

Plan individualizado de seguimiento de larga supervivencia de cáncer infantil

Plan individualizado de seguimiento de larga supervivencia de cáncer infantil



© MINISTERIO DE SANIDAD
Secretaría General Técnica
Centro de Publicaciones
Paseo del Prado, 18-20
(28014 Madrid)

NIPO en línea: 133-26-076-8

El copyright y otros derechos de la propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para su uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

Catálogo General de Publicaciones Oficiales
<https://cpage.mpr.gob.es/>

Plan individualizado de seguimiento de larga supervivencia de cáncer infantil



GOBIERNO MINISTERIO
DE ESPAÑA DE SANIDAD

Coordinación técnica

- Rocío Fernández González
- Alicia Fernández Montero
- Facundo Alberti Vargas

Coordinación científica

- Josep María Borrás Andrés

Colaboración técnica específica

- Catalina Márquez Vega

Grupo ad-hoc largo superviviente

- Asociación Española contra el Cáncer (AECC): Ana Fernández Marcos
- Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA): Antonia Gimón
- Federación Española de Familias de Niños con Cáncer: Carmen Menéndez
- Institut Català d'Oncologia (ICO): Tàrsila Ferro
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Agustí Barnadas
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP):
Catalina Márquez Vega

Grupo ad-hoc de cáncer infantil

- Andalucía: Carmen Escalona y José Rumbao Aguirre
- Aragón: María Ascensión Muñoz Mellado
- Asturias (Principado de): José Antonio Villegas Rubio
- Balears (Illes): José Antonio Salinas Sanz
- Canarias: Mariola de la Vega Prieto
- Cantabria: Mónica López Duarte y M^a Jesús Cabero Pérez
- Castilla-La Mancha: María Isabel Buedo Rubio y Miguel Jiménez Castellano

- Castilla y León: Laura Fernández Concellón, Purificación de la Iglesia Rodríguez y Hermenegildo González García
- Cataluña: Lucas Moreno
- Comunitat Valenciana: Teresa de Rojas Galiana y Carlos Jesús Camps Herrero
- Extremadura: María Mora Matilla
- Galicia: Paula López Vázquez
- Madrid (Comunidad de): Manuel Ramírez Orellana
- Murcia (Región de): Beatriz Garnica Martínez
- Navarra (Comunidad Foral): Desireé Morales Senosiain
- País Vasco: Mikel Sánchez Fernández
- La Rioja: Julio Alberto Vázquez Gómez
- INGESA: Esperanza Sánchez-Biezma

Comité Institucional de la Estrategia en Cáncer

- Andalucía: David Vicente Baz y María Jesús Campos Aguilera
- Aragón: María Teresa Villa Gazulla y Ramón Boria Avellanas
- Asturias (Principado de): José María Blanco González y Beatriz Eyaralar Riera
- Balears (Illes): Guillem Artigues Vives y Antonia Elena Esteban Ramis
- Canarias: Mariola de la Vega Prieto
- Cantabria: Fernando Rivera Alonso
- Castilla-La Mancha: Óscar Talavera Encinas
- Castilla y León: Purificación de la Iglesia Rodríguez y Laura Fernández Concellón
- Cataluña: Josep Alfons Espinás Piñol
- Comunitat Valenciana: Teresa de Rojas Galiana y Carlos Jesús Camps Herrero
- Extremadura: Gloria María Salette de Miguel y Eugenio Molina Barragán
- Galicia: Alicia Piñeiro Redondo, Paula López Vázquez y Francisca Vázquez Rivera
- Madrid (Comunidad de): Almudena Quintana Morgado
- Murcia (Región de): Olga Monteagudo Piqueras
- Navarra (Comunidad Foral): Ruth Vera García
- País Vasco: Inés Gallego Camiña

- La Rioja: Adolfo Martín Carnicero
- INGESA: Esperanza Sánchez-Biezma

Comité técnico

- Asociación Española contra el Cáncer (AECC): Ana Fernández Marcos y Nuria Masana
- Federación Española de Cáncer de Mama: Antonia Gimón
- Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO): Agustina Sirgo Rodríguez y Carmen Meseguer Hernández
- Federación Española de Familias de Niños con Cáncer: Luisa Basset Salom y Ángeles Hidalgo Pablos
- Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO): Julio de la Torre
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Javier de Castro
- Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR): Carlos Míguez
- Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP): Ana Fernández-Teijeiro Álvarez
- Sociedad Española de Epidemiología (SEE): Alberto Ruano Raviña
- Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP): Esther Aguirre de la Peña
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC): Cruz Bartolomé Moreno
- Asociación Española de Cirujanos: Pedro Antonio Cascales Campos
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen): Lourdes Martínez-Berganza
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG): Fátima Santolaya Sardinero
- Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA): Xosé Bustelo
- Sociedad Española de Anatomía Patológica: José Luis Rodríguez Peralto
- Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia: Ramón García
- Grupo español de Pacientes con Cáncer (GEPAC): Begoña Barragán
- Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME): Javier de Castro y Pilar Garrido
- Registro Español de Tumores Infantiles (RETI): Rafael Peris y Elena Pardo

- Asociación Española de Pediatría (AEP): Adela Cañete
- Sociedad Española de Inmunología: Ignacio Melero
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria: Estela Moreno
- Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM): José Carmelo Albillos Merino
- Sociedad Española Farmacología Clínica: Pilar Aitana Calvo

Ministerio de Sanidad

- Dirección General Salud Pública y Equidad en Salud: Pedro Gullón Tosio
- Subdirección General de Calidad Asistencial: María Rosario Fernández García, Nuria Prieto Santos, Rocío Fernández González, Alicia María Fernández Montero, Facundo Alberti Vargas, Andrés Gerardo Suárez Alonso, Eva María Domínguez Moreno
- Subdirección General de Promoción de la Salud y Prevención: Rosa Díaz y Laura Santos
- Subdirección General de Sanidad Ambiental y Salud Laboral: Montserrat García Gómez
- Subdirección General de Información Sanitaria: Enrique Regidor Poyatos
- Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondo de Compensación: María Luisa Vicente Saiz, Alejandra Ramos
- Instituto de Salud Carlos III (ISCIII): Marina Pollán Santamaría
- Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (CCAES): Enrique Gutiérrez González

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

- Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN): Teresa Robledo de Dios

Nota aclaratoria: a lo largo del documento, los textos en cursiva van dirigidos al profesional encargado de la redacción del Plan Individualizado de Seguimiento, mientras que los textos en letra imprenta regular se dirigen a el/la paciente (o familiar a cargo en caso de menores de edad) destinatario/a del Plan

Índice

Introducción	15
Bloque I: Situación Actual (a cumplimentar por el/la profesional responsable del proceso oncológico en atención hospitalaria)	17
Bloque II: Próximos pasos (a cumplimentar por el/la profesional de atención hospitalaria)	23
Bloque III: Recomendaciones	33
Glosario de términos	35
Bibliografía complementaria y guías internacionales	37

Introducción

Usted o su hijo/a ha superado un cáncer diagnosticado en la infancia, y han pasado ya varios años desde el final del tratamiento. Esta etapa marca un paso importante: comienza una nueva fase del cuidado tras el alta en atención hospitalaria. Durante todo este tiempo, su equipo de Atención Primaria ha continuado acompañándole y velando por su salud, en coordinación con los equipos hospitalarios. A partir de ahora, ese seguimiento se realizará de forma más estrecha desde su centro de salud, manteniendo la misma colaboración con los especialistas del hospital. Su equipo de Atención Primaria dispone de la información necesaria para guiarle en esta nueva etapa y, como siempre, trabajará de manera coordinada con el resto de especialidades para resolver cualquier problema que pueda surgir. Además, si en algún momento se requiere una valoración más específica, existe un circuito establecido para que sea atendido de forma rápida por el profesional correspondiente.

Como seguramente ya le/s habrán informado, tanto la enfermedad como algunos de los tratamientos aplicados/recibidos pueden ocasionar efectos adversos a nivel físico, psíquico y social, que se pueden manifestar o alargar en el tiempo incluso años después de haber finalizado el tratamiento. El propósito general del seguimiento es contribuir a mejorar su calidad de vida y lograr que se pueda reincorporar a su vida familiar, social y laboral o educativa.

Por ello, en esta fase los esfuerzos se centran en:

- a) hacer seguimiento de las complicaciones y efectos adversos derivados de la enfermedad o del tratamiento recibido y minimizar su impacto,
- b) valorar y/o diagnosticar de forma temprana las posibles recaídas y/o segundos tumores,
- c) detectar y manejar los síntomas que pueden aparecer en esta fase,
- d) promover estilos de vida saludables y favorecer medidas preventivas para mejorar su bienestar y calidad de vida, e
- e) identificar sus necesidades sanitarias y no sanitarias no cubiertas.

Este documento es su **Plan Individualizado de Seguimiento** y es importante que entienda/n que no sustituye al informe de alta, sino que lo complementa. Entre otros aspectos de interés, este plan recoge los tratamientos que se le han aplicado/recibido, sus posibles efectos secundarios a medio y largo plazo y un conjunto de recomendaciones para su cuidado.

Bloque I: Situación Actual (a cumplimentar por el/la profesional responsable del proceso oncológico en atención hospitalaria)

Diagnóstico:

- *Fecha de diagnóstico.*
- *Edad al diagnóstico.*
- *Sexo.*
- *Alteraciones genéticas de predisposición al cáncer.*
- *Tipo tumoral.*
- *Localización.*
- *Estadio.*
- *Recidiva (sí/no). En caso afirmativo, fecha de recidiva.*
- *Situación actual (fecha): libre de enfermedad.*
- *Centro/s en el que fue tratado/a.*

Resumen del tratamiento recibido:

(estrategia terapéutica aplicada, fecha de inicio y fin de cada uno)

- *Tipo de quimioterapia (si aplica): mencionar esquema terapéutico, principio activo, dosis acumulada, vía de administración, fraccionamiento, fecha de inicio y de finalización e intención terapéutica.*
- *Radioterapia (si aplica): mencionar dosis, fraccionamiento, técnica utilizada, localización, órganos de riesgo, fecha de inicio y de finalización.*
- *Cirugía (si aplica): descripción, fecha.*
- *Inyecciones intratecales: sí/no, medicación administrada.*

- *Trasplante de médula ósea (si aplica): especificar tipo: alogénico/autólogo, fecha. Si alogénico especificar tipo de donante, fuente y profilaxis de EICH utilizada.*
- *Tratamiento esteroideo durante más de 4 semanas de forma continua: sí/no.*
- *Otros tratamientos: inmunoterapia, CAR-T, etc. y fechas de administración.*
- *Explicitar intención terapéutica y fecha de inicio y finalización de cada tratamiento.*
- *Tratamiento actual al momento del alta (si aplica).*
- *Toxicidades y efectos secundarios que hayan aparecido durante el tratamiento y su manejo (si aplica).*

Contacto del/de la farmacéutico/a hospitalario/a responsable del tratamiento:

Indique el nombre y los datos de contacto del/de la farmacéutico/a hospitalario/a del centro donde el/la paciente recibió el tratamiento oncológico.

Este/a profesional puede facilitar, en caso necesario, información adicional sobre el tratamiento registrado en los programas de prescripción (por ejemplo, dosis acumuladas de antraciclinas, agentes alquilantes, fechas concretas de administración o tratamientos de soporte).

Resumen del seguimiento realizado por otras especialidades con relación a su enfermedad (a cumplimentar por el/la profesional):

*Por favor, rellene la siguiente tabla indicando el servicio dónde se realizó el seguimiento, la fecha y una breve valoración. Textos de **ejemplo**:*

Servicio	Fecha	Valoración
Cardiología	DD/MM/AAAA	Normalidad cardiológica estructural y funcional.
Neumología	DD/MM/AAAA	Despistaje de complicaciones pulmonares.
Rehabilitación	DD/MM/AAAA	En seguimiento por neuropatía periférica en miembro inferior derecho.
Neurología	DD/MM/AAAA	En seguimiento por neuropatía periférica en miembro inferior derecho.
Ginecología	DD/MM/AAAA	Valoración de la función ovárica.
Psiquiatría	DD/MM/AAAA	En seguimiento por trastorno ansioso depresivo.
ORL	DD/MM/AAAA	En seguimiento por ototoxicidad.
Oftalmología	DD/MM/AAAA	Valoración de retinopatía.
Digestivo	DD/MM/AAAA	Control de función hepática.
Nutrición	DD/MM/AAAA	Intervención dietética según necesidades.

Tratamiento actual (si aplica):

Resumen de las secuelas aparecidas durante la fase de diagnóstico y tratamiento (si aplica) (a cumplimentar por el/la profesional)

Si han aparecido en el/la paciente secuelas temporales y/o permanentes que condicionan su actividad, descríbalas aquí por favor.

Valoración del estado psicosocial:

- *Atención psicológica recibida (si aplica): valoración del estado psicológico del/la paciente, incluyendo los aspectos familiares.*
- *Valoración de la adaptación a la vida escolar/formativa/laboral. Valoración de la esfera sexual adaptado a la edad del paciente.*
- *Atención social recibida (si aplica): incluyendo los aspectos sociales, laborales y prestaciones a las que el/la paciente ha accedido (discapacidad, dependencia, incapacidad y tipo, etc.).*

Preservación de la fertilidad (si aplica):

Evaluación de la función gonadal en función del tratamiento recibido, radiación o agentes alquilantes. Evaluación de la insuficiencia ovárica primaria en la mujer. Función de la hormona antimülleriana en este caso. Evaluación de la fertilidad en varones que hayan recibido tratamiento citotóxico o bien radioterapia en la zona testicular.

Especificar las medidas que se hayan tomado para preservar la fertilidad del/la paciente si aplica.

Evaluación del desarrollo puberal en pacientes que hayan recibido radioterapia cerebral dado que puede afectar la función hipofisaria. Se recomienda monitorizar el inicio y progresión de la pubertad. Considerar pruebas de estimulación si hay sospecha de hipogonadismo hipogonadotrópico.

La valoración del desarrollo puberal en varones y de la fertilidad incluye la medición del volumen testicular (mediante orquidómetro de Prader), valoración de los caracteres sexuales secundarios mediante el estadiaje de Tanner, análisis seminal y análisis de sangre con determinación de FSH, hormona luteínica y testosterona.

El inicio de la pubertad debe monitorizarse estrechamente en aquellos niños que hubieran recibido radioterapia en la zona testicular. Valorar la suplementación con testosterona.

El inicio de la pubertad, la menarquía y la regularidad de los ciclos menstruales debe monitorizarse estrechamente en aquellas niñas que hubieran recibido tratamiento citotóxico o radioterapia en la zona abdominopélvica. Se recomienda evaluar la función ovárica en la edad adulta. Informar a las pacientes de riesgo de menopausia precoz.

En caso de embarazo o de planificación de este, se recomienda valoración por parte del Servicio de Cardiología principalmente en las que presentan algún tipo de disfunción cardíaca previa relacionada con su tratamiento y para las pacientes que recibieron cualquiera de las siguientes terapias:

- *Quimioterapia con antraciclinas con una dosis de 250 mg/m² o más.*
- *Radiación con una dosis de 30 Gy (3000 cGy) o más al corazón o a tejidos en su proximidad.*
- *Radiación al corazón (cualquier dosis) en combinación con quimioterapia con antraciclina (cualquier dosis).*

En caso de haber recibido tratamiento con radioterapia en zona abdomino-pélvica que incluyese el útero se recomienda consejo preconcepcional y seguimiento de futuro embarazo en una unidad de embarazo de alto riesgo.

Participación en ensayo clínico (si aplica):

- *Número de protocolo EudraCT. Título del ensayo clínico*
- *Centro sanitario*
- *Fecha de entrada en el ensayo clínico.*
- *Fecha de finalización del paciente en el estudio.*

Diagnósticos de enfermería:

Por favor, incluya aquí la información relacionada con diagnósticos NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), resultados NOC (Nursing Outcomes Classification) e intervenciones NIC (Nursing Interventions Classification) que considere relevantes. En el caso de pacientes pediátricos o adolescentes, se recomienda seleccionar aquellos diagnósticos adaptados a su edad y etapa de desarrollo, considerando tanto las necesidades físicas y emocionales del/la paciente como las del entorno familiar y social.

Fecha de alta del seguimiento en atención hospitalaria:

Datos de contacto:

- *Nombre del/la profesional de enlace o enfermero/a gestor/a de caso (debe garantizarse valoración y respuesta al profesional de atención primaria en un plazo de 48-72h por parte del/la profesional de enlace o alguien de su equipo).*
- *Número de teléfono.*
- *Dirección de correo electrónico.*

Bloque II: Próximos pasos (a cumplimentar por el/ la profesional de atención hospitalaria)

Programa de seguimiento:

*Listado de consultas y pruebas a realizar recomendadas y acordadas con su médico/a de familia y enfermería de familia, en atención hospitalaria y primaria, relacionadas con el proceso oncológico, pautadas para el manejo de las secuelas, vigilancia de nuevas complicaciones y la detección precoz de la recidiva y segundas neoplasias (indicando frecuencia y período de realización). Textos de ejemplo (ver **):*

Consulta/prueba	Periodicidad	Próxima cita
Consulta con Atención Primaria	Cada X meses.	MM/AAAA
Manejo de los factores de riesgo cardiovascular (tensión arterial, colesterol, tabaco, obesidad)	Anual.	MM/AAAA
Revisión del estado de vacunación	Posttratamiento. Seguir recomendaciones de vacunación específicas en cada caso ¹ .	MM/AAAA
Hemograma completo, con frotis, y bioquímica ajustada a la historia del paciente (incluir glucemia)²	Anual.	MM/AAAA
Perfil lipídico (colesterol)	Bianual o dirigido clínicamente.	MM/AAAA

Consulta/prueba	Periodicidad	Próxima cita
TSH	Anual al menos si el paciente recibió radiación torácica cervical o craneal (> 40Gy) al eje hipotálamo-hipofisario.	MM/AAAA
Análisis de orina	Si existen síntomas o en función de historia previa. Anualmente si tratamiento previo con ifosfamida, carboplatino, cisplatino o radiación renal.	MM/AAAA
Realización de ecocardiograma	Al iniciar el seguimiento a largo plazo y repetir en función de radioterapia torácica previa y la dosis total de antraciclina o según la clínica: dosis total de antraciclina >250 mg/m ² y/o >15 Gy de radiación en el pecho: cada 2 años. Dosis total de antraciclina <250 mg/m ² y/o <15Gy de radiación en el pecho: cada 5 años.	MM/AAAA
Realización de Electrocardiograma (ECG)	Una vez al iniciar el seguimiento a largo plazo (LTFU) y/o después de cumplir 18 años. A menos que empieces a experimentar nuevos síntomas en el futuro, no será necesario repetir el ECG.	MM/AAAA
Ecografía Doppler-color de los vasos carotídeos	Según clínica o 10 años después de haber recibido radioterapia cervical como referencia ³ .	MM/AAAA
Pruebas de función pulmonar (incluyendo DLCO (pletismografía), y espirometría)	Al iniciar el seguimiento a largo plazo y luego según lo indicado clínicamente (al menos cada 5 años si ya hay algún tipo de anomalía) si han recibido bleomicina, busulfán, carmustina (BCNU), lomustina (CCNU) y/o radioterapia torácica.	MM/AAAA
Cribado cáncer mama: Mamografía combinada con Resonancia Magnética (RM)	Si se irradia antes de los 30 años ⁴ : mamografía combinada con RM alternando ambas técnicas cada 6 meses a partir de los 8 años de la radiación (si recibió radioterapia > o = 10 Gy en tórax) o a la edad de 25 años, lo que ocurra lo último. Si no tiene antecedentes personales o familiares que determinen alto riesgo de cáncer de mama que requieran personalizar el cribado, seguirá el programa de cribado poblacional.	MM/AAAA

Consulta/prueba	Periodicidad	Próxima cita
Cribado cáncer colorrectal: Colonoscopia	Si alto riesgo de cáncer colorrectal ⁵ o si presenta antecedentes familiares de alto riesgo: colonoscopia a partir de los 35 años y repetir cada 5 años. En caso contrario, seguirá el programa de cribado poblacional mediante TSOH (test de sangre oculta en heces).	MM/AAAA
Cribado de otros tipos tumorales	En función del tipo de cáncer padecido y del tratamiento recibido, puede requerir valoración de riesgo individual y seguimiento a través de protocolos de cribado específicos.	
Examen oftalmológico (agudeza visual, examen de fondo de ojo)	Anual si tratamiento con busulfán, corticosteroides y/o >10 Gy de irradiación craneal/orbital o EICR (enfermedad injerto contra receptor).	MM/AAAA
Densitometría	Si recibió tratamiento con corticosteroides a largo plazo o metotrexate, irradiación craneal o trasplante de médula ósea, realizar al inicio del seguimiento a largo plazo y repetir según protocolo. Realizar en mujeres que presentan una insuficiencia ovárica secundaria al tratamiento, si no están recibiendo terapia hormonal sustitutiva.	MM/AAAA
Medición periódica de la altura	Medición del crecimiento y (altura en bipedestación hasta alcanzar la estatura adulta y también en sedestación si recibió irradiación cráneo espinal) y desarrollo puberal cada 6 meses. Si irradiación craneal en niñas vigilar signos de pubertad precoz. Si craneofaringioma vigilar síntomas de hipopituitarismo.	

Consulta/prueba	Periodicidad	Próxima cita
Audiometría	Cualquier dosis de cisplatino puede causar pérdida auditiva. Dosis de carboplatino $\geq 1500 \text{ mg/m}^2$ +/- cisplatino. Radioterapia craneal/cerebral $\geq 30 \text{ Gy}$: los pacientes de riesgo, se deben realizar audiometrías regularmente tras finalización del tratamiento: 0-5 años: anualmente 6-12 años: cada 2 años Adolescentes y adultos: cada 5 años.	MM/AAAA
Pruebas neurocognitivas	Realizar evaluación neurocognitiva cada 2 años en pacientes < 18 años o cada 5 años en adultos. Riesgo si: <ul style="list-style-type: none"> • Cirugía SNC • RT craneal • Quimioterapia intratecal • Altas dosis intravenosas de citarabina y metotrexato Si dificultades en colegio o desempeño laboral; dificultad de atención, para planificar y terminar tareas, funcionamiento, en lenguaje, aprendizaje, memoria, velocidad de procesamiento, etc. (remitir a Neurología).	MM/AAAA

**La pauta de seguimiento se determina en función del riesgo de recaída del/la paciente, que deberá ser consensuado entre el/la profesional del primer nivel de atención y los/as responsables del seguimiento del proceso oncológico en el ámbito hospitalario.*

*** La pauta de seguimiento propuesta en este documento se ha elaborado siguiendo un enfoque basado en la evidencia disponible y en los estándares internacionales de atención a largos supervivientes de cáncer infantil. Para la definición de los intervalos de control, las pruebas complementarias y las recomendaciones específicas según factores de riesgo individuales, se han tenido en cuenta las principales guías internacionales de referencia:*

- *Children's Oncology Group (COG). Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers, Version 6.0 (2021).*

- *PanCareFollowUp Consortium. Survivorship Care Plan Toolkit.*
- *International Guideline Harmonization Group (IGHG). Evidence-based guidelines for the follow-up of childhood cancer survivors.*

Estas guías constituyen los marcos de referencia más ampliamente utilizados en Europa y Norteamérica para el diseño de programas de seguimiento estructurado. Posteriormente se ha adaptado al contexto local del SNS.

1. *Revisión del estado de vacunación antes y después del tratamiento. Ver documento de recomendaciones de vacunación en grupos de riesgo. 1.3.6. Cáncer/hemopatías malignas (https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/vacunaciones/programasDeVacunacion/riesgo/docs/VacGruposRiesgo_todas_las_edades.pdf).*
2. *Si asplenia funcional o asplenia: Exploración física y hemocultivos si fiebre ($T^a >38^{\circ} C$) para evaluar enfermedad y posible fuente de infección.*
3. *Radiación <40 Gy en Radioterapia craneal, nasofaríngeo, cuello, columna vertebral, irradiación linfoide subtotal, tórax, cuello extendido, manto, mediastino, mini manto, pulmón completo, irradiación linfoide total.*
4. *Valorar riesgo/beneficio si recibió irradiación 10-19 Gy en tórax o irradiación corporal total.*
5. *Riesgo alto: >30 Gy Radioterapia abdominal, Y invertida, paraaórtica, renal, flanco o hemiabdomen derecho, cuadrante superior derecho, bazo, abdomen completo, manto extendido, irradiación corporal total.*

Rehabilitación y/o Fisioterapia (si aplica):

- *Información relativa a la rehabilitación y/o fisioterapia si ya se encuentra en seguimiento por este servicio.*
- *Derivación a servicio de rehabilitación o de fisioterapia (si aplica).*

Valoración del estado psicosocial:

- *Establecer periodicidad para la realización de cribado de malestar emocional.*

- *Derivación a atención psicológica especializada (si aplica). Ver documento “Recomendaciones de mejora de la Atención Psicológica al Cáncer en el Sistema Nacional de Salud”; punto 3.3. (https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/RECOMENDACIONES_DE_MEJORA_DE_LA_ATENCION_PSI-COLOGICA_AL_CANCER_ACCESIBLE.pdf).*
- *Derivación a trabajo social (si aplica).*

Consejo/Asesoramiento Genético:

Valoración del/la paciente y su familia en consulta de Cáncer familiar (si aplica) o de Genética para diagnóstico, confirmación o descarte de afección genética si se considera necesario o no se ha hecho previamente. Petición de pruebas complementarias si se precisan. Asesoramiento genético si estuviera indicado.

Se aconseja consultar el Catálogo Común de Pruebas Genéticas y Genómicas del SNS (<https://cgen.sanidad.gob.es/>) para conocer todas las indicaciones.

Posibles efectos secundarios a medio y largo plazo:

Cómo se ha indicado previamente, las terapias administradas pueden conllevar diferentes secuelas que originen un deterioro de su calidad de vida. Algunas de estas secuelas se presentan de forma tardía, y su identificación y corrección, mediante el programa de seguimiento presentado en el punto anterior, permite una mejor adaptación a la vida cotidiana. La tabla siguiente presenta una serie de problemas que usted podría padecer, junto con un listado de recomendaciones para usted y una serie de acciones que podrían ser realizadas por los/as profesionales encargados de su seguimiento si estos/as lo consideran adecuado. Es importante que entienda que este es un **listado exhaustivo** que incluye la mayor parte de las secuelas que se han reportado vinculadas al tratamiento que ha recibido, y que es probable que usted no padezca muchos de estos efectos secundarios.

Elimine aquellos efectos secundarios que no aplican para el/la paciente (ej.: no incluya los efectos relacionados con la radioterapia cuando no se haya administrado).

Efecto secundario	Recomendaciones para el/la paciente	Intervención sujeta a criterio del profesional
Disminución de la densidad mineral ósea	<ul style="list-style-type: none"> • Realización de ejercicio aeróbico y de fuerza. • Abandono del hábito tabáquico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Densitometría basal al iniciar el seguimiento a largo plazo si se realizó tratamiento con corticosteroides o metotrexato. • En algunos casos, puede ser necesario la valoración y el seguimiento desde una unidad/servicio específico. • Vitamina D y suplementos de calcio si precisa.
Artralgias	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio físico. • Los analgésicos habituales como paracetamol e ibuprofeno, si no es alérgico, pueden ayudar a aliviar el dolor. 	<ul style="list-style-type: none"> • En casos severos, se puede valorar un cambio de tratamiento.
Alteraciones del crecimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Medición periódica de la altura hasta alcanzar la estatura adulta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Derivación a Endocrinología si procede.
Alteraciones tiroideas	<ul style="list-style-type: none"> • Si irradiación craneal, espinal o cervical. 	<ul style="list-style-type: none"> • Analítica con determinación de hormonas tiroideas. • Derivación a Endocrinología si procede.
Sobrepeso	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación saludable (ej. dieta mediterránea) e hipocalórica (si procede). • Actividad física. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicológico.

Efecto secundario	Recomendaciones para el/la paciente	Intervención sujeta a criterio del profesional
Cardiotoxicidad y otras toxicidades vasculares	<ul style="list-style-type: none"> Estilos de vida saludable (no consumir alcohol o tabaco, alimentación saludable e impulsar la realización de actividad física y reducir el sedentarismo durante y después del tratamiento). 	<ul style="list-style-type: none"> Control de las comorbilidades: hipertensión arterial, diabetes, colesterol, obesidad, etc. Derivación a cardiología, si procede. Si ocurre un episodio de trombosis venosa profunda (TVP) confirmada, se recomienda contactar con oncólogo/a o la unidad de trombosis.
Parestesias en manos y pies		<ul style="list-style-type: none"> En algunos casos, se puede considerar el tratamiento farmacológico.
Síndrome del miembro fantasma		<ul style="list-style-type: none"> Considerar tratamiento farmacológico.
Alteración de la marcha tras amputación/ limitaciones articulares		<ul style="list-style-type: none"> Derivación a Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.
Linfedema	<ul style="list-style-type: none"> Medidas de prevención: evitar cargar peso, cuidar las heridas en la extremidad afectada, hidratar la piel, evitar el sobrepeso-obesidad y usar protección solar. Realizar ejercicios específicos para la extremidad. 	<ul style="list-style-type: none"> Evitar la toma de la tensión arterial y las venopunciones en el brazo afectado (en algunos casos, podrían realizarse en las extremidades inferiores). Derivación a unidades de fisioterapia especializadas para realización de drenaje linfático manual y presoterapia. Valorar cirugía de anastomosis veno-linfática en linfedema moderado.
Cataratas, Síndrome de Sjogren, Retinopatía microvascular		<ul style="list-style-type: none"> Valoración por oftalmología anualmente.

Efecto secundario	Recomendaciones para el/la paciente	Intervención sujeta a criterio del profesional
Astenia	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicio físico. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo psicológico.
Pérdida de memoria	<ul style="list-style-type: none"> • Ejercicios de concentración y memoria visual. • Fomento de la lectura. 	<ul style="list-style-type: none"> • Derivación a neurología, si procede.
Sintomatología emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Estilos de vida saludable (no consumir alcohol o tabaco, alimentación saludable e impulsar la realización de actividad física y reducir el sedentarismo durante y después del tratamiento). • Técnicas de relajación, reducción y manejo de estrés. • Mantener adecuada higiene del sueño 	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte emocional. • Atención psicológica, si procede.
Alteraciones cutáneas (Erupciones, eritema, cambios de pigmentación, ulceración de lesiones cutáneas)	<ul style="list-style-type: none"> • Higiene e hidratación facial y corporal. • Protección solar (SPF50+). • Higiene bucodental. • Hidratación mucosa genital. 	<ul style="list-style-type: none"> • Derivación a dermatología, si procede.
Riesgo de aparición de otras neoplasias	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar consumo tabáquico y de alcohol. Participar en los programas de cribado poblacional de cáncer. En función del tipo de cáncer padecido y del tratamiento recibido, puede requerir valoración de riesgo individual y seguimiento a través de protocolos de cribado específicos. 	

Si le aparece algún efecto secundario que cause enfermedad grave o ingreso en el hospital, o que no aparece descrito en el prospecto, es importante que notifique la sospecha a Farmacovigilancia: <http://www.notificaram.es> (es muy sencillo y le llevará tan solo unos minutos). Si prefiere no hacerlo usted, contacte con su enfermero/a de familia y le ayudará a hacerlo.

Adherencia al tratamiento:

- *Es importante completar el tratamiento indicado y la adherencia a tratamientos de soporte, especialmente en pacientes adolescentes (tratamiento con hormonas tiroideas, desmopresina, etc.).*

Organizaciones de pacientes:

- *Contacto de las principales asociaciones de pacientes de cáncer infantil (Federación de Familias de Cáncer Infantil, etc.) y otros grupos de apoyo.*

Información para el cuidador:

- *Información que el/la cuidador/a puede precisar para el cuidado del/la paciente, así como los recursos disponibles en la comunidad.*

Bloque III: Recomendaciones

Recomendaciones generales:

Los siguientes consejos son válidos para todas las personas diagnosticadas y tratadas de cáncer infantil:

- Mantener un peso adecuado.
- Seguir una alimentación saludable, como es el caso del patrón de dieta mediterránea, de base vegetal, variada y equilibrada, priorizando alimentos frescos, integrales y no procesados: aumentar el consumo de frutas, hortalizas, legumbres, cereales integrales y frutos secos, priorizando el pescado (especialmente azul) frente a la carne (siendo preferibles las carnes blancas a las magras), con la utilización del aceite de oliva como grasa principal y el agua del grifo como bebida habitual. Además, se debe reducir el consumo de alimentos procesados, azúcares refinados y edulcorantes, sal y grasas saturadas.
- Adaptar la actividad física al estado de salud y capacidades: mantenerse activo/a hasta donde sea posible y de forma progresiva. Cualquier aumento de actividad física, aunque sea leve, producirá beneficios para su salud.
- No debe consumir alcohol o tabaco.
- Utilizar fotoprotección solar. Evitar exponerse al sol en la franja horaria en la que la radiación ultravioleta es mayor (horas centrales del día) o durante un tiempo prolongado.
- Mantener una alerta activa frente a síntomas de cardiopatía: edema en miembros inferiores, disnea (dificultad para respirar), dolor torácico persistente, tos persistente o en relación con el esfuerzo, y en menores de 25 años: náuseas/vómitos en relación con el esfuerzo o no explicados.

- Poner atención a los síntomas orientativos de posible recaída o segundos tumores y consultar para valoración de medicina de familia o pediatría de Atención Primaria: dolor óseo persistente que incrementa con la movilización y no cede con el reposo, tos persistente, disnea, astenia, anorexia o pérdida inexplicable de peso, palpación de nódulos o adenopatías (ganglios) de nueva aparición, cambio en el ritmo intestinal, rectorragia o cefalea persistente.

Para más recomendaciones generales sobre estilo de vida saludable, se aconseja consultar la página web: <https://estilosdevidasaludable.sanidad.gob.es/>

Glosario de términos

Anorexia: Falta de apetito.

Artralgia: Dolor en las articulaciones.

Astenia: Cansancio. Es un síntoma frecuentemente ligado al cáncer y a sus tratamientos, aunque no es específico de los mismos.

Cardiotoxicidad: Efecto dañino producido al corazón bien por fármacos como las antraciclinas y taxanos por ejemplo o por radioterapia.

Cribado: Conjunto de acciones englobadas en un programa dirigido a detectar precozmente un tumor concreto. Este tumor debe poderse diagnosticar bien en las fases más precoces de la enfermedad, en fases premalignas o en ambas circunstancias. Para ello se emplea una prueba que debe ser sencilla de realizar y aceptada por la población de riesgo. También se denomina screening.

Disnea: Dificultad para respirar. Sensación subjetiva de falta de aire.

Edema: Inflamación producida por un cúmulo de líquido en los tejidos.

Eritema: Enrojecimiento de la piel. En oncología se asocia con frecuencia a los tratamientos con radioterapia.

Linfedema: Inflamación que se produce debido a un cúmulo de líquido linfático, por afectación de los ganglios linfáticos. En el caso del cáncer de mama se produce en el brazo correspondiente a la mama afectada, tras la extirpación o radiación de los ganglios axilares.

Mamografía: Radiografía de la mama. Prueba diagnóstica que permite de-

tectar precozmente el cáncer de mama.

Neuropatía: Patología en la función de un nervio periférico (cualquier parte del sistema nervioso exceptuando el cerebro y la espina dorsal) que produce dolor, adormecimiento, hormigueos y debilidad muscular en varias partes del cuerpo. En los/as enfermos/as de cáncer esta patología puede estar desencadenada por los agentes de la quimioterapia.

Oncólogo/a: Médico especializado en el tratamiento del cáncer. Hay varios tipos. El/la oncólogo/a médico/a, que se especializa en el tratamiento del cáncer con medicamentos y el/la oncólogo/a radioterápico/a, que se especializa en el tratamiento del cáncer con radiaciones ionizantes.

Parestesias: Sensaciones anormales de tacto, como ardor o prurito, que se presentan sin estímulo exterior.

Quimioterapia: Tratamiento farmacológico antitumoral. En sentido estricto, se refiere al tratamiento farmacológico de cualquier enfermedad, pero su uso más habitual en la actualidad es el relacionado con el cáncer. Su objetivo es destruir las células cancerosas en su lugar de origen y en cualquier otra zona donde se pudiera estar diseminando. Puede ser endovenosa (el producto se inyecta lentamente en la sangre) u oral (en forma de comprimidos, sobres o cápsulas).

Radioterapia: Tratamiento antitumoral realizado con radiaciones ionizantes. Su objetivo es destruir el tumor en su lugar de origen y en los ganglios próximos al mismo.

Suele ser de administración diaria (una fracción, cinco días por semana), aunque existen variantes de dos fracciones al día. Su duración es muy variable, oscilando entre dos y siete semanas, dependiendo del tipo de tumor y de la existencia de otros tratamientos previos (cirugía, quimioterapia).

La radioterapia se administra a través de grandes aparatos como el acelerador lineal o la unidad de cobaltoterapia.

Rectorragia: Expulsión de sangre por el ano de forma aislada o junto con las heces.

Bibliografía complementaria y guías internacionales

Para la elaboración del documento, se han tomado como referencias principales las siguientes guías clínicas y consensos generales, estudios y revisiones relevantes, así como los siguientes documentos oficiales nacionales:

- Coccia PF, Pappo AS, Beaupin L, Borges VF, Borinstein SC, Chugh R, et al. Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018; 16(1):66-97.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Long-term follow-up of survivors of childhood cancer [Internet]. Edinburgh: SIGN; 2013 [citado el 6 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.sign.ac.uk/our-guidelines/long-term-follow-up-of-survivors-of-childhood-cancer/>.
- Children's Oncology Group. Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers, Version 5.0. Monrovia (CA): COG; 2018.
- Children's Oncology Group. Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers, Version 6.0 [Internet]. 2021 [citado el 6 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.survivorshipguidelines.org>.
- PanCareFollowUp Consortium. Survivorship Care Plan Toolkit [Internet]. Utrecht: PanCare; [citado el 6 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.pancarefollowup.eu>.
- International Guideline Harmonization Group (IGHG). Evidence-based guidelines for the follow-up of childhood cancer survivors [Internet]. Utrecht: IGHG; [citado el 6 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.ighg.org>.

- Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, et al. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2008;26(27):4401-9. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.16.9607>
- Landier W, Armenian SH, Bhatia S. Late effects of childhood cancer and its treatment. *Pediatr Clin North Am.* 2015;62(1):275-300. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.09.008>.
- Wallace WHB, Thompson L, Anderson RA. Long term follow-up of survivors of childhood cancer: Summary of updated SIGN guidance. *BMJ.* 2013;346:f1190. <https://doi.org/10.1136/bmj.f1190>.
- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355(15):1572-82. <https://doi.org/10.1056/NEJMsa060185>.
- Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemaitilly W, Krull KR, et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA.* 2013;309(22):2371-81. <https://doi.org/10.1001/jama.2013.6296>.
- National Cancer Institute. Late Effects of Treatment for Childhood Cancer (PDQ®)-Health Professional Version [Internet]. 2023 [citado el 6 de octubre de 2025]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/late-effects-pdq>.
- Suh E, Daugherty CK, Wroblewski K, Lee H, Kigin M, Rasinski KA, Jacobs EA. General internists' preferences and knowledge about the care of adult survivors of childhood cancer: A cross-sectional survey. *Ann Intern Med.* 2014;160(1):11-7. <https://doi.org/10.7326/M13-2072>.
- Nathan PC, Henderson TO, Kirchoff AC, Park ER, Yabroff KR, Bhatia S. Survival and long-term health in childhood cancer: A review of the literature. *JAMA Oncol.* 2018;4(5):679-86. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2018.0383>.

- Bhatia S, Landier W. Evaluating survivors of childhood cancer. In: Arceci RJ, Freidman IJ, Lemons RP, editors. *Pediatric Hematology/Oncology: A Comprehensive Guide*. 3rd ed. Springer; 2020. p. 1102-20.
- Yeh JM, Diller L, Cronin AM, Kuntz KM, Earle CC, Wong JB. Clinical Benefits, Harms, and Cost-Effectiveness of Breast Cancer Screening for Survivors of Childhood Cancer Treated With Chest Radiation. *J Clin Oncol*. 2020;38(28):3231-42. <https://doi.org/10.1200/JCO.20.00370>.
- Freitas V, Bansal M, DiTomasso J, Dershaw DD, Morris EA. Added cancer yield of breast magnetic resonance imaging screening in women with a prior history of chest radiation therapy. *Cancer*. 2013;119(22):3951-8. <https://doi.org/10.1002/cncr.27771>.
- van Santen HM, Kremer LC, Haupt R, Tissing WJ, van den Heuvel-Eibrink MM, van Leeuwen FE. Endocrine late effects of childhood cancer and its treatment. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. 2019;33(3):101273. <https://doi.org/10.1016/j.beem.2019.101273>.
- Sklar CA, Antal Z, Chemaitilly W, Cohen LE, Follin C, Meacham LR, et al. Endocrine Disorders in Survivors of Childhood Cancer: Report from the Children's Oncology Group. *Endocr Rev*. 2018;39(5):353-80. <https://doi.org/10.1210/er.2017-00211>.
- Ministerio de Sanidad. Recomendaciones para la población sobre actividad física y reducción del sedentarismo. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/actividadFisica/docs/Recomendaciones_ActivFisica_para_la_Salud.pdf
- Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN). Recomendaciones dietéticas saludables y sostenibles complementadas con recomendaciones de actividad física para la población española. Madrid: AESAN; 2022. Disponible en: https://www.aesan.gob.es/AECOSAN/docs/documentos/nutricion/RECOMENDACIONES_DIETETICAS.pdf

Superar un cáncer en la infancia o la adolescencia marca el comienzo de una nueva etapa de cuidados y seguimiento. Aunque el tratamiento haya finalizado, algunas personas pueden presentar necesidades de salud específicas relacionadas con la enfermedad o con los tratamientos recibidos, que pueden aparecer años después y afectar a diferentes ámbitos de la vida.

El seguimiento de larga supervivencia tiene como finalidad anticiparse a posibles efectos tardíos, promover hábitos de vida saludables y acompañar al/la superviviente en las distintas etapas de su desarrollo, favoreciendo su bienestar físico, emocional y social, así como su participación plena en la vida familiar, educativa, laboral y comunitaria. Este seguimiento continuará fundamentalmente desde Atención Primaria, en coordinación con los equipos hospitalarios y otros profesionales implicados en su atención.

El Plan Individualizado de Seguimiento de Larga Supervivencia de Cáncer Infantil reúne información relevante sobre el proceso oncológico y los tratamientos administrados. No sustituye al informe de alta sino que lo complementa, proporcionando orientación sobre los cuidados y controles recomendados y facilitando la coordinación entre los distintos profesionales implicados en su atención, con el objetivo de ofrecer una atención continuada, personalizada y centrada en las necesidades del/la superviviente y su entorno.

