

# niños con cáncer *aspanion*

SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER  
INFANTIL EN LA COMUNIDAD VALENCIANA



## TÍTULO

### **SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN LA COMUNIDAD VALENCIANA**

## BREVE DESCRIPCIÓN

El número de adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer pediátrico aumenta progresivamente como consecuencia en la mejora de las tasas de supervivencia global. En estudios previos se ha demostrado que son pacientes que pueden tener problemas de salud relacionados con su enfermedad oncológica y el tratamiento recibido que limitan tanto su calidad de vida como su longevidad. Es imprescindible por lo tanto desarrollar herramientas que identifiquen tales complicaciones a largo plazo para establecer procesos de diagnóstico precoz y tratamiento específico de los mismos.

## JUSTIFICACIÓN

La tasa global de supervivencia del cáncer infantil se aproxima actualmente al 80% en la mayor parte de los países de nuestro entorno. Según los datos del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), en España existen alrededor de 10.500 adolescentes y adultos jóvenes (15-29 años) que fueron diagnosticados de cáncer en la edad de 0-14 años. Esto supone que 1 de cada 716 personas en este grupo de adolescentes y adultos jóvenes ha tenido un cáncer en su infancia.

La mayor parte de estrategias terapéuticas actuales se basan principalmente en quimioterapia, cirugía y radioterapia con efectos secundarios potenciales a largo plazo que impactan en la salud y calidad de vida de los supervivientes. Entre los problemas más frecuentes figuran: dificultades de aprendizaje, alteraciones en la memoria, ansiedad, depresión, hipoacusia, insuficiencia cardíaca, cataratas, obesidad, hipotiroidismo, infertilidad, así como el aumento del riesgo de segundos tumores. Además, los hábitos de vida y la influencia de agentes tóxicos como el alcohol y el tabaco pueden aumentar el riesgo de desarrollar algunas de estas complicaciones. Muchos de los supervivientes no son plenamente conscientes de la enfermedad de la que fueron tratados en la infancia ni de los efectos secundarios a largo plazo del tratamiento recibido lo que supone una dificultad para el seguimiento y detección precoz de complicaciones.

En la Comunidad Valenciana no existen guías estandarizadas de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer pediátrico, aunque tanto a nivel europeo como nacional el seguimiento se incluye en los estándares asistenciales reconocidos en oncología pediátrica.

El presente proyecto tiene la finalidad principal de conocer la situación de salud y la calidad de vida de una cohorte supervivientes de cáncer pediátrico de las tres Unidades de Oncología

Pediatría de la Comunidad Valenciana (Hospital La Fe y Hospital Clínico Universitario de Valencia y el Hospital General Universitario de Alicante) a través de la aplicación de las guías referenciadas.

Además de conocer la situación actual de los supervivientes, se trata de detectar las necesidades sanitarias, psicológicas y sociales que puedan presentar los mismos, con el objeto de intervenir, prevenir, e incrementar su calidad de vida.

## **OBJETIVOS**

El proyecto tiene los siguientes objetivos:

1. Conocer la situación real de salud tanto física como emocional de los pacientes previamente tratados en las Unidades de Oncología Pediátrica de los hospitales de la de la Comunidad Valenciana
2. Implantar un modelo estandarizado de atención a los supervivientes a través de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG.
3. Incluir y fomentar la participación de los supervivientes de cáncer en su propio seguimiento, ofreciendo el apoyo y los recursos necesarios para establecer hábitos de vida saludables y comportamientos que mejoren su calidad de vida.

## **BENEFICIARIOS**

Los principales beneficiarios de este proyecto son personas que hayan padecido cáncer siendo menores y que hayan finalizado su tratamiento como mínimo hace 5 años.

## **ACTIVIDAD**

### **Estudio y seguimiento de los supervivientes de cáncer infantil**

Selección muestral:

- Identificación de la cohorte de supervivientes diagnosticados y tratados en las Unidades de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, del Hospital Clínico Malvarrosa de Valencia y del Hospital General Universitario de Alicante.
- Confección de una base de datos que incluya datos demográficos, de la enfermedad de base y su tratamiento administrado (dosis de quimioterapia, dosis y campos de radioterapia, cirugías y otros tratamientos).

- Establecimiento de contacto telefónico con los supervivientes para solicitar su participación en el estudio, tras información, con firma del consentimiento informado de forma presencial.
- El procedimiento constará de al menos 2 visitas presenciales en las que se desarrollarán las siguientes actividades:
  - Primera visita: Explicación personalizada del proyecto, firma del consentimiento informado, anamnesis, exploración clínica, solicitud de pruebas complementarias basadas en las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG y entrega de test de salud autopercebida *Cancer Children Survivors Study (CCSS)*. Valoración psicológica.
  - Segunda visita: recogida del test de salud autopercebida, entrega de resultados de pruebas médicas y psicológicas realizadas, explicación de los resultados obtenidos (severidad según CTCAE v5.0) y establecimiento de la pauta de seguimiento.

#### **Recogida de Variables:**

1. Identificación de pacientes susceptibles de participar en el estudio. Se realizará mediante las bases de datos propios de las unidades de oncología pediátrica.
2. Información al paciente y solicitud de consentimiento informado para su participación en el estudio vía telefónica (>18 años) o responsable legal (si el paciente <18 años).
3. Revisión de su historia clínica para establecer el resumen de tratamiento administrado, basándonos en lo establecido por el pasaporte del superviviente (SurPass), con inclusión de los datos en el mismo.
4. Elaboración de una base de datos anonimizada para introducción de datos recogidos para el posterior manejo y análisis descriptivo de los mismos.
5. Determinación de riesgos específicos según las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG y establecimiento de las pruebas diagnósticas y planificación del seguimiento.
6. Primera entrevista médica. Explicación de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG. Entrega de información escrita determinada por las guías en sus enlaces de salud. Entrega del consentimiento informado y firma del mismo. Explicación y entrega de la encuesta básica de salud para completar en domicilio al paciente y hermanos en su caso. Exploración clínica completa. Explicación y solicitud de las exploraciones complementarias a realizar según riesgos determinados por las Guías y criterio del médico responsable.
7. Primera entrevista psicológica. Coincidiendo con la primera entrevista médica.
8. Aplicación de los test de cribado indicados en cada paciente como resultado de la aplicación de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo del COG.

9. Segunda entrevista médica, tras completar las exploraciones o valoraciones propuestas según las guías. Recogida de la encuesta de salud que se entregó en la primera visita. Informe de los resultados de las exploraciones complementarias realizadas y plan de seguimiento posterior
10. Segunda entrevista psicológica. Entrega de resultados de los test realizados y valoración psicológica. Recomendaciones de seguimiento y/o tratamiento.
11. Análisis de datos

La recogida de las variables se realizará a través de las entrevistas realizadas por personal médico experto en Oncología Pediátrica para su inclusión en el pasaporte del superviviente (SurPass) y la aplicación de las Guías de Seguimiento a Largo Plazo, así como por personal experto en Psico-Oncología. Las encuestas se completarán por los participantes mayores de 18 años o en caso de menores de 18 años por sus representantes legales. Se realizarán las pruebas clínicas, analíticas y/o radiográficas recomendadas por las Guías y basadas en el riesgo de exposición. Los datos se trasladarán a una base de datos anonimizada para su análisis posterior.

## **NECESIDADES PROFESIONALES**

Para llevar a término el programa necesitamos cubrir las siguientes necesidades profesionales:

- Contratados directamente por ASPANION:
  - ✓ 1 psicóloga en Valencia: para la entrevista y evaluación psicológica y para la atención psicológica de los supervivientes que lo precisen
  - ✓ 1 psicóloga en Alicante: para la entrevista y evaluación psicológica y para la atención psicológica de los supervivientes que lo precisen
  - ✓ 1 médico 5 horas en Valencia: para coordinar el proyecto
- Subcontratación a través de terceros:
  - ✓ Servicios médicos y, en su caso, apoyo administrativo para el seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer infantil a través del IIS La Fe (Instituto de Investigación Sanitaria de La Fe)
  - ✓ Servicios médicos y, en su caso, apoyo administrativo para el seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer infantil a través del INCLIVA (Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico de Valencia)
  - ✓ Servicios médicos y, en su caso, apoyo administrativo para el seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer infantil a través de ISABIAL (Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante)