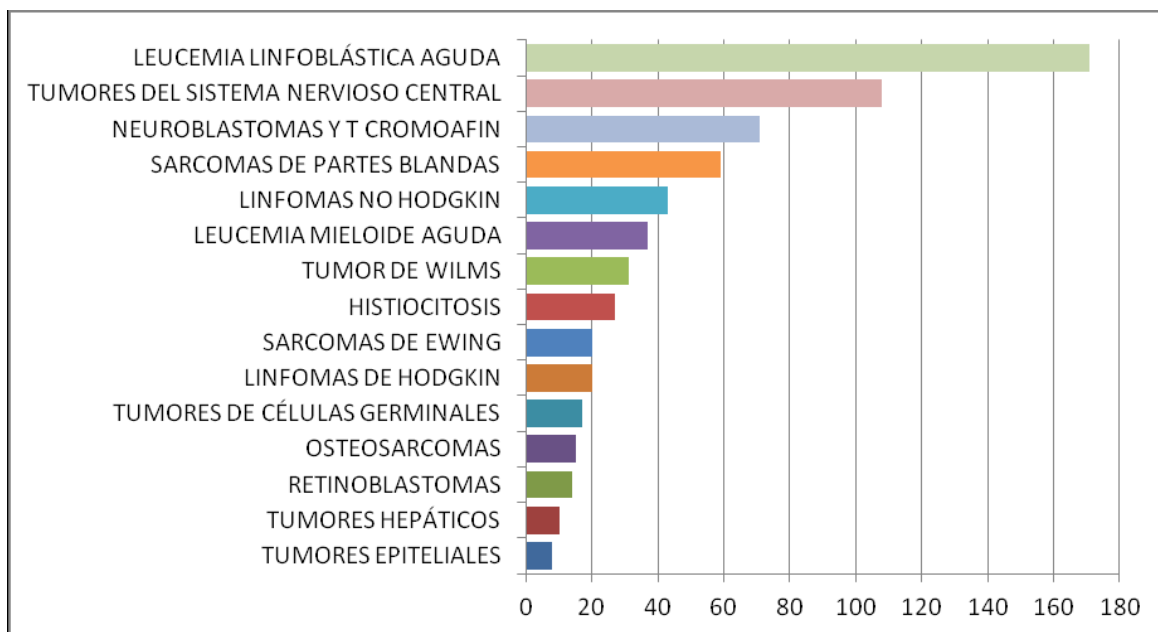
El Hospital General Universitario de Alicante reúne la mayoría de los requisitos necesarios para la atención a niños con cáncer, aunque precisa de otros centros para completar algunas pruebas diagnósticas (medicina nuclear) y de tratamiento (radioterapia, trasplante de médula ósea).

Los espacios físicos donde se desarrollan las actividades de la UOHP se ubican en la 5ª Planta de la Torre D, conjuntamente con el Servicio de Cirugía Pediátrica, donde se dispone de 4 habitaciones individuales dotadas con filtros de aire de alto rendimiento y 2 habitaciones dobles que no disponen de dicho sistema. Se dispone de una sala de trabajo conjunto médico-enfermería-auxiliar y una pequeña salita de preparación de medicamentos.

Por otro lado, existe un área de Hospital de Día – Consultas Externas ubicada en la primera planta del edificio de Consultas Externas, dotada de 2 Consultas, 2 Camas y 4 Sillones para administración de quimioterapia, además de una salita para procedimientos, que ofrece un horario de atención de 8 a 17 horas, incluyendo atención telefónica continua directamente por el personal sanitario y no por personal administrativo. Aunque supone una gran carga asistencial, es un pilar fundamental de la atención de calidad que se ofrece a nuestros pacientes.

Desde su creación hasta final de 2014 han sido tratados 617 niños con cáncer, obteniéndose una distribución típica de los tumores pediátricos, según se observa en la Figura 1.

Figura 1.- Distribución de nuevos diagnósticos en cáncer pediátrico 1996-2014. HGUA



Así mismo, el equipo ha tenido la oportunidad de tratar a algunos adolescentes con cáncer, comprobando en primera línea las peculiaridades que nos plantean, de nuevo tanto a nivel clínico como personal y humano.

La Misión fundamental de la UOHP es tratar a los niños con cáncer de nuestra área de referencia, (provincia de Alicante), ofreciendo un modelo de tratamiento integral. El objetivo fundamental es curar, entendiendo por curar no sólo el hecho de que el paciente se encuentre libre de tumor, sino que pueda desarrollar todo el pleno potencial de su existencia con los mínimos efectos secundarios posibles. Siempre se inician tratamientos de primera línea con intención curativa, aplicando los protocolos colaborativos en curso, tanto nacionales como internacionales, o utilizando otros u otras combinaciones que puedan ofrecer posibilidades de curación, dentro del “estado del arte” de la propia Oncología Pediátrica.

La supervivencia de los niños con cáncer en los países desarrollados es muy alta, aunque existen variaciones que dependen fundamentalmente de las situaciones socioeconómicas de los distintos países. En la Unión Europea existen diferencias notables entre los países del este y del oeste, encontrándose nuestro país en la zona media de la tabla, según datos del RETI(2).

En nuestro caso, hemos realizado un análisis estadístico de supervivencia sobre los pacientes diagnosticados y tratados en nuestra Unidad. Se han excluido los pacientes que se una vez tratados en otro centro se encuentran en seguimiento por el nuestro por distintas razones. Los pacientes se han agrupado en grupos diagnósticos

según la clasificación internacional de cáncer en niños y en dos grupos según el año del diagnóstico, de 1996 a 2005 y de 2006 a 2015.

La supervivencia global oscila entre el 76 y 79% a 5 años (Tabla 3), sin diferencias entre sexos, con algunas diferencias según la edad que se reflejan más claramente en el caso de los niños con leucemia, y con una ligera mejoría en los pacientes tratados a partir de 2006.

Tabla 3.- Supervivencia Global a 3 y 5 años. Unidad de Oncología Pediátrica. HGUA

Grupos	Número de Pacientes	% Supervivencia Global	
		3 años	5 años
1996-2005	268	80	76
2006-2014	306	81	79
Total 1996 - 2014	574	81	77

Tomando como referencia el año 2013, el RNTI-SEHOP(2) estima que en España hay entorno a 10.500 adolescentes y adultos jóvenes (15-29 años de edad) que fueron diagnosticados de cáncer en la edad de 0-14 años. Esto supone un 1,4 por mil de la población con edad comprendida entre 15 y 29 años, y que 1 de cada 716 personas en este grupo de adolescentes y adultos jóvenes ha tenido un cáncer en su infancia. Por ello, el objetivo de la oncología pediátrica no puede ser otro que lograr que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto capaz de llevar una vida normal, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y social, en definitiva un adulto con los mismos derechos y deberes que sus contemporáneos que no estuvieron enfermos.

Tabla 4: Estimación de la prevalencia en adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantil (0-14 años), España, 2013. Elaboración RETI-SEHOP

Grupos de edad	n	‰	Proporción
Adolescentes (15 – 19 años)	3.450	1,6	1 de cada 628 adolescentes
Adultos jóvenes (20-24 años)	3.477	1,4	1 de cada 702 jóvenes de 20-24 años
Adultos jóvenes (25-29 años)	3.549	1,2	1 de cada 816 jóvenes de 25-29 años
TOTAL (15-29 años)	10.476	1,4	1 de cada 716 adolescentes/jóvenes

En la provincia de Alicante se contabilizan 293.967 personas de 15 a 29 años, según los datos del padrón municipal de 2014 del INE. Según la estimación de prevalencia elaborada por los datos del RNTI, se estiman unos 410 supervivientes de cáncer pediátrico entre 15 y 29 años.

CONSULTA DE SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO

La actividad asistencial de la UOHP está compartida en Hospital de Día y Consultas Externas. Los espacios destinados a estas actividades en su momento actualmente son inadecuados, encontrándonos situaciones de hacinamiento cada vez más frecuentes que generan malestar general, tanto entre los pacientes como en el equipo asistencial. Esta situación es conocida de la dirección del hospital porque se le ha comunicado en repetidas ocasiones, planteándose incluso proyectos de ampliación y remodelación con aportación económica eterna que por diversas circunstancias no han podido realizarse.

Mientras se discuten los posibles proyectos, es necesario tomar decisiones que aporten soluciones al hacinamiento actual y al mismo tiempo aporten valor añadido a la atención a nuestros pacientes.

Actualmente la UOHP dispone de dos consultas externas a las que se añadió, mediante una pequeña remodelación, una tercera consulta mediante la reconversión de un pequeño almacén, consulta que resulta inadecuada por su tamaño pero que ayuda cuando es necesario la presencia de tres especialistas para poder atender la demanda asistencial.

La UOHP está desarrollando así mismo desde el año 2002 la atención a la hematología pediátrica no oncológica, que actualmente ocupa una de las consultas de forma prácticamente diaria.

A efectos prácticos, podemos decir que la UOHP necesita tres consultas diarias para atender la demanda asistencial tanto de la patología oncológica como no oncológica. Estas consultas no pueden ser atendidas por residentes, dada la especificidad y complejidad de los casos atendidos, por lo que son necesarios tres adjuntos especialistas en oncología/hematología pediátrica para su correcto desarrollo.

Por otra parte, el Seguimiento a Largo Plazo de los pacientes que han finalizado su tratamiento oncológico se realiza en el mismo horario y mismas consultas que los pacientes agudos, lo que en muchas ocasiones de presión asistencial hace que la forma de realizarlo no sea del todo lo completa y adecuada que debería ser.

Con todo esto en mente y las consideraciones abordadas en la introducción, nos hace plantearnos la necesidad de desarrollar una Consulta de Seguimiento a Largo Plazo específica, separada de la atención del paciente agudo, que propiciara la especial atención que estos pacientes necesitan tanto desde el plano asistencial como de investigación y que iniciara las bases del seguimiento posterior de los mismos en Atención Primaria, siguiendo los modelos desarrollados por experiencias previas(10).

Para ello y tras las entrevistas pertinentes con los distintos servicios implicados (radiodiagnóstico, laboratorio general, hematología), desde la UOHP proponemos a la dirección la creación de una **Consulta Específica de Alto Rendimiento para el**

Seguimiento a Largo Plazo de niños y Adolescentes con cáncer, con las siguientes consideraciones:

- La consulta inicialmente estará a cargo del Jefe de Sección, Dr. Esquembre, sin perjuicio de que una vez en marcha puedan colaborar otros miembros del equipo en la misma.
- Funcionamiento de un día a la semana (excluyendo periodo vacacional – julio, agosto, setiembre, pascua y navidad), en horario de tarde. (14 h a 21).
- Dada la realización de guardias de presencia física por parte del facultativo que atenderá la consulta como por parte de los facultativos de radiodiagnóstico, es importante definir un día de la semana concreto para su realización, que no coincida con guardia ni con saliente de guardia previa. Propongo por lo tanto los martes fijos como un día neutro que no afecta a guardias de fines de semana.
- Es necesaria la colaboración de personal auxiliar, de enfermería y administrativo para el correcto desarrollo de la consulta:
 - 1 Facultativo especialista en Oncología Pediátrica.
 - 1 Enfermera con experiencia en Oncología Pediátrica y perfil determinado previamente.
 - 1 Auxiliar de Enfermería.
 - Personal administrativo disponible en el horario descrito.
- Sería muy importante contar con personal experto en psico-oncología pediátrica para poder incorporarlo a la evaluación del paciente, actuando en el mismo horario y acoplado los horarios de las consultas para que el paciente pueda realizar toda su evaluación en una misma tarde. (Ej: Se puede citar al paciente a una hora concreta en la que se realizaría extracción de sangre, pasaría a la evaluación de imagen (rx o ecografía fundamentalmente), y de ahí consulta con oncología pediátrica, psico/oncología o incluso otros especialistas que se fueran añadiendo de forma progresiva (consultas de tarde de endocrinología, nefrología, neurología, cardiología et...)

No podemos poner en marcha la consulta sin una preparación previa de los materiales que se van a utilizar durante la misma (trípticos informativos, encuestas de salud, bases de datos, consentimientos informados específicos etc, por lo que es importante su preparación mediante el siguiente cronograma:

- Desde la autorización por parte de la dirección de la consulta hasta el inicio de la actividad asistencial necesitamos un mínimo de dos meses (8 tardes) para establecer los aspectos organizativos de forma adecuada.

- A partir de ese tiempo inclusión progresiva de pacientes en el programa de seguimiento a largo plazo:
 - Pacientes que han finalizado su tratamiento tres años antes.
 - Seguimiento de dichos pacientes hasta completar diez años.
 - Una vez llegados a los 10 años de preparación de su paso y seguimiento posterior por los Equipos de Atención Primaria.
 - Recuperación de pacientes que ya fueron dados de alta en su momento por cumplir diez años de seguimiento e inclusión de los mismos en los nuevos programas de seguimiento a largo plazo.
- Elaboración de informes anuales de la actividad asistencial realizada
- Inclusión de Pacientes previo CI en estudios de seguimiento tanto nacionales como internacionales.
- Traducción de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo para su implementación en la Comunidad (propuesta pendiente de evaluación a nivel de Consellería de Sanitat en próxima reunión pendiente de realizar)

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin.* 2014 Mar-Apr;64(2):83-103. doi: 10.3322/caac.21219. Epub 2014 Jan 31.
- 2.- Peris Bonet R, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2013. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2014
- 3.- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* Oct 12 2006;355(15):1572-1582.
- 4.- Oeffinger KC. Longitudinal risk-based health care for adult survivors of childhood cancer. *Curr Probl Cancer.* May-Jun 2003;27(3):143-167.
- 5.- Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA.* Apr 10 2002;287(14):1832-1839
- 6.- Oeffinger KC, Mertens AC, Hudson MM, et al. Health care of young adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Ann Fam Med.* Jan-Feb 2004;2(1):61-70
7. Bhatia S, Meadows AT. Long-term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer.* Feb 2006;46(2):143-148.
8. Eiser C, Absolom K, Greenfield D, et al. Follow-up after childhood cancer: evaluation of a three-level model. *Eur J Cancer.* Dec 2006;42(18):3186-3190.
9. Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer.* Feb 2006;46(2):159-168.
10. Children's Oncology Group. Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancers, Version 4.0. Monrovia, CA: Children's Oncology Group; October 2013; Available on-line: www-survivorshipguidelines.org.
11. Landier W, Wallace WH, Hudson MM. Long-term follow-up of pediatric cancer survivors: education, surveillance, and screening. *Pediatr Blood Cancer.* Feb 2006;46(2):149-158.
12. Zebrack BJ, Eshelman DA, Hudson MM, et al. Health care for childhood cancer survivors: insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. *Cancer.* Feb 15 2004;100(4):843-850.
13. Oeffinger KC, Wallace WH. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer.* Feb 2006;46(2):135-142.
14. Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, et al. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a delphi panel of health policy experts. *Health Policy.* Aug 2004;69(2):169-178.

