

Estándares Europeos de *Atención*

**A Niños, Niñas
y Adolescentes con Cáncer**

2025



Spanish version

Agradecimiento

Nuestro más sincero agradecimiento a la Fundación Kriibskrank Kanner por su generosa financiación del diseño y la maquetación del documento final. Su apoyo nos permite hacer accesible en toda Europa la versión revisada de los *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer*.

Con la generosa contribución de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI) por la traducción al español de los *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer*.



FONDATIOUN
KRIIBSKRANK KANNER



Co-financiación

El desarrollo de este documento ha sido co-financiado por la Unión Europea.



Co-funded by
the European Union

Cofinanciado por la Unión Europea. Las opiniones expresadas son, no obstante, responsabilidad exclusiva del autor o autores y no reflejan necesariamente las de la Unión Europea ni las de la Agencia Europea de Salud y Ejecutiva Digital (HaDEA). Ni la Unión Europea ni la entidad financiadora se hacen responsables de ellas.

Acerca de

Childhood Cancer International – Europe

Childhood Cancer International - Europe (CCI-E, o CCI Europa) representa a grupos de padres y madres de niños, niñas y adolescentes con cáncer y de supervivientes, así como a otras organizaciones de cáncer infantil en Europa: más de 63 organizaciones de 34 países europeos son miembros de CCI-E. CCI Europa colabora con todas las partes interesadas con un mismo objetivo: ayudar a las personas afectadas de cáncer infantil a curarse, sin sufrir secuelas a largo plazo.
www.ccieurope.eu – office@ccieurope.eu

Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE)

La Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE, o SIOP Europe) es la única organización europea que agrupa a todos los profesionales que trabajan en el ámbito del cáncer infantil. Con más de 2.700 miembros distribuidos en 36 países, SIOP Europe es pionera en garantizar la mejor atención y los mejores resultados para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Europa.
www.siope.eu – office@siope.eu

Impresión

Editores:

Childhood Cancer International – Europe (CCI Europe)
www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu
Lerchenfelderstrasse 74/3/2
A-1080 Vienna, Austria

European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)
www.siope.eu
office@siope.eu
Clos Chapelle-aux-Champs 30
1200 Brussels, Belgium

Editorial:

Despina Freri, Barbara Brunmair, CCI Europe

Revisión:

Vicky Ghionis
Managing Partner, Red Owl

Concepto y Diseño:

The Graphic Society

Vienna, 2025

Traducción:

Online traductores
Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI): Luisa Basset-Salom y Verónica Ortiz-Díaz
Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP): Irene Jiménez y María Mora

Madrid, 2026

Maquetación versión en español:

Quinto A Estudio Gráfico

Estándares Europeos de *Atención*

**A Niños, Niñas
y Adolescentes con Cáncer**

2025

Prólogo

Enfrentarse al cáncer es una experiencia que ningún niño, niña o familia debería afrontar en solitario y todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a recibir una atención de la máxima calidad. En las últimas décadas, los notables avances en el tratamiento han mejorado considerablemente las tasas de supervivencia y la calidad de vida de los jóvenes con cáncer en Europa. Estos logros han sido posibles gracias a una estrecha colaboración entre los profesionales de la medicina, investigadores, defensores de los pacientes y responsables políticos. No obstante, son muchos los niños, niñas y adolescentes de todo nuestro continente que todavía sufren desigualdades en el acceso a la atención, los recursos y el apoyo.→





“A pesar de los importantes avances en el tratamiento y la supervivencia del cáncer infantil, persisten las desigualdades en el acceso a una atención de alta calidad en todo el continente. Es en este contexto en el que la iniciativa *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer* surge como una respuesta oportuna y esencial.”

Uta Dirksen

En 2008, la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) publicó los primeros Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, una iniciativa pionera destinada a armonizar los servicios de oncología pediátrica en toda Europa. Desde entonces, los avances en medicina, tecnología y enfoques centrados en el paciente han puesto de manifiesto la urgente necesidad de actualizar y ampliar estos estándares. En colaboración con Childhood Cancer International – Europe, y gracias a la experiencia colectiva del personal

médico, de enfermería, los profesionales del ámbito psicosocial, supervivientes y familias, hemos desarrollado los *Estándares Europeos de atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer*: un conjunto de estándares revisados y con base científica que reflejan la realidad actual y las aspiraciones de futuro.

Los *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer* abordan 11 aspectos fundamentales de la atención, que abarcan todas las etapas del proceso oncológico: desde el diagnóstico y el tratamiento hasta la supervivencia, los cuidados paliativos y la colaboración transfronteriza. Estos estándares tienen su origen en la excelencia médica, pero también en la humanización: garantizan que el bienestar psicosocial, la defensa de los derechos, la educación y la cooperación a nivel sistémico formen parte integral de la experiencia asistencial. Lo más importante es que los *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer* constituyen una herramienta para el cambio, diseñada tanto para orientar la práctica clínica como para influir en las políticas nacionales y reducir las desigualdades en la atención sanitaria a nivel transfronterizo.





“Los Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer se han desarrollado gracias a una estrecha colaboración sin precedentes entre representantes de los pacientes y profesionales de la salud. Esto garantiza que se aborden todos los aspectos del cáncer infantil de forma integral”

Anita Kienesberger

Nos enorgullece presentar el presente trabajo como un compromiso compartido entre profesionales y defensores de los pacientes. Refleja nuestra visión común: que todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Europa, independientemente del lugar donde vivan, merecen un diagnóstico temprano, un tratamiento integral y apoyo durante toda la vida.

Este documento constituye tanto un reflejo de lo que hemos logrado como una hoja de ruta de lo que aún queda por hacer. Hace un llamamiento a todas las partes interesadas, profesionales de la salud, instituciones, gobiernos y sociedad civil, para que se unan a esta iniciativa con el fin de lograr un futuro en el que todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer de Europa reciban la mejor atención posible en cada etapa de su proceso.

Que ESCALIER sirva de base para el próximo capítulo del avance en oncología pediátrica, un capítulo fundamentado en la equidad, la compasión y la excelencia.

Uta Dirksen

*Presidenta de la Sociedad Europea
de Oncología Pediátrica (SIOPE)*

Anita Kienesberger

Presidenta de Childhood Cancer International – Europe (CCI Europa)



Tabla de Contenido

Introducción	10
1. Creación de Unidades de Oncología Pediátrica	13
1.1 Requisitos mínimos para las unidades de oncología pediátrica	14
1.2 Equipo recomendado en la unidad de oncología.....	17
1.3 Atención compartida	19
1.4 Procedimientos operativos estándar ..	20
2. Administración del tratamiento y atención	23
2.1 Diagnóstico	24
2.2 Tratamiento	25
2.3 Comunicación.....	29
2.4 Cobertura de los costes.....	30
3. Atención psicosocial	33
3.1 Aspectos generales de la atención psicosocial.....	34
3.2 Fatiga.....	36
3.3 Rehabilitación y resocialización	37
4. Cuidados de apoyo	39
4.1 Introducción.....	40
4.2 Complicaciones infecciosas.....	41
4.3 Apoyo hematológico: cuidados y transfusiones	43
4.4 Náuseas y vómitos durante la quimioterapia	44
4.5 Problemas gastrointestinales	44
4.6 Cuidado bucal, riesgo de mucositis y su tratamiento.....	45
4.7 Apoyo nutricional	45
4.8 Tratamiento del dolor	46
5. Cuidados paliativos pediátricos.....	49
5.1 Introducción.....	50
5.2 Los cinco principios de los cuidados paliativos pediátricos.	51
5.3 Introducción temprana de los cuidados paliativos pediátricos....	54
5.4 Modelos de CPP	56
5.5 Planificación anticipada de la atención.	59
5.6 Opciones en el final de vida	60
6. Atención a los supervivientes y prácticas de transición.....	63
6.1 Introducción.....	64
6.2 Los largos supervivientes y el seguimiento a largo plazo.....	65
6.3 Plan integral de atención a los supervivientes	67
6.4 Transición.....	68
6.5 Efectos tardíos somáticos	69
6.6 Funcionamiento psicosocial	72
6.7 Iniciativas legislativas	74
6.8 Agentes novedosos	74
6.9 Conclusión	75
7. El rol de los representantes y defensores de los pacientes	77
7.1 Defensa de los pacientes en el ámbito del cáncer infantil	78
7.2 Las organizaciones de pacientes y su rol.....	80
7.3 La defensa de los pacientes en todas las fases	81
7.4 La defensa colectiva en acción: Ejemplos de colaboraciones exitosas entre las partes interesadas.....	85



8. Organización Nacional de Redes de Centros de Oncología Pediátrica	87
8.1 Organización de la oncología pediátrica a nivel nacional	88
8.2 Red nacional y la red internacional derivada de esta para acceder a terapias novedosas	91
8.3 Acreditación	93
9. Oncología pediátrica a nivel nacional	95
9.1 Introducción	96
9.2 Sociedades de hemato-oncología pediátrica	97
9.3 Colaboración entre las organizaciones de pacientes y las ONG a nivel nacional	99
9.4 Plan nacional de cáncer infantil	100
9.5 Registros nacionales de cáncer	102
10. Asistencia e investigación transfronterizas	105
10.1 ¿Por qué la asistencia transfronteriza?	106
10.2 Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico (ERN PaedCan)	107
10.3 Procesos de tratamiento y retos	108
10.4 Seguridad del paciente, riesgos y resultados	109
11. Formación y capacitación en oncología pediátrica	111
11.1 Prioridades formativas en oncología pediátrica para los profesionales de la salud	112
11.2 Desarrollo profesional continuo en oncología pediátrica	118
11.3 Oportunidades de formación en oncología pediátrica	119
11.4 Mentoría y supervisión	120
11.5 Satisfacer las necesidades educativas de los niños y adolescentes con cáncer	121
11.6 Formación para las personas cuidadoras	124
11.7 Requisitos de formación para los representantes de los pacientes	125
12. Referencias	126



Autores

Maria Otth

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Division of Hematology/ Oncology, Children's Hospital of Eastern Switzerland, St. Gallen, Suiza
/ Faculty of Medicine and Health Science, University Lucerne, Lucerna, Suiza
/ Department of Oncology, University Children's Hospital Zurich, Zúrich

Yasmeen Alomari

/ Department of Paediatric Oncology and Haematology, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Nottingham, Reino Unido

Natalie Alvarez Tapia

/ Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Johannes Kepler University Linz, Austria

Evangelia Antoniou

/ Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Alemania

Andishe Attarbaschi

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Department of Pediatric Hematology and Oncology, St. Anna Children's Hospital, Medical University of Vienna, and St. Anna Children's Cancer Research Institute, Viena, Austria

Theodora Armenkova

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Foundation "Gold", Sofia, Bulgaria

Iuliana-Crina Balaban

/ Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copii Brasov, Rumania

Irina Čepinac Ban

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ "Zvončica" Childhood Cancer Parent Organization, Belgrado, Serbia

Tiene Bauters

/ Pharmacy Department, Pediatric Hematology and Stem Cell Transplantation, Ghent University Hospital, Gante, Bélgica

Luisa Basset-Salom

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, España
/ Departamento de Mecánica de los Medios Continuos y Teoría de Estructuras, Universitat Politècnica de Valencia, España

Madalina Bota

/ Department of Pediatrics II, University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hatieganu" Cluj-Napoca, Rumania
/ Department of Hematology and Oncology, Pediatrics Clinic no 2, Emergency Hospital for Children, Cluj-Napoca, Rumania

Anna Campello

/ Pediatric Onco-hematology Department, Regina Margherita Children's Hospital, Turin, Italia

Sara Colomer-Lahiguera

/ Institute of Higher Education and Research in Healthcare - IUFERS, University of Lausanne (UNIL), Lausanne University Hospital (CHUV), Suiza

Bianca-Andreea David

/ Department of Pediatric Oncology and Hematology, CHU Liège, Lieja, Bélgica

Uta Dirksen

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Alemania
/ German Consortium for Translational Cancer Research (DKTK), German Cancer Research Centre, Essen, Alemania

Melek Erdem

/ Division of Pediatric Hematology and Oncology, Istinye University Faculty of Medicine, Estambul, Turquía

Anne Goeres

/ Childhood Cancer International—Europe (CCI Europe), Viena, Austria

Matej Jelc

/ University Hospital Center Zagreb, Department of Pediatrics, Division of pediatric hematology and oncology, Zagreb, Croacia

Lejla Kamerić

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia y Herzegovina

Pam Kearns

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ University of Birmingham, Birmingham, Reino Unido

Anita Kienesberger

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria

Georgia Kokkinou

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Floga Parents Association of Children with Cancer, Grecia

Kerstin Krottendorfer

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Vienna, Austria

Ana Lacerda

/ Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Alice Lawford

/ Department of Paediatric Oncology, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, Londres, Reino Unido

Ulrike Leiss

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Comprehensive Center for Pediatrics, Medical University of Vienna, Viena, Austria

Miguel Vieira Martins

/ Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Katalin Mudra

/ Pediatric Center, Semmelweis University, Budapest, Hungria

Marianne Naafs-Wilstra

/ Vereniging Kinderkanker Nederland, De Bilt. Países Bajos

Marko Ocokoljić

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria

Elisabeth Ørskov Rotevatn

/ Division of Pediatric Hematology and Oncology, Children and Youth Clinic, Haukeland University Hospital, Bergen, Noruega

Cormac Owens

/ Paediatric Haematology/Oncology, Children's Health Ireland, Crumlin, Dublin, República de Irlanda

Verena Paulsen

/ Department of Pediatric Oncology and Hematology, Children's Hospital, University of Cologne, Colonia, Alemania

Robert Phillips

/ Centre for Reviews and Dissemination, University of York, Reino Unido
/ Department of Haematology and Oncology, Leeds Teaching Hospital NHS Trust, Leeds, Reino Unido

Carmelo Rizzari

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Pediatric Hematology-Oncology Unit IRCSS Foundation San Gerardo dei Tintori, Monza, Italia
/ Department of Pediatrics, University of Milano-Bicocca, Monza, Italia.

Lucija Ruzman

/ Department of Pediatrics, Division of Hematology, Oncology and Clinical Genetics, University Hospital Center Rijeka, 51000 Rijeka, Croacia

Harun Šabić

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia y Herzegovina

Sabine Sarnacki

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Bruselas, Bélgica
/ Service de Chirurgie Pédiatrique Viscérale, Urologique et Transplantation, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP-GHU Centre, París, Francia
/ Université de Paris-Cité, París, France

Linea Natalie Toksvang

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, University Hospital Rigshospitalet, Copenhagen, Dinamarca

Zuzana Tomášiková

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Viena, Austria
/ Childhood Cancer Switzerland, Basel, Suiza

Eugenia Trigos

/ Hospital Universitario y Politécnico LA FE, Valencia, España

Alice S. van Velzen

/ Nueva afiliación: Department of Paediatric Haematology, Emma Children's Hospital, Amsterdam University Medical Centre, Amsterdam, Países Bajos



Gilles Vassal

/ European Society for Paediatric Oncology
(SIOPE), Bruselas, Bélgica

/ Gustave Roussy Comprehensive Cancer
Centre and Paris-Saclay University,
Villejuif, Francia

/ ACCELERATE, Bruselas, Bélgica

Jasna Vatreš

/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia y
Herzegovina

Katrin Scheinemann

/ European Society for Paediatric Oncology
(SIOPE), Bruselas, Bélgica

/ Division of Hematology/ Oncology,
Children's Hospital of Eastern Switzerland,
St. Gallen, Suiza

/ Faculty of Medicine and Health Science,
University Lucerne, Lucerna, Suiza

Lista de abreviaturas

PAA: Planificación Anticipada de la Atención

CCI-E Childhood Cancer International – Europe

EFV: Etapa final de vida

ERN PaedCan: Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico

UE: Unión Europea

HCP: Profesional de la Salud

TPH: Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

ITCCC: Consorcio Europeo sobre Terapias Innovadoras para Niños
con Cáncer “Innovative Therapies for Children with Cancer”

LTFU: Seguimiento a Largo Plazo

ONG: Organización sin ánimo de lucro

OP: Oncología Pediátrica

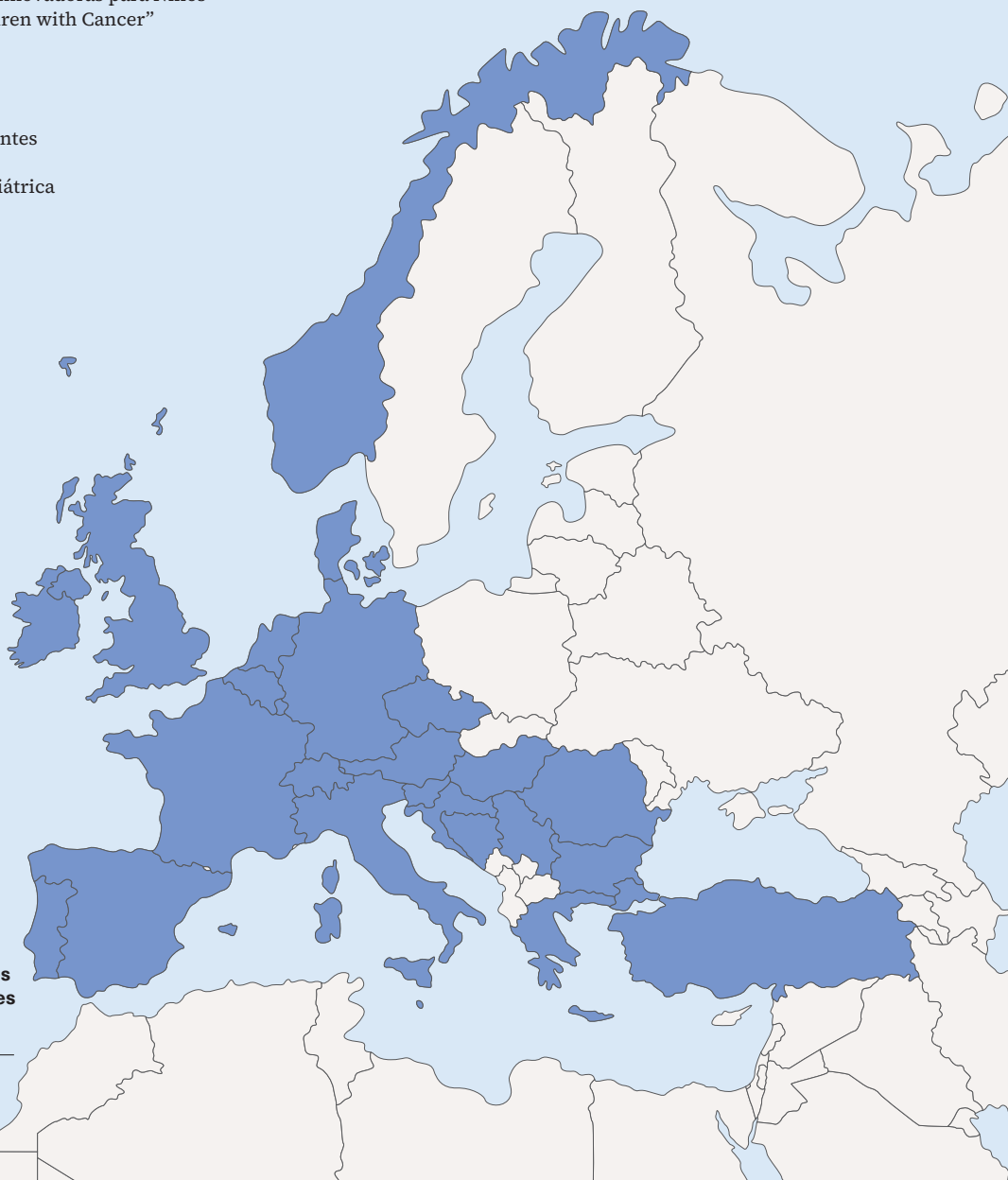
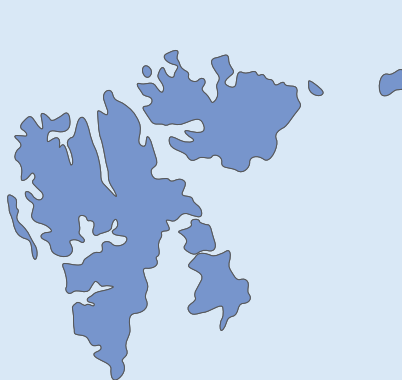
CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

PRO: resultados comunicados por los pacientes

QoL: Calidad de Vida

SIOPE: Sociedad Europea de Oncología Pediátrica

Mapa en el que se muestran todos los países
en los que reside al menos uno de los autores
de este manuscrito →



Introducción

Este documento es el resultado principal de ESCALIER, un proyecto de colaboración entre SIOP Europa y CCI Europa. El nombre del proyecto, ESCALIER, procede de la palabra francesa que significa «escalera» y simboliza un viaje, al igual que una escalera que conecta dos entidades, como los profesionales y los pacientes, o que tiende puentes entre Oriente y Occidente; el presente documento tiene como objetivo superar esas diferencias. Nos complace presentar el resultado de este proyecto de 4 años. La revisión de los *Estándares Europeos de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer*.

Autores:

Theodora Armenkova

Irina Čepinac Ban

Lejla Kamerić

Georgia Kokkinou

Maria Otth

Katrin Scheinemann

en nombre de SIOP Europe y CCI Europe

Equipo principal del proyecto ESCALIER



Se han logrado avances significativos en el tratamiento de niños, niñas y adolescentes con cáncer en Europa. Dicho avance ha sido y es posible única y exclusivamente gracias a la estrecha colaboración entre los distintos actores implicados en la oncología pediátrica (por ejemplo, profesionales de la salud, representantes de pacientes y familias, políticos) tanto de un mismo país como de los distintos países. Para que estos actores puedan trabajar juntos y garantizar la igualdad de acceso a la atención sanitaria para los niños, niñas y adolescentes con cáncer, es necesario que se cumplan ciertos requisitos comunes. Estos requisitos incluyen aspectos infraestructurales, personales y médicos.

En mayo de 2008, la Junta Directiva de la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) decidió elaborar un informe sobre la situación actual y los estándares de los centros de oncología pediátrica en Europa. Con este objetivo, se elaboró un cuestionario que se envió a oncólogos pediátricos de toda Europa. Según los resultados de la encuesta, la Junta Directiva de SIOPE organizó una conferencia para elaborar los «Estándares Europeos de Atención a los Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer». Desde 2008 se han producido muchos cambios y ha llegado el momento de actualizar estos estándares de atención.

En base a los estándares de atención anteriores, se definieron 11 ámbitos principales que deberían incluirse en los estándares actualizados. Cada uno de estos ámbitos se trata en un capítulo independiente del presente documento. El equipo de redacción de cada capítulo está formado, como mínimo, por un oncólogo pediátrico con amplia experiencia en el ámbito correspondiente, un miembro joven de SIOPE y un representante de los pacientes o de las familias de la rama europea de Childhood Cancer International (CCI-E). Se ha solicitado a cada equipo de redacción que exponga los aspectos principales de su tema basado en la evidencia y en las directrices actuales.

Este documento sobre los estándares de atención se ha diseñado especialmente para ser utilizado por los profesionales de la salud y los representantes de los pacientes de toda Europa, con el fin de capacitarlos para que puedan defender sus intereses ante los responsables políticos europeos y nacionales. Entre todos, se comprometen a eliminar las desigualdades en la atención a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, con el fin de crear un panorama más equitativo para los jóvenes pacientes oncológicos de toda Europa.





Autores:

Natalie Alvarez Tapia

Iuliana-Crina Balaban

Irina Čepinac Ban

Marianne Naafs-Wilstra

Maria Otth

Katrin Scheinemann



1. Creación de Unidades de Oncología Pediátrica

Mensajes principales

- Todas las unidades de oncología pediátrica deben contar con los servicios e instalaciones médicos y psicosociales adecuados, además de una infraestructura apropiada.
- Es fundamental disponer de equipos multidisciplinares y multiprofesionales que mantengan un intercambio y una comunicación regulares (por ejemplo, reuniones semanales).
- Deben establecerse procedimientos operativos estándar para mejorar y mantener la calidad de la atención, a fin de que las situaciones concretas se aborden de la misma manera y se fundamenten en la mejor evidencia científica disponible.

1.1 Requisitos mínimos para las unidades de oncología pediátrica

Una unidad de oncología pediátrica representa una unidad en la que se trata y se realiza el seguimiento de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con diversas enfermedades oncológicas y hematológicas malignas. Las unidades de oncología pediátrica pueden formar parte de hospitales pediátricos o de adultos (de oncología), o bien pueden ser centros independientes destinados exclusivamente a las enfermedades hematológicas y oncológicas pediátricas. La población pediátrica se define habitualmente como la población de entre 0 y 18 años (1).

Los cánceres infantiles se dividen en tres categorías generales: leucemias y linfomas, tumores sólidos y tumores del sistema nervioso central. Las unidades deben contar con experiencia en estas tres categorías o bien obtenerla mediante la colaboración con otras unidades nacionales o internacionales (1, 2).

Los requisitos mínimos para la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer abarcan diferentes ámbitos:

- 1) Médicos (incluidos los elementos clave en la *tabla 1*).
- 2) Estructurales (incluidos la ubicación geográfica, el hospital asignado, las habitaciones para pacientes y familiares, las habitaciones de aislamiento y la atención ambulatoria).
- 3) Psicológicos y sociales (incluidos la relajación, las zonas de juego, el apoyo psicosocial y el apoyo económico).

Si en un país existe más de una unidad o centro de oncología, se recomienda elegir en primer lugar el más cercano al domicilio habitual del paciente, siempre que cumpla todos los requisitos y ofrezca la atención médica necesaria. Esto reduce al mínimo los gastos de desplazamiento y asistencia, tanto para la familia como para el hospital, aumenta el nivel de bienestar del paciente y fomenta el cumplimiento del tratamiento. No obstante, la proximidad no debe comprometer la calidad del tratamiento y la atención: los procedimientos altamente especializados como, por ejemplo, el trasplante de células madre hematopoyéticas, deberían centralizarse (1).



Otra cuestión importante consiste en disponer de salas específicas y separadas para las familias, salas de respiro y salas diseñadas especialmente para adolescentes y jóvenes adultos con cáncer.

En cuanto a la configuración de las habitaciones de los pacientes, dichas habitaciones deberían contar con un máximo de dos camas para pacientes y con un cuarto de baño privado con inodoro. Además, por cada cama asignada al paciente, se deberá proporcionar una cama para el padre o madre o, según las opciones disponibles, una habitación para la familia, con todas las comodidades necesarias (cama, cuarto de baño privado con inodoro, etc.).

Cabe señalar que se debe permitir que el padre o madre que acompañe al paciente permanezca con su hijo o hija en todo momento (1).

En cuanto a la organización de la unidad de oncología pediátrica, deberá tenerse en cuenta el periodo de inmunosupresión grave y prolongada (por ejemplo, tras un trasplante de células madre hematopoyéticas), en el que es necesario adoptar medidas especiales. Para cumplir con las condiciones óptimas de higiene y cuidados, se habilitarán habitaciones de aislamiento independientes (por ejemplo, con filtro HEPA), a las que solo podrán acceder el personal médico cualificado y debidamente equipado y los cuidadores (2-4).

Todos los protocolos y programas de tratamiento incluyen fases de hospitalización y de atención ambulatoria. Para optimizar la eficacia del tratamiento ambulatorio y el seguimiento, se recomienda que las unidades de oncología pediátrica dispongan de consultas o espacios específicos diseñados especialmente para la atención ambulatoria (hospital de día) (1- 5).

Otra cuestión importante consiste en disponer de salas específicas y separadas para las familias (por ejemplo, que ofrezcan la posibilidad de reunirse, jugar y cocinar), salas de respiro y salas diseñadas especialmente para adolescentes y jóvenes adultos con cáncer.

Además, los niños, niñas y sus padres y madres deberían tener acceso al menos a una zona de juegos. Deben establecerse normas de acceso a ésta, de modo que los pacientes puedan beneficiarse tanto del tiempo dedicado a la socialización como de la terapia lúdica y del apoyo psicológico, ya sea en solitario, acompañados de sus cuidadores o incluso en grupos de pacientes.



Servicios obligatorios	Requisitos	Funciones
Farmacia	Con formación específica en la preparación de tratamientos citostáticos. Al menos un farmacéutico clínico	El farmacéutico clínico participará en el equipo multidisciplinar para determinar la aplicación óptima del tratamiento (2)
Laboratorio/patología	Debe estar capacitado para realizar técnicas diagnósticas especiales: exámenes citológicos de sangre y médula ósea, examen histopatológico de muestras de biopsia, inmunohistoquímica, citogenética, biología molecular, citología del líquido cefalorraquídeo, determinación de concentraciones de antibióticos y fármacos antineoplásicos, etc. (5)	Puede que un solo laboratorio no pueda realizar todos los análisis necesarios para el diagnóstico y el seguimiento de la evolución del paciente. Por lo tanto, es fundamental que exista una estrecha colaboración entre los servicios de oncología pediátrica para el envío y el procesamiento de las muestras necesarias (4)
Centro de transfusión de sangre	Debe disponer de toda la gama de hemoderivados (glóbulos rojos, plaquetas, plasma fresco congelado)	Las transfusiones deberán estar disponibles tanto para intervenciones programadas como para emergencias (2, 4)
Acceso a servicios relacionados	Servicios de cuidados intensivos, cirugía pediátrica y anestesia (7)	Servicios de cuidados intensivos tras intervenciones programadas, pero también para situaciones de urgencia. Los servicios de cirugía podrán incluir neurocirugía y ortopedia (2, 4)
Servicios de diagnóstico por imagen	Radiografías, ecografías, tomografía computarizada (TC), resonancia magnética (RM) (7)	A pie de cama del paciente cuando la situación lo requiera. Para pruebas de diagnóstico por imagen especializadas, el servicio de oncología pediátrica deberá colaborar con el centro más cercano que pueda realizarlas (2, 4)

Tabla 1: Servicios obligatorios para las unidades de oncología pediátrica (listado no exhaustivo)

Esto también resulta importante para las familias con diagnósticos recientes ya que, de esta forma, podrán contactar fácilmente con las asociaciones de familias, así como recibir información y acceder a las casas de acogida cuando lo necesiten (1, 4, 6).

Las asociaciones locales y nacionales de familias y pacientes desempeñan un rol importante en el apoyo emocional y, en ocasiones, económico que reciben los pacientes y sus familias. Estas asociaciones tienen como objetivo contribuir a mejorar la calidad de la atención y la vida de los menores y sus familias. Mediante sus actividades, que también se desarrollan en los hospitales, necesitan un espacio específico donde puedan instalarse, hablar con los médicos y el personal sanitario que atiende a los pacientes y estar en contacto con el sector sanitario al que prestan su apoyo (4, 6) → [VÉASE CAPÍTULO 7](#).



1.2 Equipo recomendado en la unidad de oncología

Para garantizar la máxima calidad en la atención a los niños, niñas y adolescentes, debe haber una dotación mínima de personal recomendada, en función de la actividad media anual, que se traduzca en un equipo multidisciplinar (8, 9). Cada centro de oncología pediátrica deberá disponer de un equipo multidisciplinar de base durante el horario laboral. (2, 8).

Los equipos multidisciplinarios deberán estar formados por oncólogos pediátricos, personal de enfermería, psicólogos, profesionales de la salud afines, cirujanos pediátricos y neurocirujanos, intensivistas y anestesiólogos pediátricos, así como por otras subespecialidades pediátricas en función de las necesidades del paciente (8).

Oncólogos pediátricos y sustitutos

Se necesita un número suficiente de oncólogos y hematólogos pediátricos para garantizar una atención integral a los pacientes. Esto incluye médicos de guardia las 24 horas del día, los 7 días de la semana, así como médicos residentes asignados a la unidad (2, 8). Se encargan de documentar el diagnóstico, a clasificación, el estadio de la enfermedad, la estratificación y la selección de pacientes para los ensayos clínicos.

Deberán inscribir al niño, niña o adolescente en un ensayo clínico nacional o internacional adecuado y, si no se dispone de ninguno, elaborar un plan de tratamiento individualizado basado en la máxima evidencia científica y en la experiencia → [VÉASE CAPÍTULO 2](#). El médico responsable también se encargará de gestionar la comunicación entre los pacientes, los padres y madres y los cuidadores (2, 8).

Equipo de enfermería

Se necesita personal de enfermería cualificado y con formación específica para hacer frente a la carga de trabajo. Dependiendo de la estructura local, esto podría incluir a la enfermera de enlace, que actúe como puente entre la unidad de tratamiento, los padres y madres y el pediatra o médico de atención primaria (1, 8).



Equipo de psicología

El apoyo psicológico especializado en pediatría resulta imprescindible y su intervención debe iniciarse lo antes posible tras el diagnóstico de cáncer. Para garantizar una atención psicológica adecuada, es necesario disponer de un equipo de psicología (al menos dos personas) (1, 8). → [VÉASE CAPÍTULO 3.](#)

Profesionales de la salud asociados

Los equipos deberían disponer de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, dietistas y farmacéuticos (1, 8). → [VÉANSE CAPÍTULOS 3 Y 4.](#)

Trabajadores sociales

Los trabajadores sociales, los docentes hospitalarios y los terapeutas especializados en actividades y juegos, incluidos los de música y artes, deberán ponerse a disposición de los pacientes y sus familias para ayudarles a afrontar la situación de la mejor manera posible (1, 8). → [VÉASE CAPÍTULO 4.](#)

Personal administrativo

Se necesita personal administrativo, como secretarios médicos y gestores de datos, para ayudar a los médicos tanto en las consultas diarias como en los ensayos clínicos (1, 8).

Especialistas en rehabilitación

Los especialistas en rehabilitación resultan necesarios para la recuperación a corto y largo plazo. Es necesario realizar un seguimiento de los pacientes para detectar posibles efectos tardíos de los tratamientos del cáncer, así como para detectar una posible reactivación de la enfermedad, y los supervivientes deben recibir un apoyo integral que les ayude a llevar una vida sana y plena una vez finalizado el tratamiento (1, 8).

Equipo de cuidados de apoyo

Un centro de oncología pediátrica debe disponer de un equipo de cuidados de apoyo operativo, centrado en la calidad de vida y los cuidados paliativos (1, 8).

→ [VÉANSE CAPÍTULOS 3 Y 4.](#)

Al agrupar la experiencia y los puntos de vista de todos los miembros del equipo multidisciplinar, se ofrece un enfoque integral de la atención que abarca los aspectos médicos, psicológicos y sociales. Las reuniones periódicas del equipo, conocidas como «comités de tumores» o «reuniones multidisciplinarias», facilitan el debate y el consenso sobre las decisiones terapéuticas, lo que garantiza que la atención prestada se base en la mejor evidencia científica disponible y se ajuste a las directrices más recientes (1, 2, 8).



1.3 Atención compartida

Si un centro de oncología pediátrica se encuentra demasiado lejos, se puede recurrir a un centro de atención compartida. Un centro de atención compartida es una institución de tratamiento que puede realizar partes del tratamiento menos complejas y bien delimitadas, bajo la supervisión de un centro de oncología pediátrica. Se ajusta a las directrices sobre el momento en que se debe consultar a un centro de oncología pediátrica en relación con un paciente de oncología pediátrica (4). Los centros de atención compartida ofrecen las siguientes ventajas:

- El menor acompañado de su padre/madre puede recibir parte del tratamiento más cerca de casa.
- Se dispone de un acceso rápido a un hospital cercano en caso de complicaciones graves, lo que permite una intervención inicial rápida, algo que resulta crucial.
- Se dispone de un acceso rápido a un hospital cercano en la fase paliativa, así como cuando el desplazamiento plantea dificultades prácticas (esfuerzo físico, motivos económicos, laborales o la disponibilidad de familiares y/o amigos).

Es importante que el menor y su padre/madre mantengan contacto con los profesionales locales de los centros de atención compartida.



1.4 Procedimientos operativos estándar

Para garantizar una ejecución fluida y estandarizada de la actividad clínica en una unidad de oncología pediátrica, conviene establecer procedimientos operativos estandarizados (POE) para las distintas situaciones. De este modo, se obtiene una visión clara de los procesos y pasos que se deben seguir para que todo se desarrolle correctamente. Un ejemplo de POE es el tratamiento de la neutropenia febril.

El equipo multidisciplinar encargado de la atención de los pacientes de oncología pediátrica es responsable de elaborar y aplicar los POE. (4) Los POE deben elaborarse y adaptarse en función de los protocolos de atención que se utilicen y de las instalaciones de las que disponga el servicio de oncología pediátrica. Algunos ejemplos de POE incluyen el diagnóstico inicial, la biopsia de médula ósea, la administración de hemoderivados, la administración de agentes quimioterápicos, las emergencias médicas y las complicaciones (por ejemplo, la neutropenia febril), el alojamiento de los cuidadores, etc. (2).

Los POE deben formularse y adaptarse de acuerdo con los protocolos de atención utilizados y las instalaciones de las que se beneficia el departamento de oncología pediátrica.





Autores:

Katalin Mudra

Verena Paulsen

Lejla Kamerić

Marko Ocokoljić

Pam Kearns

Cormac Owens

2. Administración del tratamiento y atención

Mensajes principales

- El diagnóstico debe establecerse rápidamente y necesita la confirmación de un centro de excelencia o especializado.
- Los pacientes deberán participar en ensayos clínicos si se ofrece dicha opción; de lo contrario, el tratamiento deberá ajustarse a las recomendaciones terapéuticas establecidas.
- Todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer deberían disponer de acceso a los medicamentos esenciales para combatir el cáncer.
- Los pacientes y sus familias deberían tener acceso sin limitaciones a cuidados de apoyo, atención psicosocial y cuidados paliativos cuando fuese necesario
→[VÉANSE CAPÍTULOS 3, 4, 5](#)
- La seguridad social debería cubrir íntegramente el tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, incluidos los medicamentos utilizados fuera de indicación y la atención sanitaria transfronteriza.

2.1 Diagnóstico

El diagnóstico de cáncer infantil se debe realizar con rapidez y requiere la confirmación de un centro de excelencia o especializado en oncología pediátrica para ofrecer las mayores posibilidades de curación y recuperación total. Para confirmar el diagnóstico, se deberá consultar a los laboratorios de referencia y a los especialistas en anatomía patológica.

Una vez confirmado el diagnóstico, se actualizará el registro de cáncer infantil, si existiera → [VÉASE CAPÍTULO 9](#).

Un período de espera más prolongado podría provocar un avance progresivo de la enfermedad o tener un impacto negativo en la atención y la seguridad del paciente.

Una revisión publicada recientemente señala una relación entre el aumento de la mortalidad y un retraso de cuatro semanas en el tratamiento del cáncer en adultos (10). El impacto del intervalo de tiempo entre el diagnóstico de cáncer infantil y el inicio del tratamiento ha sido objeto de varios estudios, pero resulta complicado debido a la heterogeneidad existente tanto dentro de cada tipo de cáncer como entre los distintos tipos.



2.2 Tratamiento

Los pacientes deberán participar en ensayos clínicos si se ofrece dicha opción; de lo contrario, el tratamiento deberá ajustarse a las recomendaciones terapéuticas establecidas. Los ensayos o las recomendaciones deberán elaborarse por equipos de expertos, que tendrán en cuenta los resultados de investigaciones clínicas y ensayos anteriores, los conocimientos actuales sobre la biología del cáncer, la farmacocinética de los fármacos pertinentes y los efectos tóxicos conocidos en los niños, niñas y adolescentes.

Se deben establecer vías de derivación desde los centros de tratamiento más pequeños hacia los más grandes, con personal compuesto por cirujanos pediátricos, neurocirujanos, anesthesiólogos y radioncólogos, con experiencia en el tratamiento oncológico pediátrico.

Si bien no todos los países cuentan con una sociedad o grupo nacional de hematología y oncología pediátricas → [VÉASE CAPÍTULO 9](#), cada unidad debería disponer de acceso a una red de investigación sobre el cáncer infantil, que recomendaría el protocolo de tratamiento adecuado para cada tipo de cáncer y actualizaría estas recomendaciones periódicamente, en función de los nuevos hallazgos de la investigación. La ERN PaedCan se ha creado como una red virtual destinada a

facilitar el acceso a conocimientos especializados y a tratamientos oncológicos pediátricos que salvan vidas, a través de comités de tumores virtuales y de la prestación de apoyo mediante la asistencia sanitaria transfronteriza → [VÉASE CAPÍTULO 10](#).

Para el tratamiento y el seguimiento a largo plazo, se requiere un equipo multidisciplinar → [VÉASE CAPÍTULO 1](#). Los medicamentos esenciales para combatir el cáncer, así como los medicamentos para cuidados de apoyo y los hemoderivados, deben estar siempre disponibles. Además de la disponibilidad de los medicamentos y hemoderivados, es necesario disponer de un equipo cualificado para garantizar una manipulación segura de estos. La cirugía y la radioterapia son otras modalidades terapéuticas fundamentales en el cáncer infantil. Se deben establecer vías de derivación desde los centros de tratamiento más pequeños hacia los más grandes, con personal compuesto por cirujanos pediátricos, neurocirujanos, anesthesiólogos y radioncólogos, con experiencia en el tratamiento oncológico pediátrico → [VÉANSE CAPÍTULOS 1 Y 8](#).



Los pacientes y sus familias deberían tener acceso sin limitaciones al apoyo psicosocial y a cuidados paliativos cuando fuese necesario → [VÉANSE CAPÍTULOS 3, 4 Y 5](#). Los profesionales de la salud también deberán disponer de apoyo psicosocial. Además, se necesitan servicios educativos para niños, niñas y adolescentes durante el tratamiento, con el fin de facilitar su reintegración en el centro educativo y la sociedad tras el tratamiento oncológico → [VÉANSE CAPÍTULOS 3 Y 11](#).

2.2.1 Medicación

Un estudio europeo ha revelado que el 35 % de los 68 medicamentos investigados para combatir el cáncer incluidos en la lista se administraban fuera de las indicaciones autorizadas en Europa (11). Además, el estudio puso de manifiesto que solo 30 de los 68 medicamentos contra el cáncer se encontraban disponibles de forma permanente en más del 90 % de los países participantes (11). Los resultados de este estudio y las evidentes desigualdades motivaron la creación del pan-European Essential Anticancer Medicines Project (Proyecto Pan-Europeo de Medicamentos Anticancerígenos Esenciales) (12). Este proyecto generó un listado de 66 medicamentos anticancerosos y 5 medicamentos de cuidados de apoyo considerados esenciales para el tratamiento de niños, niñas y adolescentes con cáncer. Estos medicamentos forman parte de los protocolos actuales de tratamiento de primera línea o de recaída y deben ser accesibles en todo momento (12-14). Este listado europeo puede contribuir a facilitar la aprobación reglamentaria y el acceso a dichos medicamentos.

Uno de los retos de la oncología pediátrica lo constituye la alta proporción de medicamentos que se utilizan fuera de indicación. Las recomendaciones terapéuticas establecidas incluyen numerosos medicamentos que están autorizados exclusivamente para adultos y no para niños, pero que se han utilizado con éxito en oncología pediátrica durante muchos años. Las razones que justifican el uso fuera de la ficha técnica incluyen la administración que no se ajusta a la formulación o la posología aprobada, o el uso general sin licencia debido a la falta de autorización para la indicación. Los medicamentos se etiquetan y autorizan en función de su calidad, seguridad y eficacia. Cuando se extrapola un medicamento autorizado para adultos, se deben tener en cuenta aspectos como las diferencias en la composición corporal o la capacidad de metabolización y excreción en los niños (15). Lamentablemente, la población pediátrica tiende a ser demasiado limitada y, por lo tanto, no resulta atractiva para que la industria farmacéutica realice estudios independientes.

2.2.2 Otras modalidades terapéuticas

El tratamiento del cáncer infantil se fundamenta en métodos terapéuticos multimodales y en cuidados de apoyo. Además de la quimioterapia, los pilares del tratamiento consisten en la radioterapia, la cirugía y, en el caso de tumores específicos, el trasplante de células madre hematopoyéticas. Gracias a los avances en las técnicas de



diagnóstico, tratamientos innovadores como la inmunoterapia o la terapia molecular dirigida se incorporan cada vez más como tratamiento estándar. No obstante, es posible que estas terapias innovadoras no estén disponibles en todos los países. Por medio de la colaboración entre los profesionales de la salud, los tratamientos que no se encuentran disponibles a nivel local deberían ser accesibles a través de la asistencia transfronteriza para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer y estar cubiertos por la sanidad pública → [VÉASE CAPÍTULO 10](#).

La centralización de la atención puede mejorar los resultados en cada país. Entre los factores adicionales que podrían influir en los resultados se incluyen los equipos multidisciplinarios, las auditorías, los comités oncológicos locales o internacionales, el uso de protocolos consensuados o la existencia de una red formal o informal tanto en el país como en el extranjero → [VÉANSE CAPÍTULOS 8 Y 10](#). (16).

2.2.3 Ensayos clínicos

El cáncer infantil es poco frecuente, con una tasa de incidencia global estandarizada por edad en Europa de 140 casos por millón entre los niños y niñas de 0 a 14 años y de 157 por millón entre los niños, niñas y adolescentes de 0 a 19 años (17). Una de las claves del éxito en el tratamiento del cáncer infantil ha sido la colaboración, tanto a nivel nacional como internacional, entre hematólogos y oncólogos pediátricos, así como la inclusión de pacientes en ensayos clínicos. El objetivo principal de estos ensayos es la recopilación de datos sobre el tratamiento, la toxicidad y las complicaciones relacionadas con el tratamiento, la supervivencia y los resultados a largo plazo. Estas colaboraciones han permitido obtener más experiencia, lo que

ha dado lugar a una mejora del tratamiento y al desarrollo de nuevas estrategias y agentes terapéuticos. Debido a estos avances, se considera fundamental que todos los niños diagnosticados de cáncer sean incluidos en un ensayo clínico, un estudio de optimización del tratamiento o un registro en el momento del diagnóstico.

Una de las claves del éxito en el tratamiento del cáncer infantil ha sido la colaboración, tanto a nivel nacional como internacional, entre hematólogos y oncólogos pediátricos, así como la inclusión de pacientes en ensayos clínicos.

La mayoría de los ensayos clínicos en oncología pediátrica son multinacionales, están impulsados por investigadores y cuentan

con el patrocinio de instituciones académicas. Todos ellos cumplen las directrices de la UE (18), tales como:

- Reglamento general de protección de datos (GDPR) (19)
- La Buena Práctica Clínica (BPC) (20)
- La Declaración de Helsinki (21)
- La Directiva europea 2001/20 sobre ensayos clínicos (22)



Estas directrices forman parte de la legislación nacional (en los países de la UE), lo que se traduce en diferentes estrategias.

La mayoría de los ensayos clínicos son ensayos de fase tardía (fases III y IV) cuyo objetivo es optimizar el tratamiento, y están dirigidos por grupos de estudio nacionales o internacionales. Además de mejorar los resultados del tratamiento, el objetivo consiste en establecer tratamientos menos tóxicos para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. Los ensayos clínicos de fase precoz (fases I y II) para el desarrollo de nuevos medicamentos son patrocinados en su mayoría por la industria farmacéutica.

Para estructurar el desarrollo de medicamentos pediátricos en colaboración con las directrices reglamentarias y las industrias farmacéuticas, se ha constituido el consorcio «Innovative Therapies for Children with Cancer» (ITCC) (<https://www.itcc-consortium.org>). Las bases de datos de ensayos clínicos financiados con fondos privados y públicos se encuentran en www.clinicaltrial.gov (a nivel mundial) y www.clinicaltrialsregister.eu (Europa). No obstante, los registros no figuran en estas bases de datos. Asimismo, existen bases de datos nacionales, como el Registro Alemán de Estudios Clínicos (Deutsches Register Klinische Studien (DRKS), www.drks.de).

2.2.4 Guías Europeas de Buena Práctica Clínica

El proyecto «European Standard Clinical Practice» (ESCP) constituye una colaboración en desarrollo con la Red Europea de Referencia en Oncología Pediátrica (ERN PaedCan), los Grupos Europeos de Ensayos Clínicos (ECTG) de SIOPE y Childhood Cancer International Europe (CCI-E). El objetivo de esta iniciativa consiste en desarrollar recomendaciones clínicas que reflejen las prácticas fundamentadas en la evidencia para cada tipo de cáncer pediátrico frecuente y armonizar la prestación de la atención sanitaria en toda Europa. Las recomendaciones son establecidas por expertos europeos en cada campo con el objetivo de mejorar el acceso a los mejores tratamientos estándar para todos los pacientes pediátricos con cáncer, siempre que no exista ningún ensayo clínico en curso en el país correspondiente. Además, contribuyen a reducir las desigualdades en las tasas de supervivencia entre países. Existen más de 20 recomendaciones ya disponibles para los miembros de SIOPE, entre las que se incluyen protocolos para la leucemia mieloide y linfocítica aguda, diferentes tipos de tumores cerebrales y sarcomas (23).



2.3 Comunicación

Resulta fundamental mantener consultas periódicas con los pacientes y sus familias en el momento del diagnóstico de cáncer, al iniciar el tratamiento y durante el mismo. **Deberá respetarse y tener en cuenta la edad y el nivel de comprensión del paciente.** La comunicación deberá ser transparente. En caso de incertidumbre, se debería ofrecer a la familia la posibilidad de formular preguntas. Se debería proporcionar a la familia información detallada, que incluya asesoramiento psicosocial además de la información médica. Se recomienda celebrar reuniones detalladas con el médico responsable, la familia y un miembro del equipo psicosocial en las etapas pertinentes, por ejemplo, al inicio del tratamiento o en caso de progresión o recaída de la enfermedad.

Ouyang et al. publicaron una revisión integrada sobre la comunicación del pronóstico en oncología pediátrica. Los padres y madres destacaron la importancia de una comunicación abierta y continua que incluya asegurarse de que han entendido la información (24). Mack et al. indicaron en su encuesta que la mayoría de los padres y madres deseaban recibir información sobre el pronóstico. Aunque les resultara angustioso, lo consideraban importante para adoptar decisiones (25). Incluso la comprensión cuantitativa del pronóstico resultaba importante para el 85 % de los padres y madres y la mayoría de ellos (73 %) recibió esta información. No obstante, más de un tercio desearía recibir más información sobre el pronóstico de la que se les proporcionó (25).

Aunque los padres, madres o cuidadores actúan como representantes legales de los menores, la gravedad del diagnóstico y del tratamiento exige la participación activa del niño, niña o adolescente en el proceso de intercambio de información, comunicación y adopción de decisiones. La Observación general n.º 12 del Comité de las Naciones Unidas de los Derechos del Niño establece lo siguiente: «Los niños, incluidos los más pequeños, deben participar en los procesos de toma de decisiones, de manera acorde con la evolución de sus capacidades. Se les debe proporcionar información sobre los tratamientos propuestos, sus efectos y resultados, incluso en formatos adecuados y accesibles para los niños con discapacidad». (26)



2.4 Cobertura de los costes

Cada país cuenta con un sistema diferente de prestación de asistencia sanitaria. En general, será el propio Estado o las instituciones de la seguridad social y otras entidades financiadoras quienes deberán reembolsar íntegramente los costes relacionados con el tratamiento, de conformidad con el régimen terapéutico recomendado. Puesto que, hasta hace poco, el registro de medicamentos para pacientes menores de 18 años resultaba bastante limitado en toda Europa, los costes de los medicamentos cuyo uso se considera fuera de indicación podrían resultar de difícil reembolso por parte del seguro médico y no siempre se reembolsan directamente. Para obtener el reembolso, es posible que sea necesario que los profesionales de la salud envíen cartas y solicitudes por separado al seguro médico. El acceso a los medicamentos fuera de indicación debería facilitarse a nivel nacional e internacional, por ejemplo, sensibilizando a la seguridad social sobre las cuestiones específicas relacionadas con el cáncer infantil. En caso de que determinados componentes del tratamiento no se encuentren disponibles a nivel local, el Estado debería cubrir los costes del tratamiento transfronterizo asociados a dichos servicios.

En el congreso anual de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) celebrado en 2016, la SIOP y la CCI recomendaron que se mejorara el acceso mundial a los medicamentos destinados al tratamiento del cáncer infantil, incluida una ampliación de la cobertura de la seguridad social para los medicamentos esenciales para combatir el cáncer infantil (27). En la revisión exhaustiva sobre el estado socioeconómico que realizaron Tran et al., se demostró una relación entre la supervivencia y la cobertura del seguro (28). En la encuesta europea llevada a cabo por Vassal et al., el 32 % de los padres y madres encuestados indicaron que pagaban la totalidad o parte del tratamiento del niño (11).



En caso de que determinados componentes del tratamiento no se encuentren disponibles a nivel local, el Estado debería cubrir los costes del tratamiento transfronterizo asociados a dichos servicios.

Además de una cobertura sanitaria completa, el apoyo económico a las familias es fundamental. El Estado debería proporcionar ayuda económica a las familias de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y cubrir los costes adicionales del tratamiento, los gastos de equipamiento, de desplazamiento, etc., especialmente en el caso de las familias

de rentas medias y bajas. Asimismo, se debería informar a las familias sobre las organizaciones de apoyo disponibles que pueden ofrecerles asistencia integral, incluyendo apoyo económico, emocional, educativo y de cualquier otro tipo.





Autores:

Yasmeen Alomari

Bianca-Andreea David

Lejla Kamberić

Jasna Vatreš

Robert Phillips

Ulrike Leiss



3. Atención psicosocial

Mensajes principales

- Los hospitales y/o las organizaciones de pacientes deberán proporcionar atención psicosocial conforme a las directrices internacionales, con el fin de mejorar el bienestar general de los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias, atendiendo sus necesidades emocionales, psicológicas, sociales y físicas.
- La atención psicosocial deberá constituir una parte integral del tratamiento y del seguimiento.
- Se deberá reducir el malestar psicológico mediante un apoyo adecuado, intervenciones y estrategias de adaptación que promuevan el bienestar mental.
- Se deberá facilitar el contacto con grupos de apoyo, la interacción con otros pacientes y la reintegración escolar.

3.1 Aspectos generales de la atención psicosocial

Recibir un diagnóstico de cáncer resulta devastador para los menores y sus familias, ya que interrumpe significativamente su vida cotidiana. Por lo tanto, resulta fundamental ofrecer un apoyo que trascienda el tratamiento específico del cáncer, con la participación de un equipo psicosocial, para garantizar una experiencia general más positiva a lo largo del difícil proceso que supone el cáncer para el paciente y minimizar el riesgo de consecuencias psicológicas o sociales de la enfermedad. El equipo psicosocial multidisciplinar podrá incluir trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas del ocio y personal docente. En determinadas circunstancias, será necesario contar con apoyo adicional, como psiquiatras, psicoterapeutas o asesores espirituales (29).

Resulta esencial evaluar periódicamente el tipo y la intensidad de las necesidades de atención psicosocial de los pacientes y sus familias. Deberán tenerse en cuenta los factores de riesgo relacionados con la enfermedad y ajenos a ella, incluidos los factores estresantes y los recursos de los pacientes y sus familias. La mayoría de los pacientes y sus familias se benefician de un tratamiento preventivo básico, pero un pequeño porcentaje, especialmente aquellos con enfermedades preexistentes y diversos factores de riesgo, requieren una atención psicosocial más intensiva. El objetivo consiste en mejorar y mantener el apoyo necesario con el fin de proporcionar la mejor calidad de vida y el mayor bienestar general posibles. Para alcanzar estas metas generales, resulta necesario abordar las siguientes necesidades:

- Evaluar las **dificultades sociales y económicas** que existan y proporcionar información sobre las ayudas disponibles. Los trabajadores sociales y las asociaciones de pacientes desempeñan un rol fundamental a la hora de establecer vínculos entre los profesionales de la salud y las familias, ayudar con los trámites burocráticos, facilitar la participación en actividades y abordar los problemas sociales.
- Evaluar las **necesidades psicológicas/emocionales**, los factores estresantes y los recursos disponibles, así como distinguir entre las reacciones propias de la enfermedad y los trastornos psicológicos. En caso necesario, será fundamental realizar un diagnóstico minucioso para iniciar las intervenciones psicosociales pertinentes. Podría ser necesario recurrir a una terapia psicológica y un apoyo que se extienda a la familia.



- Facilitar **intervenciones de carácter espiritual** para fomentar el bienestar y aliviar el sufrimiento de los pacientes con cáncer y sus familias.
- Fomentar una **comunicación clara, adecuada al desarrollo y honesta** con los pacientes y sus familiares, con el fin de reducir la ansiedad y facilitar la toma de decisiones fundamentadas.
- Apoyar a los pacientes y a sus familias antes, durante y tras los **procedimientos médicos mediante la psicoeducación**, por ejemplo, reduciendo la ansiedad, el trauma y el dolor, y aumentando la cooperación, los conocimientos sobre salud y la autoconfianza.
- Animar a los niños, niñas y adolescentes a realizar **actividades físicas y deportivas** durante el tratamiento.
- Evaluar y abordar de forma permanente la **participación social y las prestaciones educativas**, especialmente durante la fase aguda (por ejemplo, enseñanza hospitalaria, alojamiento adecuado para las familias en caso de estancias hospitalarias prolongadas), con el fin de aliviar la carga a la que se enfrentan y crear un entorno de apoyo.
- Ofrecer **terapias complementarias**.
- Prestar apoyo a los pacientes y a las familias durante la **fase terminal y, después de la pérdida**, ayudar a las familias en duelo → [VÉASE CAPÍTULO 4](#).
- Afrontar y gestionar las **limitaciones en el estilo de vida**, prestando especial atención a las necesidades y dificultades específicas a las que se enfrentan los adolescentes con cáncer (por ejemplo, la salud sexual y la política de privacidad) y garantizar que se tengan en cuenta sus necesidades concretas.
- Poner a disposición de los pacientes y sus familias **servicios de traducción** para superar las barreras lingüísticas en determinadas situaciones, con el fin de garantizar la correcta comprensión del proceso de tratamiento.

Resulta esencial evaluar periódicamente el tipo y la intensidad de las necesidades de atención psicosocial de los pacientes y sus familias.



3.2 Fatiga

Los profesionales de la salud deberían tener en cuenta la fatiga relacionada con el cáncer infantil, tanto en la fase aguda del tratamiento como durante la atención de seguimiento a largo plazo, y aplicar medidas de apoyo y prevención (30, 31).

Se ha observado un mayor riesgo de fatiga en pacientes que han recibido radioterapia o que han sufrido estrés psicológico, efectos tardíos relacionados con el cáncer, dolor crónico o recaídas. Se necesita un enfoque multidisciplinar para aplicar medidas que puedan reducir la fatiga, como la actividad física programada, la relajación y la atención plena. Los pacientes y sus familias necesitan estar informados del riesgo de fatiga durante o después del tratamiento oncológico y recibir formación sobre la forma de controlar sus síntomas (30).



3.3 Rehabilitación y resocialización

La rehabilitación constituye un componente fundamental y se dirige no solo a aquellos que presentan secuelas físicas o neurológicas evidentes (por ejemplo, tras un tumor cerebral o una cirugía de una extremidad), sino que debería estar a disposición de todos los niños, niñas y adolescentes para que recuperen la confianza en sí mismos. Desde el momento del diagnóstico y a lo largo de todo el tratamiento, se requiere una rehabilitación adecuada para minimizar los efectos físicos de las intervenciones. Incluso tras la finalización del tratamiento, la rehabilitación continua resulta fundamental para abordar la toxicidad a largo plazo.

Se deberá contar con fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales para minimizar las consecuencias a largo plazo del tratamiento, mediante técnicas como ejercicio físico en el gimnasio y la ayuda en la recuperación de afecciones como la miopatía y la neuropatía, o el uso de prótesis. Debe prestarse especial atención a las necesidades específicas de rehabilitación de los niños con tumores cerebrales. Es importante que cada

organización garantice la disponibilidad de servicios financiados. Asimismo, la rehabilitación no solo abarca la evaluación física, sino también los aspectos psicológicos y sociales. Por lo tanto, implica a toda la familia en el proceso de reintegración y resocialización, que es esencial tras completar el tratamiento del cáncer. Resulta fundamental reconocer la importancia de apoyar a las familias durante esta fase; en algunos países europeos se ofrece una rehabilitación orientada a la familia.

Desde el momento del diagnóstico y a lo largo de todo el tratamiento, se requiere una rehabilitación adecuada para minimizar los efectos físicos de las intervenciones.





Autores:

Yasmeen Alomari

Bianca-Andreea David

Lejla Kamerić

Jasna Vatreš

Robert Phillips

Ulrike Leiss

4. Cuidados de apoyo

Mensajes principales

- Mejorar el bienestar general de los pacientes pediátricos con cáncer y sus familias poniendo en práctica cuidados de apoyo de acuerdo con las directrices internacionales.
- Garantizar que los pacientes dispongan de acceso sin restricciones a los medicamentos esenciales para los cuidados de apoyo, incluidos los hemoderivados.
- Garantizar que todos los niños y adolescentes accedan a la rehabilitación con el fin de ayudar a reducir las repercusiones físicas y psicosociales de la enfermedad y el tratamiento.
- Mejorar la adherencia al tratamiento abordando las posibles barreras y ofreciendo apoyo personalizado.

4.1 Introducción

La capacidad de mitigar los efectos secundarios del tratamiento del cáncer desempeña un rol fundamental en el tratamiento de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer. El objetivo principal de los cuidados de apoyo consiste en mejorar la calidad de vida general de los pacientes y sus familias a lo largo de todo el proceso de tratamiento del cáncer

Resulta fundamental que cada centro oncológico pediátrico proporcione un sistema de apoyo integral y compasivo destinado a aliviar los efectos secundarios derivados del tratamiento, controlar el dolor y mejorar el bienestar. Además, debe ofrecer apoyo emocional, con el fin de ayudar a los niños, niñas y adolescentes, así como a sus familias, a afrontar los retos emocionales que surgen a lo largo del proceso oncológico. Con la integración de dichos cuidados en los centros oncológicos pediátricos, los pacientes y sus familias podrán contar con apoyo y asistencia para afrontar los aspectos más difíciles del tratamiento oncológico y la recuperación.



4.2 Complicaciones infecciosas

Tratamiento de la fiebre neutropénica (32)

La fiebre neutropénica constituye la complicación más frecuente en niños, niñas y adolescentes sometidos a tratamiento oncológico. Si bien muchos episodios de neutropenia son leves, pueden surgir complicaciones graves que pongan en peligro la vida, comprometiendo el bienestar del paciente y el progreso del tratamiento. El objetivo principal consiste en minimizar la aparición de tales complicaciones. Para lograrlo, es necesario aplicar una estratificación del riesgo validada en el control de los pacientes y tratar cada episodio en función de los patógenos habituales en la zona, los antecedentes de resistencia a los antimicrobianos del paciente y las directrices nacionales.

Infecciones de los catéteres centrales (32)

Los catéteres centrales (por ejemplo, Port-à-Cath, catéter Broviac) se utilizan ampliamente en las unidades de oncología pediátrica. La bacteriemia y las infecciones relacionadas con los catéteres centrales contribuyen de manera significativa a las infecciones asociadas a la asistencia sanitaria, lo que da lugar a elevadas tasas de mortalidad. El objetivo consiste en prevenir, supervisar, identificar de inmediato y tratar con rapidez cualquier sospecha de infección relacionada con una vía central. Para ello, resulta imprescindible que el personal de enfermería reciba la formación adecuada sobre el uso correcto, la fijación, el mantenimiento y la retirada de las vías centrales.

En caso de sospecha de infección, se recomienda realizar hemocultivos de todos los lúmenes de la vía central. Además, la realización de cultivos periféricos aumenta la probabilidad de identificar una bacteriemia real, frente a la realización exclusiva de cultivos de la vía central. Si se considera necesario, se deberá retirar la vía central. El cumplimiento de estas medidas permite combatir eficazmente el riesgo de infecciones asociadas a las vías centrales, mejorando así los resultados de los pacientes.



Infecciones por *Clostridium difficile* (33)

Las infecciones por *Clostridium difficile* suponen un riesgo significativo para los niños, niñas y adolescentes que se someten a hospitalizaciones prolongadas, quimioterapia o tratamientos con antibióticos. Según recomendaciones recientes, tanto las infecciones leves como las graves por *Clostridium difficile* pueden tratarse con eficacia con antibióticos orales. La evaluación individualizada del paciente resulta esencial para determinar la gravedad de la infección, el riesgo de recurrencia y los posibles beneficios de las opciones profilácticas y terapéuticas, de modo que se pueda mantener un diálogo informado sobre el curso de acción más adecuado.

Importancia de la profilaxis de infecciones (34, 35)

Se han elaborado directrices sobre la profilaxis de infecciones con el fin de reducir la bacteriemia y el riesgo de infecciones invasivas en pacientes pediátricos con cáncer inmunodeprimidos. En función del diagnóstico subyacente, el grado y la duración de la inmunosupresión, puede estar indicada la profilaxis antibacteriana, antiviral, contra la neumonía por *Pneumocystis jirovecii* o antifúngica.



4.3 Apoyo hematológico: cuidados y transfusiones ⁽³⁶⁾

En los pacientes pediátricos con cáncer, la administración de sangre es fundamental para garantizar la supervivencia.

En los pacientes pediátricos con cáncer, la administración de sangre es fundamental para garantizar la supervivencia. La necesidad de transfusiones de sangre depende del tipo de cáncer, del tratamiento, de los antecedentes del paciente y de las directrices locales.

Se pueden transfundir glóbulos rojos, plaquetas o plasma. El umbral para este tipo de transfusiones depende de la edad del paciente, las circunstancias clínicas y la evolución de la disminución.

Existen recomendaciones nacionales e internacionales relativas a las prácticas de transfusión y a la preparación de los derivados. En décadas anteriores se realizaban transfusiones de glóbulos blancos (granulocitos). En la actualidad, los granulocitos pueden estimularse mediante un factor de estimulación de colonias de granulocitos. En este caso, el uso y la indicación dependerán del diagnóstico subyacente y del estado clínico. Para el seguimiento a largo plazo, es necesario considerar la cantidad (ml/m^2) de glóbulos rojos transfundidos y el nivel de ferritina resultante, ya que esto podría provocar una sobrecarga de hierro.

4.4 Náuseas y vómitos durante la quimioterapia

Las náuseas y los vómitos son los efectos secundarios más comunes del tratamiento oncológico que requieren medidas para evitar un control deficiente de los síntomas, con el fin de mejorar la calidad de vida y la experiencia general del paciente (37).

Los profesionales de la salud deberían seguir las guías de práctica clínica bien elaboradas, que les ayudan a seleccionar los tipos y las dosis adecuadas de antieméticos para el tratamiento prescrito (38). Las náuseas y los vómitos pueden producirse durante diversas fases: anteriores (anticipatorias), inmediatas (agudas) y posteriores al tratamiento (tardías).

Los síntomas que no pueden controlarse se describen como refractarios. La intensidad del tratamiento antiemético se categoriza en mínima, baja, moderada y alta, en función de la emetogenicidad prevista de los agentes quimioterapéuticos. Se recomienda utilizar fármacos antieméticos durante la radioterapia, especialmente si se irradia el abdomen o el cerebro.

4.5 Problemas gastrointestinales

Los problemas gastrointestinales adoptan diversas formas, que van desde cambios en los hábitos intestinales, como el estreñimiento o la diarrea, hasta afecciones más graves, como fisuras anales profundas u obstrucciones intestinales, que requieren atención médica. Estos cambios son motivo de angustia tanto para los menores como para sus familias, ya que pueden afectar significativamente al bienestar general del paciente.



4.6 Cuidado bucal, riesgo de mucositis y su tratamiento

La mucositis oral es un efecto secundario muy frecuente de la quimioterapia y la radioterapia. El tratamiento apropiado de la mucositis oral mejorará el bienestar general del paciente, el control del dolor y la alimentación oral y reducirá el riesgo de bacteriemia. Se pueden considerar algunas medidas profilácticas para prevenir la mucositis, como el uso de la terapia de fotobiomodulación intraoral en el espectro de luz roja (620-750 nm) en pacientes con alto riesgo de mucositis (por ejemplo, trasplante de células madre hematopoyéticas, radioterapia de cabeza y cuello).

4.7 Apoyo nutricional

Un buen estado nutricional se asocia con una mayor tolerancia a la quimioterapia, menores índices de demora en el tratamiento y de infecciones, una mejor supervivencia global y una mejor calidad de vida (39). Los problemas nutricionales (delgadez, sobrepeso) están relacionados con el cáncer en sí mismo o con su tratamiento. Una perfecta armonización entre el grupo de riesgo individual y las recomendaciones dietéticas para la neutropenia podría mejorar el bienestar general de los pacientes con cáncer. Los profesionales de la salud y los nutricionistas, en colaboración con los padres, deben prestar una atención especial mediante la evaluación sistemática del riesgo y el estado nutricional individual del paciente, así como ofrecer recomendaciones dietéticas actualizadas y apoyo nutricional de acuerdo con la evolución del grupo de riesgo del paciente.

Existen diversas opciones para mejorar la nutrición en los pacientes pediátricos con cáncer: suplementos alimenticios orales, nutrición enteral (alimentación por sonda) o nutrición parenteral. Con respecto a la dieta para pacientes neutropénicos con cáncer pediátrico, se han elaborado directrices internacionales que están disponibles.



4.8 Tratamiento del dolor

El objetivo principal del tratamiento del dolor es mejorar la calidad de vida. Los tratamientos oncológicos, entre los que se incluyen la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía, pueden causar diversos tipos de dolor y molestias (40).

- **Dolor agudo**—se manifiesta de forma repentina, suele relacionarse con procedimientos médicos (por ejemplo, cirugías, punciones lumbares o punciones de médula ósea) y es uno de los tipos de dolor más frecuentes entre los pacientes con cáncer. La aplicación de protocolos de tratamiento del dolor adecuados, que incluyan el uso de medicamentos apropiados, como analgésicos, sedantes y bloqueos nerviosos, puede aliviar eficazmente el dolor agudo, mientras que en algunos procedimientos dolorosos (por ejemplo, punción lumbar, aspiración de médula ósea) se debe considerar la anestesia.
- **Dolor crónico**—es persistente y puede deberse al propio cáncer, al tratamiento o a otras afecciones médicas. Este tipo de dolor puede afectar de manera considerable al bienestar tanto físico como emocional. Para controlar el dolor crónico de forma efectiva, conviene desarrollar un plan integral de tratamiento del dolor, que podría incluir una combinación de medicamentos, fisioterapia, apoyo psicológico y terapias complementarias, como la acupuntura o las técnicas de relajación.
- **Dolor neuropático**—es frecuente en pacientes con cáncer, especialmente cuando la causa es el deterioro de los nervios debido al tratamiento (por ejemplo, la neuropatía por vincristina). Puede manifestarse como una sensación de ardor, punzada o hormigueo y su tratamiento puede resultar complicado. El uso de medicamentos destinados específicamente al dolor neuropático (por ejemplo, ciertos anticonvulsivantes o antidepresivos) puede proporcionar alivio y mejorar el bienestar del paciente.



La psicoeducación desempeña un rol importante en el tratamiento del dolor y los síntomas. Esto implica fomentar la comprensión de la naturaleza del dolor y los síntomas, así como enseñar estrategias de afrontamiento.

La psicoeducación desempeña un rol importante en el tratamiento del dolor y los síntomas. Esto implica fomentar la comprensión de la naturaleza del dolor y los síntomas, así como enseñar estrategias de afrontamiento. Dotar a los pacientes de conocimientos sobre su enfermedad y las estrategias de tratamiento disponibles les puede ayudar a afrontar mejor los retos a los que se enfrentan.

La comunicación entre los pacientes, las familias y los profesionales de la salud (por ejemplo, oncólogos, especialistas en dolor, neurólogos, anestesiólogos, radioterapeutas, cirujanos y psicólogos) resulta fundamental para garantizar un tratamiento adecuado del dolor. Comprender las experiencias particulares de cada paciente con respecto al dolor permite a los profesionales de la salud adaptar el plan de tratamiento en consecuencia. Las evaluaciones periódicas y los ajustes del plan de tratamiento del dolor en función de la respuesta del paciente son esenciales para lograr resultados óptimos.





Autores:

Anna Campello

Alice van Velzen

Georgia Kokkinou

Kerstin Krottendorfer

Theodora Armenkova

Ana Lacerda



5. Cuidados paliativos pediátricos

Mensajes principales

- Los cuidados paliativos pediátricos consisten en la atención activa e integral de un niño, niña o adolescente con una enfermedad que ponga en peligro su vida o que limite su esperanza de vida, así como de su familia, y deben iniciarse de forma temprana, prestarse a lo largo de todo el proceso y no limitarse únicamente a los cuidados al final de la vida.
- No existe un único modelo válido para todos los casos en la prestación de cuidados paliativos pediátricos, cada servicio debería identificar el que mejor se adapte a sus necesidades, recursos y cultura.
- Conviene fomentar la planificación anticipada de la atención, basada en la comunicación y el fomento de la confianza entre el equipo sanitario, el niño, niña o adolescente y su familia.
- En el final de vida, se debe ofrecer a todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias la posibilidad de elegir la intensidad del tratamiento, el lugar de la atención y el lugar del fallecimiento.

Los autores agradecen a los miembros del comité directivo del Grupo de Trabajo sobre Cuidados Paliativos de SIOPE (María Avillez Martínez, Finella Craig, Benoit Dumont, Ulrike Leiss y Katrin Scheinemann) las aportaciones realizadas durante la elaboración del manuscrito.

5.1 Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se definen como un conjunto de medidas destinadas a prevenir y aliviar el sufrimiento de un niño o adolescente con una enfermedad que pone en peligro su vida o limita su esperanza de vida, así como el de su familia, mediante la prestación de una atención integral y multidisciplinar que aborde sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. La Organización Mundial de la Salud reconoce explícitamente los cuidados paliativos como un derecho humano (41).

En este capítulo, se pretende destacar para todas las partes interesadas cinco aspectos clave de los CPP en el ámbito de la oncología pediátrica, con el objetivo de ayudar a los profesionales de la salud a crear y difundir los servicios de CPP en toda Europa.



5.2 Los cinco principios de los cuidados paliativos pediátricos

Los CPP consisten en la atención activa e integral de un niño o adolescente con una enfermedad que ponga en peligro su vida o que limite su esperanza de vida, así como de su familia, a lo largo de todo el proceso, y no deberían limitarse a los cuidados al final de la vida (EFV).

Los cinco principios de los CPP son (42-44):

- 1) Ofrecer un enfoque integral y multidisciplinar, que se centre en la calidad de vida y la muerte, en su sentido más amplio.
- 2) Prestar apoyo a todo el sistema familiar, con especial atención al contexto cultural.
- 3) Centrarse en mejorar el tratamiento del dolor y de los síntomas.
- 4) Fomentar la comunicación entre los profesionales de la salud y las familias.
- 5) Promover la planificación anticipada de la atención (PAA).

Para resultar efectivos, los CPP requieren un enfoque de equipo multidisciplinar, coordinado e integral, y deberán incluir a la familia.

Los profesionales de la salud deben disponer de los conocimientos y las habilidades necesarias, así como de la actitud adecuada, para apoyar a los niños, niñas y adolescentes y a sus familias siguiendo estos cinco principios.

Para resultar efectivos, los CPP requieren un enfoque de equipo multidisciplinar, coordinado e integral, y deberán incluir a la familia. Este equipo podrá incluir oncólogos pediátricos, médicos de familia, personal de enfermería (hospitalario, de atención domiciliaria y de cuidados paliativos), médicos y/o personal de enfermería especializado en CPP, psicólogos, trabajadores sociales, familiares y personal de atención espiritual. Esta lista no es exhaustiva, ya que la integración de los miembros del equipo depende de los recursos disponibles, las necesidades y las preferencias de las familias (43, 45).

A cada niño, niña, adolescente y a su familia se le asignará un gestor de casos, es decir, un profesional de la salud que coordinará la prestación continua de los CPP desde el diagnóstico y que será su primer punto de contacto. El gestor de casos organiza reuniones entre los miembros del equipo y la familia, establece la conexión entre la atención domiciliaria y la hospitalaria, cuando sea apropiado, y coordina todos los aspectos de la prestación de los CPP.



La prestación de CPP implica que se traten todos los aspectos de la atención, sin limitarse a las cuestiones médicas. Por consiguiente, los profesionales de la salud deben prestar atención a cuatro áreas principales:

Alivio del dolor y los síntomas (43, 44)

- Incorporar los resultados comunicados por los pacientes en la atención diaria para evaluar y controlar los síntomas. De este modo, los profesionales de la salud pueden identificar y abordar eficazmente la carga de los síntomas y los efectos secundarios, así como facilitar la toma de decisiones compartida, incorporando los valores, las preferencias y los objetivos del usuario (44).
- Al prescribir medicamentos o tratamientos, proporcionar información sobre las expectativas reales, el tiempo que se tarda en observar una mejora, los posibles efectos secundarios y la forma de abordarlos.
- Proporcionar consejos para el cuidado personal y sobre intervenciones complementarias y alternativas (por ejemplo, dieta, relajación, ejercicios de respiración, aromaterapia).
- Evaluar y medir el dolor de forma adecuada, mediante el uso de escalas si están disponibles (por ejemplo, escala de caras, escala FLACC).
- Cuando se indique medicación para el dolor crónico, no se debe olvidar incluir las dosis de rescate y aconsejar sobre la forma de controlar los efectos secundarios más frecuentes de los opioides (estreñimiento, náuseas y vómitos, somnolencia, etc.).
- Incluir a un especialista del dolor, según disponibilidad.

Necesidades psicológicas y espirituales (44, 46, 47)

- Como profesional de la salud, no asuma que sabe más y, sobre todo, no haga suposiciones sobre las decisiones de los pacientes y sus familias.
- Acepte que los pacientes y sus familias tienen derecho a «no querer saber deliberadamente», pero ofrézcales un espacio si desean obtener más información.
- Averigüe si el niño, niña o adolescente, o su familia, desearían hablar con otra persona sobre sus creencias y valores.
- Converse con los pacientes y sus familias sobre la necesidad de considerar sus creencias religiosas o filosóficas en la atención que reciben, especialmente a la hora de decidir sobre las opciones de tratamiento.



- Considere que, en muchas culturas, el bienestar psicológico de un niño, niña o adolescente es más importante que la verdad, y que, por motivos religiosos, a los padres y a las madres les puede resultar difícil aceptar la interrupción del tratamiento.

Confianza y comunicación (44, 45, 48)

- Presente a los miembros del equipo de CPP en una fase temprana del proceso de tratamiento del cáncer, ya que esto contribuye a establecer una relación de confianza con los pacientes y sus familias.
- Asegúrese de que todos los miembros del equipo cuenten con experiencia y formación para comunicar noticias negativas (diagnóstico, recaída, evento que pone en peligro la vida, incurabilidad), ya que la comunicación es una de las herramientas más poderosas del equipo de CPP.
- Sea consciente de que cierta terminología y las explicaciones poco claras pueden dar lugar a malentendidos. Se recomienda el uso de un lenguaje abierto, honesto, claro y sencillo, así como la comunicación no verbal, como la escucha activa y muestra de compasión y apoyo.

Toma de decisiones compartida (43, 44, 49)

- Recuerde que la confianza mutua constituye una base importante para la toma de decisiones compartida y resulta especialmente importante en las fases finales y terminales.
- Explique claramente las ventajas y desventajas de las posibles opciones de tratamiento cuando tome decisiones terapéuticas.
- Incluya la opción de «esperar y ver», así como la opción de no seguir con tratamientos curativos o de soporte vital, para centrarse plenamente en el bienestar y la calidad de vida.
- Ofrezca a los pacientes y a sus familias la oportunidad de formular preguntas sobre todas las opciones y de compartir sus ideas, experiencias, deseos y expectativas.
- Pregunte a los niños, niñas, adolescentes y a sus familias sobre sus preferencias y, si así lo solicitan, explique también cuáles son las suyas.
- Tenga en cuenta que no se trata de un proceso que se resuelva en una sola sesión. Es posible que se requieran varias consultas. Las consultas deberán realizarse preferiblemente en forma presencial y solo de manera excepcional por medios digitales.



5.3 Introducción temprana de los cuidados paliativos pediátricos

El diagnóstico de cáncer infantil implica siempre incertidumbre, carga emocional, sufrimiento y la introducción temprana de los CPP puede ayudar a afrontarlos.

Los CPP deben introducirse junto con los tratamientos curativos o para prolongar la vida lo antes posible tras el diagnóstico de una enfermedad que limite la esperanza de vida o ponga ésta en peligro (42, 43). Se ha demostrado que el inicio temprano de los CPP mejora la calidad de vida y reduce la carga de los síntomas. Se ha asociado con estancias hospitalarias más cortas, una disminución de los cuidados intensivos y un menor número de ingresos hospitalarios en general. Los cuidadores tienden a manifestar mayor satisfacción y menor ansiedad o depresión. La integración temprana de los CPP también fomenta una relación de mayor confianza entre los profesionales de la salud y las familias, mejorando así el proceso de toma de decisiones a lo largo de toda la enfermedad (43, 48).

El enfoque con CPP puede iniciarse desde el principio. Tras comunicar el diagnóstico, el equipo de oncología pediátrica podrá conversar con la familia para conocer sus inquietudes, esperanzas, expectativas y aspectos psicosociales. Esto ayudará a adaptar el tratamiento y la atención del paciente a los objetivos y valores de la familia a lo largo de todo el proceso terapéutico. Si existe un equipo dedicado a los CPP, esta conversación sentará las bases para su participación (49).

Entre los obstáculos que dificultan la introducción temprana de los CPP se encuentran, principalmente, los siguientes (46, 48, 50):



- Las creencias culturales y los conceptos erróneos arraigados que asocian los CPP con los cuidados al final de la vida, tanto por parte de los padres y madres como de los profesionales de la salud. El término «cuidados paliativos» se suele asociar con el sufrimiento y la muerte. Asimismo, los contextos culturales, espirituales y religiosos pueden suponer un obstáculo para la integración de los CPP, especialmente en aquellos casos en los que hablar de la muerte sigue siendo un tabú.
- La escasez de especialistas y la formación limitada de los profesionales de la salud en CPP, incluida la falta de conocimiento sobre sus posibles beneficios y de habilidades de comunicación. Existe una relación positiva entre el conocimiento y la actitud hacia los CPP, pero en general no existen programas educativos nacionales específicos sobre los CPP en oncología pediátrica.

Los CPP deben introducirse junto con los tratamientos curativos o para prolongar la vida lo antes posible tras el diagnóstico de una enfermedad que limite la esperanza de vida o ponga ésta en peligro.

Para abordar dichos problemas, se fomenta la adopción de iniciativas locales y nacionales que apoyen la difusión de información social y que aumenten la concienciación y las actitudes positivas entre los pacientes, los padres y madres y las familias respecto al rol y los objetivos de los CPP en oncología pediátrica como parte integral del tratamiento (46, 50). Esto también debería incluir investigaciones de los departamentos de oncología pediátrica o de las Sociedades

Nacionales de Hematología y Oncología Pediátrica (NaPHOS) para determinar la influencia de los diferentes valores étnicos, religiosos y culturales en la derivación a los CPP y/o su aceptación. Por ejemplo, se puede presentar al equipo local de CPP al paciente y a su familia como el «equipo de control de síntomas», el «equipo de cuidados de apoyo» o el «equipo de cuidados paliativos pediátricos», para destacar su función a fin de maximizar el bienestar y la calidad de vida (46, 48).

Se necesita más formación, en particular en materia de comunicación, para los profesionales de la salud. Esta debería incluir el aprendizaje interactivo entre profesionales de diversas disciplinas y nacionalidades, con el fin de mejorar la colaboración y el bienestar del paciente e incorporar perspectivas sociales y culturales diferentes (42, 43, 50).



5.4 Modelos de CPP

No existe un único modelo válido que se adapte a todos los casos para brindar CPP en oncología pediátrica; cada servicio debería identificar el que mejor se adapte a sus necesidades, recursos y cultura.

Se recomienda que las políticas y directrices locales y/o nacionales estipulen criterios de derivación y flujos de trabajo, así como que reduzcan las desigualdades y la fragmentación de los servicios en cada país (50). El establecimiento de criterios de elegibilidad para la derivación a CPP en niños, niñas y adolescentes con cáncer podría garantizar que se proporcione la atención adecuada a quienes más la necesitan. Además, ayuda a los centros a identificar los servicios específicos necesarios y a asignar adecuadamente los recursos financieros y de personal (43). Se recomienda encarecidamente a las unidades de oncología pediátrica que utilicen los criterios de «luces verdes» (tabla 1) para determinar en qué casos se deben solicitar servicios especializados de CPP (43). Otras herramientas específicas, como la Escala de Cribado de Cuidados Paliativos Pediátricos (PaPaS) o la escala ACCAPED, pueden ayudar a evaluar la complejidad de las necesidades y a determinar el nivel adecuado de intervención de CPP (51, 52).

Estas herramientas no deberían sustituir la evaluación personalizada de las necesidades específicas de cada niño, niña o adolescente y su familia, tales como la intensidad de los síntomas, la duración del tratamiento, la coordinación de la atención y los deseos y preferencias personales.

En el momento del diagnóstico	Durante la enfermedad	Relacionado con necesidades complejas
– Enfermedad potencialmente mortal (por ejemplo, glioma cerebral extenso) o cáncer en estadio avanzado (por ejemplo, neuroblastoma en estadio IV; tumor sólido metastásico). – Diagnóstico de un tumor con una tasa de supervivencia libre de eventos estimada <40 % con los tratamientos actuales.	– Enfermedad metastásica progresiva. – Enfermedades recurrentes o resistentes, incluso tras un fallo orgánico. – Toxicidad grave durante el tratamiento. – En caso de hospitalización prolongada (>3 semanas) o ingreso prolongado en la unidad de cuidados intensivos (>1 semana) sin signos de mejoría. – En caso de tres o más hospitalizaciones no programadas relacionadas con problemas médicos graves en un periodo de 6 meses.	– Dificultades en el control de los síntomas, en particular del dolor. – Estrés psicosocial grave o apoyo social limitado. – Introducción de nuevos procedimientos (gastrostomía o traqueotomía) que necesitan cuidados especiales durante la transición del hospital al domicilio. – Dificultades en los procesos de toma de decisiones o de comunicación.

Tabla 1: Criterios recomendados para la derivación a CPP en niños, niñas y adolescentes con cáncer («Criterios de luz verde», utilizados con permiso de Benini F, et al *Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. Cancers* 2022)



En la prestación de CPP, las instituciones deben distinguir entre la integración de los principios de CPP (CPP primaria) y la prestación de consultas de CPP en subespecialidades. Estos dos aspectos no son incompatibles entre sí y pueden integrarse en distintos niveles de complejidad a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Por consiguiente, existen tres modelos de administración de CPP en oncología pediátrica ampliamente reconocidos (*figura 1*) (42, 43, 53):

- 1) **Modelo de atención básica**—todos los profesionales de la salud pueden abordar con los pacientes y sus familias cuestiones relacionadas con los CPP, como las esperanzas, los temores, el apoyo y la comprensión. Los oncólogos pediátricos, el personal de enfermería o los profesionales psicosociales pueden realizar esta evaluación, que permite identificar de forma temprana las necesidades de la familia. Este primer modelo puede aplicarse con éxito incluso si los recursos son limitados.
- 2) **Modelo de experto integrado**—los profesionales de la salud que hayan recibido formación específica en CPP actúan como enlace entre el equipo de oncología pediátrica, el paciente y la familia. Este método garantiza que los CPP se incorporen de forma fluida al plan de tratamiento global. No obstante, el número limitado de profesionales de la salud en oncología pediátrica con formación específica en CPP puede suponer un reto a la hora de implementar este modelo de forma generalizada.
- 3) **Modelo de atención integrada**—los CPP especializados cuentan con un equipo interdisciplinar que presta asistencia en un entorno específico, lo que constituye el enfoque «ideal». Ambos equipos (CPP y oncología pediátrica) colaboran para ofrecer un nivel adicional de apoyo y experiencia en el tratamiento de los síntomas complejos, los retos psicosociales y la toma de decisiones a los que se enfrentan los pacientes y sus familias. El equipo de CPP realiza evaluaciones periódicas y ofrece orientación y apoyo de forma continua.



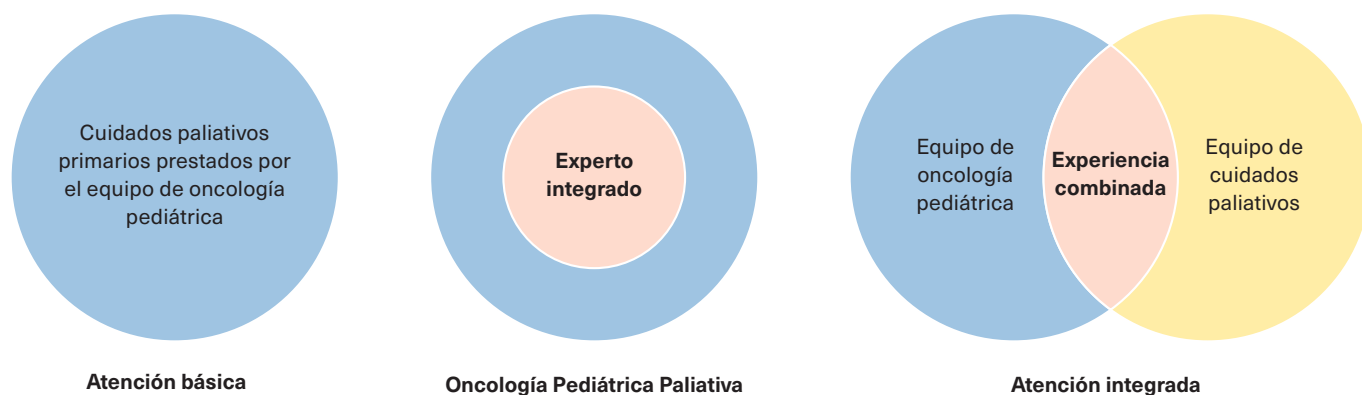


Figura 1: Posibles modelos de prestación de CPP en oncología pediátrica (utilizado con permiso de *Lacerda A, et al., Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. Ped Blood Cancer 2023*).

Siempre que sea factible, adecuado y apropiado, se deben ofrecer consultas de telemedicina. La telemedicina podría mejorar la disponibilidad y la accesibilidad de los CPP y contribuir en mayor medida a combatir las desigualdades sociales en materia de salud, al superar las barreras de la distancia, el transporte y las dificultades económicas. También podría reducir la necesidad de acudir al hospital y de reingresos, minimizando las alteraciones en la rutina diaria del paciente y, en última instancia, mejorando su calidad de vida general (53, 54).

La atención integral de los pacientes de oncología pediátrica debería extenderse a los padres y madres, los hermanos y todos los familiares cercanos. La incorporación temprana de servicios psicosociales para los padres y madres y los hermanos debería constituir un aspecto fundamental del acogimiento familiar, que se mantenga durante el proceso de duelo en caso de que el niño, niña o adolescente fallezca (44, 47).

Los grupos nacionales y/o locales de oncología pediátrica y de CPP necesitan seleccionar un modelo que logre un equilibrio entre las ventajas y los retos específicos de su organización, respetando sus normas, recursos y cultura nacionales e institucionales (53). Sea cual sea el modelo elegido, debe promover la integración temprana de los CPP (42).

5.5 Planificación anticipada de la atención

La planificación anticipada de la atención (PAA), que se basa en la comunicación y el fomento de la confianza entre el equipo sanitario, el niño, niña o adolescente y su familia, favorece una atención de calidad en oncología pediátrica.

La PAA debería formar parte de la práctica habitual en oncología pediátrica, ya que permite a los pacientes y a los padres/madres formular sus valores, objetivos y preferencias respecto a la atención futura, así como comentarlos oportunamente con los profesionales de la salud y los familiares (43, 45, 48). Se trata de un proceso continuo y dinámico, que implica debatir y ajustar los valores, los objetivos y las preferencias de forma reiterada cuando sea necesario (42).

Disponer del tiempo y el espacio necesarios para celebrar varias reuniones de PAA desde el momento del diagnóstico en adelante ayuda a generar confianza y a mejorar la calidad de vida o la calidad de los cuidados al final de la vida. Los resultados de dichas sesiones deberían registrarse en la historia clínica y el plan (así como todas sus versiones futuras) debería compartirse con todos los profesionales de la salud implicados.

La PAA debería formar parte de la práctica habitual en oncología pediátrica, ya que permite a los pacientes y a los padres/madres formular sus valores, objetivos y preferencias respecto a la atención futura.



5.6 Opciones en el final de vida

En el final de vida, se debe ofrecer a todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer y a sus familias la posibilidad de elegir la intensidad del tratamiento, el lugar de la atención y el lugar del fallecimiento.

Los cuidados al final de la vida pueden prestarse en diferentes entornos, como el domicilio, los hospitales, los centros de atención ambulatoria o los centros de cuidados paliativos pediátricos. La elección del entorno de atención debería ajustarse a la gravedad clínica y a la complejidad de las necesidades, además de tener en cuenta las preferencias de los pacientes y sus familias, así como los recursos disponibles (43). Es importante que, en última instancia, las familias se sientan libres para cambiar sus decisiones, incluso en el último momento (42).

Se debe considerar la atención domiciliaria, ya que podría ajustarse mejor a las preferencias de la familia, causar menores alteraciones en las actividades cotidianas y aumentar la participación familiar y la prestación de cuidados personalizados (42, 43, 48).

Cuando es posible, los centros de cuidados paliativos pediátricos crean un ambiente acogedor para los niños, niñas o adolescentes, centrado en la familia, y pueden aliviar la carga que soporta esta. No obstante, estas instalaciones siguen escaseando en Europa (43, 53).



Es importante que, en última instancia, las familias se sientan libres para cambiar sus decisiones, incluso en el último momento.

Tras el fallecimiento de un niño, niña o adolescente, resulta imprescindible brindar el apoyo adecuado a la familia en duelo. Debería programarse una reunión con el equipo CPP y/o el equipo de oncología pediátrica, según los deseos y la disponibilidad de la familia, para que puedan compartir sus pensamientos, comentar la evolución de la enfermedad del niño, los cuidados al final de la vida y cualquier duda o pesar que puedan tener. Este apoyo tras el fallecimiento contribuye al proceso de duelo de la familia y les brinda la oportunidad de procesar sus emociones y encontrar un cierre (42, 44)

Con el fin de facilitar una mejor integración de los CPP y como recurso potencial para los profesionales de la salud y las familias, la SIOPE ha creado un Grupo de Trabajo sobre CPP (<https://siope.eu/SIOPE-Palliative-Care-WG>), cuyo objetivo consiste en sensibilizar a todas las partes interesadas, crear oportunidades educativas, promover la mejor calidad posible de la atención a los niños con cáncer en todos los entornos, apoyar la investigación relacionada con los CPP y fomentar la comunicación y la colaboración entre los profesionales de los CPP en el ámbito de la oncología pediátrica en toda Europa.





Autores:

Alice Lawford

Lucija Ruzman

Theodora Armenkova

Harun Šabić

Maria Otth

Katrin Scheinemann

6. Atención a los supervivientes y prácticas de transición

Mensajes principales

- El seguimiento debe prolongarse durante toda la vida de los supervivientes, dado el riesgo y la carga que suponen los efectos tardíos.
- Todo paciente tiene derecho a recibir un informe resumido del tratamiento (incluidas las dosis acumuladas) al finalizar el tratamiento o, a más tardar, al abandonar el servicio de oncología pediátrica.
- Se debe proporcionar un plan de atención personalizado para los supervivientes y facilitar la transición a los servicios de salud para adultos, con el fin de garantizar una atención de seguimiento a largo plazo de conformidad con las directrices internacionales.
- La atención de seguimiento a largo plazo, así como el proceso de transición, deberán ser holísticos, multidisciplinarios, coordinados, accesibles y adecuados a la edad.
- Los supervivientes, las personas cuidadoras y los profesionales de la salud deberán conocer y formarse sobre los efectos tardíos, los riesgos para la salud, la promoción de la salud y las estrategias de intervención temprana.
- Los oncólogos pediátricos no solo deben centrarse en mejorar las tasas de supervivencia, sino también en reducir el riesgo de efectos tardíos y mejorar la calidad de vida de los supervivientes; por lo tanto, el seguimiento y el tratamiento continuo de los efectos tardíos a lo largo de toda la vida de los supervivientes infantiles es de suma importancia.

6.1 Introducción

Los avances en el tratamiento y los cuidados de apoyo para niños, niñas y adolescentes con cáncer han propiciado un aumento del número de supervivientes; se calcula que en Europa existen entre 300.000 y 500.000, lo que equivale a 1 de cada 1000. Dado que las tasas de supervivencia del cáncer infantil alcanzan el 80-90 % en países con sistemas sanitarios muy desarrollados, la atención se centra en la calidad de la supervivencia y en la identificación de los posibles efectos tardíos del tratamiento recibido. Esto resulta fundamental, ya que los efectos tardíos detectados a tiempo podrían responder al tratamiento y tener importantes repercusiones en la morbilidad posterior (por ejemplo, fertilidad, problemas físicos y psicológicos, mortalidad precoz). Por lo tanto, es imperativo comprender, reconocer y abordar las necesidades específicas de esta creciente población de supervivientes de cáncer infantil.

Existen numerosas iniciativas en curso destinadas a mejorar y normalizar la calidad de la atención que reciben estos supervivientes a nivel mundial. Hemos hecho referencia a las guías basadas en la evidencia publicadas y disponibles hasta la fecha, con la salvedad de que se prevé que pronto se publiquen nuevas versiones que podrán utilizarse.



6.2 Los largos supervivientes y el seguimiento a largo plazo

La mayoría de los niños, niñas y adolescentes que reciben tratamiento para el cáncer se convertirán en largos supervivientes y la mayoría necesitará atención y seguimiento a largo plazo, o incluso de por vida. Se consideran largos supervivientes a aquellas personas que han superado al menos cinco años desde la finalización del tratamiento. El objetivo fundamental de la atención de seguimiento consiste en reducir la carga de los efectos tardíos mediante la prevención, la detección y el tratamiento precoces, así como en mejorar la calidad de vida tras el tratamiento del cáncer infantil.

Para la atención de seguimiento a largo plazo (LTFU) conviene aplicar un enfoque sencillo y clínicamente viable. El tipo de seguimiento dependerá del tipo de tumor y del tratamiento recibido. La mayoría de los países adoptan un enfoque estratégico en función del riesgo para determinar el tipo de vigilancia y su frecuencia, considerando factores demográficos, el estado de salud actual y el estilo de vida.

El equipo encargado del seguimiento debería coordinar la atención con otros especialistas (por ejemplo, cardiólogos, endocrinólogos o especialistas en reproducción) y establecer vías de derivación claramente definidas a dichos servicios.

El seguimiento a largo plazo debería proporcionarse por un equipo multidisciplinar y diverso, que incluya médicos con experiencia en oncología pediátrica y en el tratamiento de los efectos tardíos, personal de enfermería profesional, psicólogos, trabajadores sociales y otros especialistas en función de las necesidades de los supervivientes de cáncer infantil (por ejemplo, fisioterapeutas, especialistas en fertilidad, cardiólogos o endocrinólogos). En cada país debería existir una estructura claramente definida

del proceso de seguimiento, desde los cinco años posteriores a la finalización del tratamiento hasta la transición a los servicios de salud para adultos.



Esta estructura debe ajustarse a medida que se disponga de más información, con el fin de normalizar la atención, en función también de los recursos del sistema sanitario de cada país.

En función del riesgo que tenga el niño, niña o adolescente de desarrollar efectos tardíos, debería someterse a revisiones al menos cada uno o dos años y debería especificarse a quién corresponde la responsabilidad de dicha atención, de acuerdo con el marco específico de cada país. En función del país y de su sistema sanitario, podría tratarse de un modelo de atención primaria a cargo de médicos generales o pediatras, un modelo en el que el propio centro oncológico se encargara del seguimiento, o un modelo de atención compartida.

Independientemente del modelo, debe existir colaboración y comunicación transparente entre los profesionales para comprender y garantizar un seguimiento continuo. El equipo encargado del seguimiento debería coordinar la atención con otros especialistas (por ejemplo, cardiólogos, endocrinólogos o especialistas en reproducción) y establecer vías de derivación claramente definidas a dichos servicios. En caso de que el seguimiento se preste fuera del centro oncológico pediátrico, deberá mantenerse una comunicación constante y un intercambio de información con los servicios oncológicos pediátricos, ya que estos desempeñarán una función consultiva fundamental durante todo el proceso.

La telemedicina puede ser otra forma de proporcionar atención a los supervivientes. El autocontrol eficaz y el empoderamiento son componentes importantes del seguimiento a largo plazo. La intervención de salud móvil «Oncompass» es un ejemplo de este tipo de herramienta (<https://oncompassmedicine.com/>).



6.3 Plan integral de atención a los supervivientes

Cada largo superviviente debería disponer de un informe detallado de su tratamiento, lo que se conoce como «plan integral de atención a supervivientes». Este plan incluye todos los agentes quimioterápicos y las dosis correspondientes administradas, la radioterapia con las localizaciones y dosis, la cirugía, el trasplante de médula ósea y las complicaciones relevantes previas. Se debería establecer un plan individualizado de atención para supervivientes al finalizar el tratamiento y al inicio del proceso de seguimiento a largo plazo.

Todos los planes de atención a supervivientes tienen como objetivo facilitar la comunicación y la transparencia entre los profesionales de la salud y empoderar a los supervivientes.

Existen diferentes herramientas para elaborar planes de atención postratamiento (por ejemplo, el «pasaporte de atención» en EE. UU, la herramienta SmartCard y PanCare Survivorship Passport en Europa, así como herramientas locales, como las del St. Jude Children's Research Hospital). Al margen del nombre o del país de origen, todas estas herramientas tienen el mismo contenido y estructura: información personal del

paciente, datos sobre el diagnóstico y el tratamiento recibido, una lista de posibles efectos tardíos y de los órganos afectados por el tratamiento recibido, además de las recomendaciones correspondientes para la atención de seguimiento a largo plazo (por ejemplo, la frecuencia de las revisiones cardíacas o renales).

Todos los planes de atención a supervivientes tienen como objetivo facilitar la comunicación y la transparencia entre los profesionales de la salud y empoderar a los supervivientes. Los planes deberían estar plenamente disponibles, preferiblemente en línea, para todos los profesionales de la salud, incluidos los equipos de atención a adultos cuando fuera necesario y para el propio superviviente, con referencias claras a las directrices basadas en la evidencia para el seguimiento pertinente para ese superviviente.

El plan de atención debería consensuarse con el paciente, la familia y el equipo especializado en oncología pediátrica, y revisarse y modificarse en cada consulta a partir de ese momento. Se debería mantener una comunicación continua con el paciente sobre el riesgo de efectos tardíos relevantes desde el principio, de forma gradual y a lo largo de todo el proceso de tratamiento del cáncer infantil. Esto contribuirá a una transición satisfactoria al seguimiento a largo plazo y, posteriormente, a los servicios para adultos.



6.4 Transición

La asistencia a las consultas de seguimiento disminuye a medida que pasa el tiempo tras finalizar el tratamiento, precisamente cuando el seguimiento es más imprescindible, ya que es, en ese momento, cuando es más probable que se desarrollen muchos de los efectos tardíos (55, 56). Estos pacientes merecen un programa de atención óptimo que se prolongue hasta la edad adulta. Por lo tanto, la transición a los servicios de salud para adultos es un momento crucial que debe gestionarse de forma eficaz. La transición se define como un «proceso activo, planificado, coordinado, integral y multidisciplinar destinado a permitir que los supervivientes de cáncer infantil y adolescente pasen de forma eficaz y armoniosa de los sistemas de atención sanitaria centrados en los menores a los orientados a los adultos». (57)

El proceso de transición debería tratarse a lo largo de todo el proceso de seguimiento de los supervivientes y estar integrado en su atención, de modo que estén informados y preparados para la transición.

Dada la variedad de sistemas sanitarios y recursos disponibles en cada país europeo, resulta imposible establecer un modelo único de transición. Por consiguiente, es fundamental disponer de una atención de seguimiento bien planificada, definida y fácilmente accesible para controlar y reducir la morbilidad y la mortalidad relacionadas con el tratamiento. Debe garantizarse la continuidad de la atención en la medicina para adultos mediante un seguimiento adecuado por parte de equipos con experiencia y el acceso a tratamientos especializados en un entorno adaptado a la edad del paciente. La coordinación de esta atención comienza al inicio del seguimiento a largo plazo con la participación del equipo multidisciplinar, la derivación a especialistas, la comunicación con la atención primaria y secundaria, y posteriormente la conexión y la colaboración con el servicio de medicina para adultos (58, 59).

El proceso de transición debería tratarse a lo largo de todo el proceso de seguimiento de los supervivientes y estar integrado en su atención, de modo que estén informados y preparados para la transición. El seguimiento a largo plazo y, sobre todo, la transición, depende de una atención integral; por eso es necesario analizar a fondo las necesidades fisiológicas y psicológicas complejas del superviviente de cáncer infantil en el momento de la transición. El profesional de la salud que atiende al adulto deberá disponer de la información por escrito, así como de los servicios comunitarios, en forma de plan de atención para supervivientes. La comunicación fluida entre el equipo de oncología pediátrica y el equipo de adultos es fundamental (60).

La transición armonizada a los servicios de adultos es un ámbito que precisa mejoras y que es objeto de numerosas investigaciones en curso. Se espera que se produzcan novedades al respecto, junto con nuevas indicaciones (<https://pancarefollowup.eu/>).



6.5 Efectos tardíos somáticos

Los efectos tardíos consisten en cualquier consecuencia física o psicosocial crónica o de aparición tardía que se desarrolle o permanezca más allá de los 5 años desde el diagnóstico de cáncer (61). El riesgo acumulado de sufrir algún efecto adverso para la salud 45 años después del diagnóstico oscila entre el 21 % y el 69 %, según la estratificación del riesgo (62). Por lo general, las dosis más altas de tratamiento aumentan el riesgo, mientras que cuanto más tiempo ha pasado desde el tratamiento, mayor es la prevalencia de efectos tardíos. Los efectos tardíos pueden oscilar entre leves y graves e incluyen múltiples trastornos físicos, del desarrollo, conductuales y emocionales.

Los efectos tardíos pueden oscilar entre leves y graves e incluyen múltiples trastornos físicos, del desarrollo, conductuales y emocionales.

Se recomienda el uso de guías estandarizadas y fundamentadas en la evidencia para la atención de seguimiento. Recomendamos PanCare (63) como punto de partida para las directrices y las guías del Children's Oncology Group (COG) y del International Guideline Harmonization Group (IGHG) para obtener una visión general más completa y orientaciones sobre el tratamiento

(64, 65). Cada país puede disponer de sus propias publicaciones. No obstante, con el fin de normalizar la atención a los supervivientes en Europa, resulta fundamental contar con directrices accesibles para todos los países, los profesionales de la salud y los supervivientes. Estas directrices se fundamentan en revisiones sistemáticas de la evidencia actual y se pueden obtener fácilmente. Como se ha mencionado anteriormente, resulta fundamental conocer las últimas publicaciones y se espera que las de PanCareFollowUp estén disponibles en breve.

Los efectos tardíos pueden afectar a todos los sistemas y funciones orgánicas. Entre ellos se incluyen las enfermedades cardiovasculares, las anomalías endocrinas, los problemas de fertilidad, los trastornos neurocognitivos, la disfunción respiratoria, la ototoxicidad y la aparición posterior de neoplasias malignas. No se limitan a problemas de salud física. Las dificultades psicológicas, conductuales, sociales, educativas y profesionales pueden resultar igual de graves y deben evaluarse y abordarse (61). A continuación, se analizan los efectos más comunes.



Fertilidad

Todos los niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer deberían recibir asesoramiento sobre fertilidad y/o someterse a tratamientos de preservación de la fertilidad antes de iniciar el tratamiento oncológico, siempre que se disponga de un método adecuado y validado. Se trata de conversaciones delicadas y continúa siendo un aspecto que genera mucha incertidumbre. No es posible determinar con certeza el potencial reproductivo de cada superviviente, pero sí que se puede evaluar el riesgo y resulta fundamental la derivación oportuna a un especialista en reproducción. Existen directrices del COG y del IGHG para mujeres (66, 67) y hombres (68, 69) que sirven de guía para la toma de decisiones clínicas.

Efectos tardíos inducidos por la radiación

Estos afectan a los órganos que se encuentran en el campo de irradiación dependiendo de la dosis (65). Entre los ejemplos se incluyen el cribado del cáncer de mama tras una radioterapia en el tórax, las neoplasias posteriores y la disfunción hormonal tras una radioterapia craneal, así como el carcinoma diferenciado de tiroides tras la irradiación de la glándula tiroides o el tratamiento con 131I-MIBG (64, 70).

Cardiotoxicidad relacionada con el tratamiento

Los supervivientes expuestos a antraciclinas (daunorrubicina, doxorrubicina, mitoxantrona, idarrubicina, epirubicina) y/o a radioterapia torácica corren el riesgo de padecer miocardiopatía y otros eventos cardiovasculares (arritmias, hipertensión, valvulopatías, enfermedad coronaria, etc.). El IGHG y el COG recomiendan realizar cribados periódicos mediante un enfoque de estratificación del riesgo (64, 65).

Crecimiento y toxicidad endocrina

Todos los supervivientes de cáncer infantil deberían someterse anualmente a un examen físico y a una evaluación de su bienestar general en las consultas de seguimiento a largo plazo (LTFU). Se les debería medir la estatura y el peso y registrar estos datos en las tablas de crecimiento de la OMS correspondientes hasta que alcancen la estatura definitiva (64, 65). Al inicio de la atención de seguimiento a largo plazo, se debería evaluar, documentar y realizar un seguimiento del estado puberal y nutricional de cada superviviente.

Los supervivientes con mayor riesgo de sufrir deficiencia de la hormona del crecimiento son los que recibieron tratamiento antes de alcanzar la estatura adulta, los que se sometieron a radioterapia cerebral o de columna (especialmente con dosis superiores a 30 Gy), a irradiación corporal total (ICT) y a cirugía cerebral, en particular en la región supraselar (71). Todos estos niños deben someterse a controles periódicos de crecimiento.



Si un niño o una niña presenta una disminución de la velocidad de crecimiento, deberá derivarse a un endocrinólogo pediátrico para que le realice una evaluación completa del eje hipotálamo-hipofisario.

Los supervivientes que hayan recibido radioterapia en el cuello, la columna vertebral o el cerebro, o que hayan recibido ICT, así como aquellos que hayan recibido dosis elevadas de MIBG, deberían someterse a controles de la función tiroidea (TSH, T4) y a una palpación del cuello tras finalizar el tratamiento y, a partir de entonces, al menos una vez al año durante toda la vida, ya que los problemas tiroideos suelen aparecer muchos años después del fin del tratamiento. Se debe informar y concienciar a las supervivientes con riesgo de padecer problemas tiroideos sobre la necesidad de un seguimiento minucioso antes y durante el embarazo (65, 72).

En función del tratamiento que hayan recibido, podrían producirse deficiencias en aspectos del eje endocrino distintos de la hormona del crecimiento y la función tiroidea, por lo que será necesario realizar un seguimiento.

Síndrome metabólico

Los supervivientes de cáncer infantil, en particular quienes recibieron tratamiento con dosis elevadas de esteroides (por ejemplo, en el caso de la leucemia linfoblástica aguda) o radioterapia en el páncreas, el corazón o la región carotídea, presentan un mayor riesgo de sufrir complicaciones cardiovasculares y de desarrollar síndrome metabólico. Estos supervivientes deben recibir formación y apoyo, paralelamente a la atención que se les presta en el marco del programa de seguimiento a largo plazo, sobre los hábitos de vida saludables, lo que incluye evitar factores de riesgo adicionales como el tabaquismo. Las características típicas de un índice de masa corporal (IMC) elevado pueden no estar presentes en este grupo, particularmente si su tratamiento incluyó un trasplante de médula ósea (65). Se está elaborando una recomendación del IGHG.

Cánceres secundarios

En función del tratamiento recibido, especialmente tras la radioterapia, los supervivientes de cáncer infantil corren un riesgo mayor de desarrollar un cáncer primario ulterior a lo largo de toda su vida. Por lo tanto, la educación es fundamental, así como un alto índice de sospecha y un umbral menor para la investigación por parte de los profesionales de la salud.

6.6 Funcionamiento psicosocial

Aproximadamente un tercio de los supervivientes y sus familias informan de dificultades personales, familiares y sociales que afectan a la autoestima, las relaciones interpersonales, el rendimiento académico y el empleo. No obstante, **estos efectos psicosociales tardíos suelen pasar más desapercibidos**. Los antecedentes de tumor cerebral, el tratamiento dirigido al SNC y la radioterapia son factores de riesgo reconocidos que influyen negativamente en los resultados psicosociales.

Problemas de salud mental

Muchos supervivientes consideran que el bienestar psicológico es más importante que la calidad de vida física. Sufren aislamiento emocional, dificultades de adaptación y angustia, no solamente durante el tratamiento activo, sino a veces también después de volver a la vida cotidiana. Los supervivientes presentan un deterioro del bienestar psicológico, un aumento de los problemas de conducta, ansiedad y depresión, así como algunos síntomas significativos de estrés postraumático, e incluso ideas suicidas.

Déficits neurocognitivos

Déficits como los de atención y memoria, la organización perceptiva, etc., afectan principalmente a los supervivientes de tumores cerebrales y a quienes han recibido radioterapia craneal o metotrexato intratecal, incluido el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (64). Se está elaborando una recomendación IGHG. Así pues, los exámenes neuropsicológicos periódicos resultan fundamentales para controlar estos efectos tardíos, que pueden aparecer en cualquier momento tras el tratamiento (29). Los aspectos emocionales, como el miedo, la gratitud y la adquisición de una perspectiva positiva, podrían influir no solo en la calidad de vida cotidiana, sino también en la adherencia a la atención de seguimiento a largo plazo y en la transición a la atención para adultos.



Fatiga relacionada con el cáncer

Se trata de un problema que persiste incluso años después de finalizar el tratamiento y que tiene un impacto negativo en muchos aspectos de la vida. Se recomienda realizar un seguimiento periódico a lo largo del tiempo, que incluya la recopilación de antecedentes y la evaluación mediante escalas de fatiga. Si bien las opciones de tratamiento eficaces son limitadas, la educación, la actividad física, las intervenciones basadas en la aventura y la relajación pueden resultar de cierta ayuda (30) → [VÉASE CAPÍTULO 3.2.](#)

Bienestar

Para todos los supervivientes de cáncer infantil, las consultas de seguimiento a largo plazo ofrecen la oportunidad de promover un estilo de vida saludable. Es importante abordar y destacar la importancia de seguir una dieta saludable, realizar ejercicio físico, mantener un peso adecuado, no fumar, evitar las drogas recreativas, dormir bien y gestionar el estrés.

Dificultades sociales, laborales y educativas

La calidad de vida a largo plazo de los supervivientes se refleja en sus logros educativos y resultados laborales. Los supervivientes, especialmente aquellos con tumores del SNC, corren el riesgo de sufrir dificultades académicas, de no obtener titulaciones universitarias y de quedarse sin empleo. Por lo tanto, se recomienda que en las consultas de seguimiento a largo plazo se analice y debata recurrentemente la situación educativa y laboral de los supervivientes. El seguimiento de los resultados educativos debería comenzar en el momento del diagnóstico y continuar a lo largo del seguimiento hasta que se complete la educación. La orientación profesional y el seguimiento laboral deberían comenzar en la adolescencia y potenciarse en la transición a los servicios para adultos.

Los supervivientes que reportan problemas requieren la intervención de psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en educación y/o servicios de apoyo a la discapacidad. Los programas educativos especializados, la formación profesional y la ayuda para la inserción laboral contribuyen a minimizar las desigualdades. No obstante, pese a los factores de riesgo y a las numerosas dificultades a las que se enfrentan los supervivientes, la mayoría de ellos lograrán una trayectoria académica y una vida profesional satisfactoria.



6.7 Iniciativas legislativas

Numerosos supervivientes continúan enfrentándose a discriminación socioeconómica a causa de su enfermedad previa. Por ejemplo, el acceso a los servicios financieros (como hipotecas, préstamos o seguros de vida o de viaje) puede resultar complicado. Por ello, algunos países han adoptado una iniciativa legislativa específica sobre el «derecho al olvido oncológico», como práctica eficaz para evitar el riesgo de discriminación de los supervivientes de cáncer. Esta ley establece que, transcurrido un determinado periodo de tiempo, los supervivientes no están obligados a declarar su enfermedad y, por lo tanto, tienen la oportunidad de acceder a servicios financieros. Se trata de un ámbito que necesita mejoras y los grupos de supervivientes europeos están llevando a cabo campañas activas para obtener apoyo legislativo en toda Europa. Todos los países de la UE deberían poner en marcha programas especiales, respaldados por los políticos y centrados en la reintegración social y profesional completa de los supervivientes en la sociedad. Resultaría muy beneficioso disponer de información por escrito sobre las dificultades socioeconómicas en los centros de salud o en las organizaciones de pacientes, especialmente durante el proceso de transición, junto con foros de debate abiertos.

6.8 Agentes novedosos

En la actualidad, no se dispone de datos suficientes para determinar los efectos tardíos tras el tratamiento con agentes novedosos (por ejemplo, imatinib, blinatumomab, dinutuximab, etc.). Por lo tanto, resulta necesario realizar un seguimiento a largo plazo de los supervivientes que se han tratado con estos agentes novedosos, no solo para determinar su eficacia y toxicidad, sino también para evaluar los posibles efectos tardíos. Los estudios de investigación son fundamentales para obtener esta información.



6.9 Conclusión

Los oncólogos pediátricos deberían centrarse no solo en mejorar la supervivencia, sino también en reducir el riesgo de efectos tardíos y en mejorar la calidad de vida de los supervivientes. El seguimiento y el tratamiento continuo de los efectos tardíos a lo largo de toda la vida de los supervivientes de cáncer infantil es de suma importancia. La atención debería ser multidisciplinaria, coordinada, accesible y abierta a los cambios a lo largo de las diferentes etapas de la vida, con un enfoque holístico. Los supervivientes y los profesionales de la salud deberán formarse en cuestiones relacionadas con la supervivencia, los riesgos específicos para la salud, la promoción de la salud y las estrategias de intervención temprana. Una comunicación y colaboración excelente entre disciplinas y grupos internacionales (como SIOPE, PanCare y CCI-E) resulta fundamental para reforzar la estandarización

de la práctica y garantizar que este exclusivo grupo optimice su salud a largo plazo y alcance su máximo potencial. Las directrices se actualizarán periódicamente tras una revisión constante de las últimas investigaciones.

Los oncólogos pediátricos deberían centrarse no solo en mejorar la supervivencia, sino también en reducir el riesgo de efectos tardíos y en mejorar la calidad de vida de los supervivientes.





Autores:

Theodora Armenkova

Georgia Kokkinou

Lejla Kamerić

Irina Ban

Marko Ocokoljic



7. El rol de los representantes y defensores de los pacientes

Mensajes principales

- La defensa de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer necesita un enfoque multidisciplinar y alianzas sólidas que incluyan a todas las partes interesadas.
- Los padres/madres/cuidadores, los pacientes, los supervivientes y los representantes de las organizaciones de pacientes pueden actuar como defensores de los derechos de los pacientes.
- Los defensores de los derechos de los pacientes contribuyen de manera significativa en todas las etapas: diagnóstico, tratamiento activo y terapia de mantenimiento; seguimiento; atención transfronteriza; normativas y legislación nacional e internacional; investigación e innovación.
- Las organizaciones de pacientes son entidades sin ánimo de lucro que se centran en los pacientes y se dedican al desarrollo de capacidades y la formación de pacientes y familias, proporcionando apoyo entre iguales, contribuyendo a la investigación y el desarrollo, e influyendo en las políticas.
- La diversidad de contextos culturales, políticos y económicos que caracterizan a los países europeos se traduce en diferentes desafíos que requieren iniciativas de promoción adaptadas para abordar las necesidades específicas relacionadas con el apoyo a las familias y la implementación de cambios.

7.1 Defensa de los pacientes en el ámbito del cáncer infantil

La defensa de los pacientes en el sistema sanitario consiste en mejorar el acceso a una atención sanitaria óptima y en proporcionar apoyo a los pacientes, a los padres/madres/cuidadores y a los supervivientes para que expresen sus opiniones y deseos, así como para que defiendan sus derechos. El rol de los defensores de los pacientes en materia de política y defensa incluye, entre otros, aportar la perspectiva de los pacientes, los padres y madres y los supervivientes, compartir su experiencia personal, garantizar que estén debidamente representados en los sistemas y defender sus derechos mediante la protección de la privacidad, la confidencialidad y el acceso al consentimiento informado. Los defensores de los pacientes son personas que cuentan con los conocimientos y la experiencia necesaria para prestar apoyo a un amplio colectivo de pacientes que padecen una enfermedad concreta (73). Por lo general, se trata de padres y madres, supervivientes y profesionales que actúan como representantes de organizaciones de pacientes. Existen programas de formación especializados para que los defensores de los pacientes perfeccionen sus habilidades y conocimientos → [VÉASE CAPÍTULO 11.7](#).

En el ámbito del cáncer infantil, el rol de la defensa de los derechos y de los defensores de los pacientes es muy importante, ya que permite a los pacientes y a los padres y madres compartir sus experiencias y conocimientos, así como unir sus voces y perspectivas, en beneficio de todos los pacientes y del sistema sanitario en su conjunto. Los defensores de los pacientes participan en diversos foros y debates públicos relacionados con la asistencia sanitaria y sensibilizan a la sociedad, además de dialogar con responsables políticos y organismos gubernamentales y colaborar con profesionales de la salud y otros expertos en el ámbito del cáncer infantil.

La defensa de los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer necesita un enfoque multidisciplinar y alianzas sólidas que incluyan a todas las partes interesadas. Entre sus objetivos principales se incluyen:



Los defensores de los pacientes son personas que cuentan con los conocimientos y la experiencia necesaria para prestar apoyo a un amplio colectivo de pacientes que padecen una enfermedad concreta

- **Sensibilización**—aumentar la concienciación de la sociedad respecto al impacto del cáncer infantil en los pacientes y sus familias (por ejemplo, difundiendo información sobre los tipos de cáncer infantil, las modalidades de tratamiento, la importancia de la detección temprana y los obstáculos emocionales y socioeconómicos a los que se enfrentan las familias y los pacientes).
- **Impulsar la investigación y la financiación**—dedicar esfuerzos que, a menudo, se centran en abogar por un aumento de la financiación destinada a la investigación y la atención del cáncer infantil (por ejemplo, apoyando iniciativas para desarrollar tratamientos innovadores, mejorar el diagnóstico y profundizar en el conocimiento general de la oncología pediátrica), pero también participando de forma significativa en proyectos de investigación (80).
- **Mejorar el acceso a la atención sanitaria**—garantizar que los niños, niñas y adolescentes con cáncer reciban una atención médica oportuna y adecuada, incluido el acceso a centros de tratamiento especializados, ensayos clínicos y servicios de apoyo psicológico y cuidados paliativos.
- **Apoyo a las familias**—puesta en marcha de iniciativas que proporcionen apoyo emocional, recursos y asistencia a las familias que se enfrentan al cáncer infantil. Esto incluiría grupos de apoyo, programas de ayuda económica y recursos educativos.
- **Influir en las políticas**—colaborar con los responsables políticos a nivel local, nacional e internacional para contribuir y participar en la elaboración, la introducción y la aplicación de políticas que garanticen recursos sostenibles destinados a mejorar la calidad de la atención, la investigación y el acceso al tratamiento de los niños, niñas y los adolescentes con cáncer.
- **Empoderamiento de los pacientes y sus familias**—capacitar a los pacientes, sus familias y las personas cuidadoras para que se conviertan en defensores informados de la salud del paciente (por ejemplo, proporcionándoles información adecuada sobre las opciones de tratamiento, los derechos del paciente y la forma de desenvolverse en el sistema sanitario).
- **Fomentar la colaboración**—garantizar que los pacientes, los padres y madres y los supervivientes colaboren con los profesionales de la salud, los investigadores y los organismos gubernamentales para establecer un frente común a la hora de abordar los retos que plantea el cáncer infantil.



7.2 Las organizaciones de pacientes y su rol

Las organizaciones de pacientes son entidades sin ánimo de lucro centradas en estos. En estas organizaciones, los pacientes, los supervivientes y/o las personas cuidadoras (estos últimos cuando los pacientes no pueden representarse a sí mismos) constituyen la mayoría de los miembros de los órganos de gobierno. Se trata de entidades únicas entre las organizaciones de la sociedad civil debido a la dualidad de su enfoque y su composición. Si bien las ONG de otros ámbitos trabajan en nombre de un colectivo más amplio o de la sociedad en general, los miembros de las organizaciones de pacientes suelen ser los propios pacientes o supervivientes, los cuidadores u otros familiares, que a menudo colaboran de forma voluntaria. Muchas organizaciones de pacientes se ajustan a directrices o principios que las valoran y las reconocen como socios de confianza. En particular, el Foro Europeo de Pacientes (EPF) establece cinco criterios que garantizan que una determinada organización sea «de buena fe» (<https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/>).

Las organizaciones sólidas y de éxito que trabajan en el ámbito del cáncer infantil suelen surgir de grupos de padres y madres comprometidos, supervivientes u otros especialistas relacionados con los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Estos grupos movilizan sus redes y recursos para promover el cambio, así como las buenas prácticas y un tratamiento y atención integrales. Algunas de estas organizaciones cubren las carencias del sistema de salud y financian servicios que, de otro modo, no se prestarían (por ejemplo, apoyo psicosocial, mejora del entorno hospitalario, construcción de pisos o casas de acogida para padres y madres, recaudación de fondos para determinados medicamentos, ensayos clínicos y pruebas específicas, garantía de apoyo social, ayuda a las familias para obtener asesoramiento jurídico, etc.). Otras organizaciones defienden los derechos de los niños y las familias, así como la mejora de las políticas de salud. Algunas organizaciones se centran en el ámbito local o regional, mientras que otras desarrollan su actividad a nivel nacional, europeo o internacional. Como organismos independientes, estas organizaciones desempeñan una labor muy activa, útil y de gran repercusión en el ámbito político cuando es necesario ejercer presión para revisar la legislación, modificar la normativa, luchar por un trato mejor, mejorar el entorno sanitario y proporcionar apoyo social (76).



7.3 La defensa de los pacientes en todas las fases

Cuando se trata del cáncer infantil, todas las familias y los pacientes se enfrentan a necesidades y problemas comunes. No obstante, la diversidad de contextos culturales, políticos y económicos de los distintos países europeos genera retos nacionales diferentes. Estos retos tan dispares requieren iniciativas de defensa de los derechos adaptadas a las necesidades específicas. En consecuencia, existe una amplia variedad de prácticas de defensa de los derechos a nivel local, nacional, regional y europeo.

7.3.1 Diagnóstico, tratamiento activo y terapia de mantenimiento

Las organizaciones de familias y pacientes desempeñan un papel crucial en esta primera etapa. Entre las iniciativas de defensa más relevantes se incluyen el derecho del niño, niña y adolescente a permanecer con sus cuidadores en el hospital, así como garantizar el acceso a la educación durante el tratamiento y a la información relativa a la enfermedad y al proceso terapéutico, o velar por el control del dolor y los cuidados paliativos. Las organizaciones de pacientes que colaboran estrechamente con los hospitales, los profesionales de la salud y los pacientes permiten identificar correctamente y centrarse en los problemas específicos a los que se enfrentan las familias y los pacientes en su país y en su entorno local (77). Las organizaciones de pacientes también contribuyen a mejorar el sistema de salud y a satisfacer las necesidades cuando el gobierno no las cubre (por ejemplo, mejorando las condiciones de vida en los hospitales, haciendo frente a la escasez de medicamentos, proporcionando apoyo psicológico y social, supliendo la falta de personal, financiando programas de formación para los profesionales de la salud y donando equipamiento hospitalario, medicamentos y material fungible).

7.3.2 Atención de seguimiento a largo plazo (LTFU)

La atención de seguimiento a largo plazo se aplica de forma diferente en toda Europa. Una atención de seguimiento a largo plazo bien organizada resulta fundamental para el bienestar de los supervivientes. El establecimiento de programas de atención de seguimiento a largo plazo precisa del esfuerzo de todas las partes interesadas, incluidos los defensores de los pacientes, los profesionales de la salud, los centros de tratamiento, los padres y madres, los supervivientes y las organizaciones de pacientes.



7.3.3 Asistencia sanitaria transfronteriza

La asistencia sanitaria transfronteriza permite mejorar el acceso a tratamientos estándar para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer; no obstante, se trata de un proceso complejo que afecta a numerosos sectores. Este proceso precisa conocimientos médicos especializados, una legislación adecuada, recursos financieros y una colaboración eficaz entre los distintos centros sanitarios. Por ello, todas las partes interesadas desempeñan un rol en el correcto desarrollo de este proceso y deben participar activamente en su puesta en práctica. Los defensores de los pacientes deberán cooperar para perfeccionar los criterios y procedimientos de acceso a la asistencia sanitaria transfronteriza. La ERN PaedCan constituye un buen ejemplo de la forma en que la cooperación entre todas las partes interesadas puede mejorar el acceso y reducir las desigualdades → [VÉASE CAPÍTULO 10](#).

7.3.4 Normativa y legislación nacional e internacional

La defensa de los intereses de los pacientes a través de la representación y la movilización permite a éstos y a sus representantes convertirse en agentes del cambio en el discurso político y práctico. Así lo reconocen ya los responsables políticos de las instituciones de la UE y de la oficina regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud (OMS/Europa), que reclaman explícitamente una mayor participación de los pacientes. El Libro Blanco de la Comisión Europea «Juntos por la salud: Un planteamiento estratégico para la UE 2008-2013» destaca que la participación y el empoderamiento de los ciudadanos y los pacientes deben reconocerse como un valor fundamental en toda la labor relacionada con la salud a escala de la UE. Partiendo de este trabajo, la política sanitaria comunitaria debe considerar los derechos de los ciudadanos y los pacientes como un punto de partida fundamental, incluyendo la participación e influencia en la toma de decisiones y las competencias necesarias para el bienestar, así como la alfabetización sanitaria (78).

Los defensores de los pacientes pueden ser socios activos y contribuir de manera significativa a las decisiones políticas, ya que:

- Comprenden las prioridades y la experiencia de los pacientes.
- Defienden la perspectiva de los usuarios finales en el diseño de los servicios sanitarios.
- Transmiten las opiniones de los pacientes de forma coherente, siguiendo un enfoque de «Salud en todas las políticas».
- Pueden contribuir al desarrollo de políticas en todas sus fases.



Con el fin de promover y defender mejor los derechos de los pacientes, los defensores de los pacientes pueden unir fuerzas y crear redes integradas de profesionales de la salud, pacientes, padres y madres y supervivientes. Cuando se trata de revisar y mejorar la normativa y la legislación, la defensa conjunta, tanto a nivel nacional como internacional, contribuye a:

- La recopilación, gestión y análisis de datos, así como la difusión de conocimientos, lo que permite un mejor acceso a los ensayos clínicos y la aplicación de las directrices internacionales.
- La obtención de apoyo financiero para la investigación y el tratamiento.
- Desarrollar buenas prácticas y luchar para que los gobiernos las apliquen y las financien.
- Mejorar el marco jurídico para satisfacer las necesidades médicas no cubiertas, desarrollar y mantener registros de cáncer infantil, mejorar el acceso a medicamentos oncológicos esenciales y novedosos, garantizar el inicio temprano del desarrollo de medicamentos pediátricos y la innovación *first-in-child* «primer estudio en niños», fomentar el tratamiento transfronterizo, etc. (79).

7.3.5 Investigación y desarrollo: salud y productos farmacéuticos

Los defensores de los pacientes también contribuyen de múltiples maneras al ámbito de la investigación y el desarrollo. Pueden actuar como socios activos en la investigación, entre otras cosas mediante la recopilación de datos; orientar en los procesos normativos; colaborar en la recaudación de fondos y la financiación de la investigación; y plantear cuestiones de investigación que sean relevantes para la comunidad de pacientes. Asimismo, pueden participar en el diseño colaborativo, el desarrollo, la aplicación y el seguimiento de innovaciones disruptivas en el ámbito de la asistencia sanitaria.

El objetivo consiste en empoderar a los pacientes para que puedan contribuir de forma activa a través de su experiencia vivida y sus conocimientos.

Este rol activo en la investigación puede lograrse mediante la implementación del concepto de Participación y Compromiso del Paciente y el Público (PPiE)



en la Investigación, desarrollado por el National Institute for Health Research del Reino Unido para describir la investigación llevada a cabo «con» o «por» miembros del público, en lugar de «para», «sobre» o «en nombre de» ellos (80). El objetivo consiste en empoderar a los pacientes para que puedan contribuir de forma activa a través de su experiencia vivida y sus conocimientos. Además de los pacientes y personas cuidadoras a título individual y de los defensores de los pacientes, la PPIE también incluye a expertos en materia de pacientes. Se trata de antiguos pacientes o personas cuidadoras que, además de sus conocimientos especializados sobre la enfermedad, también disponen de conocimientos técnicos en materia de investigación y desarrollo, y/o de asuntos reglamentarios, adquiridos a través de la formación o la experiencia (73). En el contexto del cáncer infantil, la PPIE podría definirse más concretamente como «participación y compromiso de pacientes, padres y madres», ya que muchos de los defensores de los pacientes y los expertos en la materia son padres y madres de niños con cáncer (75).

La PPIE ofrece tres formas diferentes de involucrarse: (a) participación, es decir, participar en estudios o ensayos clínicos como sujetos de estudio, ya sea de forma directa o indirecta a través de cuestionarios, etc.; (b) compromiso, es decir, difundir información y conocimientos sobre la investigación; y (c) implicación, es decir, establecer una colaboración activa entre investigadores y pacientes expertos, donde estos últimos son miembros de pleno derecho del proceso asistencial y de investigación, desde la definición conjunta de las cuestiones de investigación hasta la difusión de los resultados de la investigación colaborativa (80).

Se ha demostrado que la PPIE aporta múltiples beneficios (75):

- Mejora la transferencia de los resultados de la investigación.
- Incrementa la participación en los estudios.
- Garantiza que el enfoque de cualquier pregunta de investigación, el diseño de los ensayos y la difusión de los resultados se centren en el paciente y la familia.

Debe fomentarse la participación de los defensores de los pacientes en las primeras fases de la investigación y el desarrollo.



7.4 La defensa colectiva en acción: Ejemplos de colaboraciones exitosas entre las partes interesadas

A escala europea, la colaboración entre CCI-E y SIOPE constituye un excelente ejemplo de cooperación fructífera, que aúna a todas las partes interesadas en una iniciativa paneuropea.

Junto a este proyecto de revisión de la guía europea de práctica clínica, existen otros proyectos europeos dedicados a mejorar el tratamiento y la calidad de la atención:

- [ERN PaedCan](#)
- [OCEAN](#) (Open Collaborative European Network for Childhood Cancer Research)
- [EU-CAYAS-NET](#)
- [PanCareSurPass](#)
- [PanCareFollowUp](#)
- [ExPO-r-Net](#) (European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment)
- [ACCELERATE](#) (Platform for European Cancer Research)
- [ALADDIN](#)

Estos proyectos, junto con otros, se desarrollan gracias a la estrecha colaboración entre las organizaciones de pacientes, los profesionales de la salud y el mundo académico.

Las consultas públicas de la Comisión Europea constituyen un modelo de éxito para la participación de los defensores de los pacientes en la formulación de políticas, la elaboración de leyes y los cambios cualitativos, así como para la aplicación del enfoque «Salud en todas las políticas», cuyo objetivo consiste en crear una visión más holística y global de la salud y garantizar que las políticas estén orientadas a promover comunidades y poblaciones más saludables.





Autores:

Linea Natalie Toksvang

Maria Otth

Georgia Kokkinou

Anita Kienesberger

Gilles Vassal

Carmelo Rizzari

8. Organización Nacional de Redes de Centros de Oncología Pediátrica

Mensajes principales

- El objetivo debería centrarse en crear una infraestructura dedicada y completa para el cáncer infantil, con atención compartida, en función de las circunstancias nacionales de cada país.
- En el seno del país, la colaboración, el intercambio y la puesta en común de recursos entre los centros de oncología pediátrica son fundamentales y deben reforzarse.
- Debería garantizarse la igualdad de acceso a la innovación, en el país de origen o en el extranjero.
- Debería abordarse la brecha existente entre el descubrimiento de los factores causantes de los tumores y el desarrollo de posibles agentes específicos y debería darse prioridad a los modelos preclínicos y a la colaboración.
- Procede normalizar la atención y acreditar los centros que prestan asistencia a niños, niñas y adolescentes con cáncer.

8.1 Organización de la oncología pediátrica a nivel nacional

Todos los tipos de cáncer infantil son poco frecuentes y, para la mayoría de ellos, existen diferentes protocolos y estrategias de tratamiento en función del estadio, la histología, las características moleculares y la respuesta inicial al tratamiento. Estos aspectos y la heterogeneidad que se deriva de ellos contribuyen en gran medida a la complejidad del tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, que solo pueden abordarse mediante un esfuerzo multidisciplinar → [VÉASE CAPÍTULO 1](#). Los equipos dedicados a estos pacientes deberán ser capaces de obtener y mantener conocimientos actualizados, así como las habilidades necesarias para el tratamiento de los distintos tipos de cáncer infantil. Tanto la complejidad como la rareza del cáncer infantil constituyen un reto para la optimización de la calidad de la atención y, por lo tanto, generan la necesidad de contar con centros nacionales especializados en oncología pediátrica.

La mayoría de los países europeos disponen de una Sociedad Nacional de Hematología y Oncología Pediátricas (NaPHOS). El objetivo general de estas sociedades consiste en reunir a todos los hematólogos y oncólogos pediátricos y otros profesionales de la salud que trabajan en el ámbito de la oncología pediátrica. Las funciones de las sociedades nacionales son parcialmente diferentes, pero suelen incluir la elaboración y el mantenimiento de directrices nacionales o la implantación de directrices internacionales, la asignación de modalidades de tratamiento especiales (por ejemplo, trasplante de células madre hematopoyéticas, estrategias inmunoterapéuticas, ensayos clínicos en fase temprana) a centros seleccionados, o la organización de itinerarios formativos detallados. Todos los países europeos han recibido un fuerte impulso para crear una NaPHOS que sirva como plataforma nacional común.

La centralización de la atención refleja el proceso de concentrar el tratamiento y las decisiones en un grupo o una institución. No obstante, conviene mencionar que la centralización no se



La centralización de la atención médica para enfermedades complejas, raras o ultra-raras permite reunir los conocimientos especializados y a los expertos necesarios para tratar a estos pacientes, así como ampliar sus conocimientos y experiencia.

refiere, en sí misma, a todo el espectro de la atención a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, sino que a menudo se refiere a partes del tratamiento (por ejemplo, la cirugía). En este contexto, resulta más adecuado referirse a ellas como infraestructuras especializadas e integrales para el cáncer infantil con atención compartida.

La centralización de la atención médica para enfermedades complejas, raras o ultra-raras permite reunir los conocimientos especializados y a los expertos necesarios para tratar a estos pacientes, así como ampliar sus conocimientos y experiencia, que se refleja en mejores resultados clínicos. La centralización de la atención facilita y permite el acceso a nuevas modalidades de tratamiento y ensayos clínicos que no pueden iniciarse en todos los centros, reduce los trámites burocráticos para la implementación de nuevos protocolos de tratamiento y mejora las oportunidades de formación y educación. Por otra parte, conduce a un aumento del número de pacientes con un determinado tipo de cáncer.

Según una reciente revisión sistemática sobre los criterios de calidad en oncología pediátrica, son pocas las estrategias nacionales y publicaciones que han analizado el número de pacientes por centro (8). De acuerdo con Knops et al., los centros de mayor volumen, los proveedores con mayor número de casos y los centros especializados se asocian con mejores resultados en oncología pediátrica (81). El efecto del volumen es más evidente en los tumores que precisan cirugía. Por el contrario, Wilkes et al. investigaron la relación entre un volumen reducido de casos y la mortalidad o el ingreso en la unidad de cuidados intensivos en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda y no observaron una relación entre un número menor de casos y mayores tasas de mortalidad o de ingreso (82). Del mismo modo, Wolff et al. no consiguieron



demostrar que existiera una diferencia en las tasas de supervivencia observadas en centros de mayor y menor tamaño para los pacientes de neurooncología pediátrica (83).

En la actualidad, no existe un número mínimo o umbral uniforme de pacientes con cáncer pediátrico por centro, y las cifras citadas han ido aumentando a lo largo del tiempo. Lo más probable es que el volumen de casos en cuestión influya en los resultados del tratamiento, pero es importante tener en cuenta también otros parámetros de calidad (8). El uso y la aplicación de parámetros de calidad permiten supervisar la calidad de la atención en distintos centros a lo largo del tiempo, pero también comparar la calidad entre centros (8). Probablemente, ambos aspectos contribuyen a la mejora de la atención, por lo que se recomienda el uso de dichos parámetros. En el capítulo 1 se incluye más información sobre los parámetros de calidad.

Si bien el objetivo debería ser la centralización de la atención o de parte de ésta, no existe una regla válida para todos los casos. En algunos países, la centralización resultó, o podría resultar en el futuro, en un único centro de excelencia. Una centralización sanitaria de tal envergadura podría resultar más fácil de llevar a cabo en países de menor extensión geográfica. En los países más grandes, donde las largas distancias de desplazamiento suelen suponer una carga adicional para los pacientes y sus familias, la centralización de la atención sanitaria necesitará inevitablemente más de un centro.

No obstante, deberían centralizarse determinadas modalidades de tratamiento muy especializadas (por ejemplo, el trasplante de células madre hematopoyéticas, la neurocirugía, la cirugía ortopédica oncológica y los ensayos clínicos en fase temprana). Una vez finalizado el tratamiento primario o la cirugía, algunos aspectos del tratamiento menos complejos, como los cuidados de apoyo, el seguimiento o la quimioterapia de mantenimiento, se podrían proporcionar más cerca del domicilio de los pacientes, en hospitales designados, en comunicación constante con el centro especializado. En estos casos, se debería definir de forma preventiva una serie de normas y establecer un proceso de garantía de calidad. No obstante, la proximidad a los servicios sanitarios no debería comprometer la posibilidad de que el paciente reciba el mejor tratamiento y la mejor atención posible.



8.2 Red nacional y la red internacional derivada de esta para acceder a terapias novedosas

A lo largo de los últimos 20 años, el consorcio europeo «Innovative Therapies for Children with Cancer» (ITCC) ha creado una red de expertos con el fin de realizar ensayos en fases tempranas para evaluar terapias novedosas destinadas a niños, niñas con cáncer (84). Dado que los tumores pediátricos presentan características biológicas distintas y no coinciden totalmente con los tumores del adulto, resulta importante no sólo probar las nuevas terapias desarrolladas en el ámbito de la medicina para adultos, sino también desarrollar terapias contra el cáncer diseñadas específicamente para niños, niñas y adolescentes. Además, resulta necesario desarrollar formulaciones de medicamentos adecuadas para la población pediátrica (por ejemplo, comprimidos con dosis más bajas o soluciones/suspensiones orales) y evaluar los datos de seguridad a largo plazo en lo que respecta al crecimiento y el desarrollo (84).

Dado que los tumores pediátricos presentan características biológicas distintas y no coinciden totalmente con los tumores del adulto, es importante desarrollar terapias contra el cáncer diseñadas específicamente para niños, niñas y adolescentes.

Antes de abordar la formulación de medicamentos adaptada a los niños, niñas y adolescentes, conviene abordar la cuestión de los estudios preclínicos. La identificación de los nuevos agentes más prometedores para los ensayos clínicos en fase temprana depende en gran medida de una sólida estructura para la evaluación preclínica en modelos pediátricos, como líneas celulares y xenoinjertos. Esto debería considerarse una prioridad y desarrollarse mediante iniciativas de colaboración entre múltiples partes interesadas, como la industria biofarmacéutica, el mundo académico y los organismos gubernamentales (85).



Asimismo, las posibilidades cada vez mayores en la caracterización molecular y genética de los subtipos de cáncer exigen estrategias terapéuticas más específicas y generan un mayor número de pacientes que cumplen los criterios de inclusión en un ensayo concreto. La mayoría de los ensayos con nuevos medicamentos, en los que solamente unos pocos niños, niñas y adolescentes cumplirán los criterios de inclusión, no pueden ponerse en marcha en todos los centros que tratan a niños, niñas y adolescentes con cáncer. Por consiguiente, la colaboración entre centros y la inclusión en los ensayos de los centros de ITCC resulta obligatoria, lo que conlleva la derivación de pacientes tanto dentro de un mismo país como entre países.

Actualmente, ITCC cuenta con 62 centros en 17 países europeos. Por lo tanto, **la movilidad de los pacientes a nivel nacional e internacional es fundamental para garantizar el acceso a terapias innovadoras a todos los niños, niñas y adolescentes con neoplasias malignas recidivantes o refractarias, o de alto riesgo** (<https://www.itcc-consortium.org/>). Cada centro ITCC se ha seleccionado en función de sus competencias, su experiencia y su capacidad para llevar a cabo ensayos en fases tempranas.

Además de las terapias innovadoras para niños, niñas y adolescentes con neoplasias malignas recidivantes, refractarias o de alto riesgo, seguimos enfrentándonos a una necesidad sin cubrir de terapias menos tóxicas, que pone de relieve la necesidad de una colaboración continua y ampliada en este ámbito (86).



8.3 Acreditación

En la actualidad, no existe un proceso de acreditación común a nivel europeo para los centros que prestan asistencia a niños, niñas y adolescentes con cáncer. En algunos países, existe la posibilidad de un proceso de acreditación gestionado por una sociedad de oncología para adultos, que también es aplicable en otros países de la misma lengua (por ejemplo, la certificación de la Sociedad Alemana del Cáncer se puede aplicar en otros países de habla alemana).

Una certificación de este tipo necesita criterios de calidad estandarizados que se adapten a las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con cáncer y no debe limitarse a adoptar los del sistema para adultos. Una revisión sistemática resume los criterios de calidad publicados actualmente para niños, niñas y adolescentes con cáncer en las siguientes categorías generales: 1) instalaciones y redes, 2) equipo multidisciplinar y otros expertos, 3) cuidados de apoyo, 4) tratamiento, 5) cuidados a largo plazo, y 6) volumen y cifras (8).

Además, existen certificaciones en áreas específicas de especialización en cáncer pediátrico; por ejemplo, el programa de certificación de excelencia en cuidados de apoyo de la Asociación Multinacional de Cuidados de Apoyo en el Cáncer; y la certificación de centros de excelencia en enfermería del Programa de Reconocimiento Magnet® del Centro Estadounidense de Acreditación de Enfermería (ANCC).





Autores:

Evangelia Antoniou

Matej Jelic

Gilles Vassal

Uta Dirksen

Irina Ban

Luisa Basset-Salom



9. Oncología pediátrica a nivel nacional

Mensajes principales

- Todos los centros de hemato-oncología pediátrica deben cumplir con las normas nacionales o disponer de la certificación correspondiente.
- Todos los países europeos deberían crear una sociedad nacional de oncología pediátrica.
- Una sociedad nacional de hematología y oncología pediátrica debería promover los objetivos formativos y clínicos para todo el equipo interdisciplinar.
- Se debería establecer una colaboración a nivel nacional entre organizaciones de padres/madres, de supervivientes, de pacientes y cualquier otra ONG dedicada al cáncer infantil, con las sociedades nacionales de hemato-oncología pediátrica (NaPHOS).
- Debe desarrollarse, aprobarse y aplicarse un plan nacional de cáncer infantil en cada país.
- Debería crearse un registro nacional de cáncer para recopilar los datos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

9.1 Introducción

El reducido número de niños, niñas y adolescentes con cáncer, sumado a la diversidad de estos tumores malignos, pone de relieve la importancia de la cooperación a nivel nacional. Por lo tanto, todos los centros de oncología pediátrica deberán cumplir las mismas normas nacionales, mencionadas en el capítulo 8. Esta colaboración en el ámbito nacional podrá desarrollarse de diferentes maneras. En primer lugar, la creación de una sociedad nacional de hematología y oncología pediátrica debería constituir el requisito mínimo en cada país. Una sociedad activa en este ámbito ofrece numerosas ventajas, como una mejor formación para los jóvenes oncólogos y la posibilidad de debatir casos importantes en los comités nacionales de tumores. Además, es necesario establecer y poner en práctica un plan nacional de cáncer infantil. Su función es fundamental para definir y visualizar los cambios esenciales y los objetivos del sistema sanitario en el ámbito de la oncología pediátrica. Adicionalmente, los registros nacionales de cáncer deberían utilizarse para recopilar datos de nuevos casos de cáncer infantil y adolescente. Estos puntos constituyen los hitos para una colaboración eficaz a nivel nacional.



9.2 Sociedades de hemato-oncología pediátrica

En la mayoría de los países europeos existen sociedades o grupos nacionales de hemato-oncología pediátrica (NaPHOS). El objetivo de estas sociedades consiste en optimizar la atención prestada a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, impulsar la investigación en este ámbito, apoyar la formación y promover la defensa de sus intereses. Existen varios aspectos que deben considerarse para lograr una sociedad nacional estructurada y productiva.

El objetivo de estas sociedades consiste en optimizar la atención prestada a los niños, niñas y adolescentes con cáncer, impulsar la investigación en este ámbito, apoyar la formación y promover la defensa de sus intereses.

La afiliación a las sociedades de Hematología y Oncología Pediátricas deberá permitir el acceso a oncólogos pediátricos, personal de enfermería con experiencia en oncología pediátrica y otros profesionales de la salud que trabajen en este ámbito. Además, resulta fundamental contar con una estructura bien definida. El presidente deberá ser un hematólogo-oncólogo pediátrico con experiencia y estará respaldado por un comité directivo, compuesto por personas con experiencia y motivación. El papel

fundamental que desempeña el personal de enfermería y otros profesionales de la salud deberá reflejarse en la sociedad y se fomentará su participación activa. Por ejemplo, el personal de enfermería de investigación desempeña un papel muy importante en los ensayos clínicos y su experiencia puede resultar muy valiosa en diversos proyectos de la sociedad (por ejemplo, seminarios formativos). La importancia de la comunicación entre los miembros de la sociedad es la clave del éxito y resulta viable si los representantes de todas las partes interesadas participan activamente en la sociedad.



La sociedad de Hematología y Oncología Pediátrica debería facilitar a todos los miembros el acceso a todas las actividades y a todos los eventos programados. La mayoría de las sociedades nacionales disponen de sitios web accesibles que ofrecen dicha información. Por otra parte, las reuniones anuales deben constituir una parte integral de las sociedades, a fin de proporcionar a los miembros la oportunidad de interactuar, presentar casos complejos y los resultados de ensayos experimentales o clínicos, así como facilitar información sobre el estado actual de los ensayos clínicos en curso o previstos. Asimismo, también podrían organizarse reuniones virtuales para resolver posibles problemas en la práctica clínica o coordinar cuestiones a nivel nacional.

Conviene animar a los médicos jóvenes activos y motivados a que adopten iniciativas a nivel nacional, bajo la supervisión y el apoyo de miembros con más experiencia. Los grupos de jóvenes están cada vez más representados en los países europeos. La participación en un grupo de jóvenes hematólogos y oncólogos pediátricos permite a los miembros jóvenes compartir ideas y problemas comunes. Además, esto puede generar iniciativas y proyectos innovadores. La participación de los miembros jóvenes en SIOPE propicia la interacción con otros colegas a nivel europeo (por ejemplo, en cursos y congresos). La formación constituye también un tema importante para las sociedades nacionales, que se centran además en aspectos nacionales concretos. La formación en un ámbito más amplio y sobre temas importantes, independientemente del país, es, asimismo, un pilar de SIOPE → [VÉASE CAPÍTULO 11](#). Se anima especialmente a los médicos jóvenes que participan en conferencias, seminarios o programas de becas en el extranjero a que compartan sus conocimientos en su institución tras completar dichos programas.



9.3 Colaboración entre las organizaciones de pacientes y las ONG a nivel nacional

Las asociaciones de padres/madres, supervivientes y pacientes, así como cualquier otra ONG vinculada al cáncer infantil, deberían colaborar a nivel nacional en la medida de lo posible. Esto resulta especialmente relevante cuando comparten objetivos comunes en materia de elaboración de políticas, investigación e innovación, o en otros ámbitos.

Se recomienda tener una entidad paraguas que hable en nombre de todos. Dicha entidad, así como las organizaciones individuales de padres/madres, supervivientes y pacientes, por un lado, y las sociedades de Hematología y Oncología Pediátrica, por otro, también deberían colaborar al más alto nivel posible. De este modo, podrán trabajar de forma conjunta en proyectos y propuestas y contar con un discurso más sólido y unificado para impulsar cambios en las políticas, las leyes y las normativas, así como para dirigirse a los responsables gubernamentales y otras partes interesadas.



9.4 Plan nacional de cáncer infantil

Dado el notable éxito logrado en la mejora de la tasa de curación del cáncer infantil y teniendo en cuenta las desigualdades y diferencias existentes en el acceso a la asistencia sanitaria y a los fármacos, existe una necesidad cada vez mayor de incluir la hematología y la oncología pediátricas en los planes nacionales de control del cáncer (PNCC). Según las encuestas de CCI-E y SIOPE, el cáncer infantil se aborda en los planes nacionales de cáncer o en documentos normativos equivalentes en el 60-70 % de los países europeos.

El proyecto “NCCP” de SIOPE se puso en marcha en 2022 con el objetivo de recopilar la información relativa al cáncer infantil presente en todos los planes nacionales de control del cáncer. Además, el proyecto tenía como objetivo realizar un análisis de contenido de los planes existentes (87). Considerando las diferencias entre cada país, se seleccionaron tres ámbitos para un análisis más detallado; se explicó cada uno de ellos y se proporcionaron directrices para avanzar hacia el objetivo.

El **primer ámbito** es la organización y la calidad de la asistencia sanitaria. Resulta de suma importancia establecer un diagnóstico precoz y la sociedad de Hematología y Oncología Pediátricas debería sensibilizar a la población sobre los síntomas correspondientes. El tratamiento debe impartirse de acuerdo con la medicina basada en la evidencia y, en el mejor de los casos, debe implantarse una atención centralizada, con el objetivo de homogeneizar el nivel de atención a escala regional. Los efectos a largo plazo y la atención a los supervivientes, así como la transición a los servicios de salud para adultos y la atención a adolescentes y adultos jóvenes (AYA), deberán incluirse en el PNCC.



El **segundo ámbito** es el de los cuidados de apoyo y las necesidades de los pacientes. Resulta sumamente importante considerar la rehabilitación, la atención psicosocial y los cuidados paliativos → [VÉANSE CAPÍTULOS 3 Y 4](#). Un enfoque holístico de los pacientes pediátricos y sus familias, que incluya la protección social y la integración en la vida cotidiana tras el tratamiento, constituye un tema importante que debería suscitar debates a escala nacional y motivar la adopción de directrices acordes con los recursos y las posibilidades de cada país. Este ámbito suele subestimarse, y eso debería cambiar.

El **tercer ámbito** abarca la investigación, la innovación y los datos. Las desigualdades en la disponibilidad de la asistencia sanitaria y el acceso a la medicación y a diagnósticos innovadores constituyen un problema grave en Europa. Por ello, es necesario situar esta cuestión en lo más alto de la lista de prioridades. En ocasiones, la legislación relativa a la participación en ensayos clínicos y la carga administrativa resultan excesivas, lo que impide que los países con una población más reducida puedan participar con éxito. Conviene

desarrollar la medicina de precisión y el asesoramiento genético, así como crear plataformas nacionales, con el objetivo de poner en marcha programas preventivos que mejoren el control diagnóstico de los niños, niñas y adolescentes pertenecientes a grupos de riesgo. La disponibilidad de datos, la digitalización y los registros oncológicos resultan importantes para mejorar el control de calidad del cáncer pediátrico.

Teniendo en cuenta las desigualdades y diferencias existentes en el acceso a la asistencia sanitaria y a los fármacos, existe una necesidad cada vez mayor de incluir la hematología y la oncología pediátricas en los planes nacionales de control del cáncer.



9.5 Registros nacionales de cáncer

Los primeros datos internacionales sobre la incidencia de los tumores malignos infantiles se publicaron en 1988 (88). La recopilación adecuada de los datos únicamente se puede lograr mediante el uso de bases de datos bien organizadas a nivel nacional. La mayoría de los países europeos ya cuentan con registros de cáncer. En algunos países se utiliza más de un registro, por lo que la recopilación de los casos no se realiza de forma centralizada. El objetivo de los registros nacionales de cáncer consiste en recopilar datos para el control del cáncer, incluyendo la etiología de la enfermedad, la evaluación de los programas de cribado y el seguimiento de la calidad, la atención oncológica y los resultados, como las tasas de supervivencia y de recaída (89). Estos importantes objetivos demuestran la necesidad de inscribir todos los casos en dichos registros.

Una vez que se activa y se utiliza una base de datos nacional en un país, todos los centros de oncología pediátrica deben registrar a sus pacientes tras obtener el consentimiento de las familias. Además, se puede evaluar el cumplimiento de las directrices clínicas por parte de los centros médicos. Los registros nacionales de cáncer podrían facilitar la evaluación de la demanda de nuevos tratamientos a nivel de población y el acceso a los mismos (por ejemplo, a menudo se recomiendan nuevos medicamentos para la segunda o tercera línea de tratamiento, y los datos sobre el estadio de la enfermedad podrían utilizarse para evaluar la disponibilidad de estos fármacos en cada país).



Los registros nacionales de cáncer podrían facilitar la evaluación de la demanda de nuevos tratamientos a nivel de población y el acceso a los mismos.

Un aspecto fundamental de los registros nacionales de cáncer es la documentación. Para resumir los datos sobre los tumores malignos en la infancia y la adolescencia a escala europea o internacional, es necesario armonizar la información recopilada. Por

ejemplo, la clasificación de los tumores malignos puede registrarse de múltiples formas diferentes. La OMS publicó la 5ª edición de la Clasificación de tumores pediátricos (90). Sin embargo, en algunos países, como Ucrania, los casos de cáncer infantil se registran con los códigos CIE-10, mientras que, en otros, como Luxemburgo, los registros se ajustan a las normas de Toronto (91). Además, el uso de estos datos plantea varios aspectos, tanto a nivel nacional como europeo. Con el fin de armonizar la legislación en materia de protección de datos en toda Europa, se publicó el Reglamento General de Protección de Datos, que entró en vigor en mayo de 2018 (92).





Autores:

Melek Erdem

Elisabeth Ørskov Rotevatn

Anne Goeres

Anita Kienesberger

Harun Šabić

Maria Otth

Katrin Scheinemann

10. Asistencia e investigación transfronterizas

Mensajes principales

- Todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer tienen el mismo derecho a acceder a tratamientos y cuidados de última generación.
- La colaboración y la asistencia transfronteriza resultan fundamentales en el tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer, ya que no todas las modalidades terapéuticas pueden ni deben disponerse en todos los países europeos, pero todos los niños, niñas y adolescentes deben tener acceso a todas ellas.
- Las iniciativas internacionales, como ERN PaedCan, pueden impulsar la colaboración internacional.

10.1 ¿Por qué la asistencia transfronteriza?

La colaboración internacional en la atención de niños, niñas y adolescentes con cáncer ha supuesto una piedra angular en el desarrollo y la mejora continua de la oncología pediátrica. Dado que todos los tipos de cáncer en niños, niñas y adolescentes resultan poco frecuentes, la cooperación transfronteriza ha sido crucial para adquirir experiencia y reunir un número suficiente de pacientes con características similares con el fin de estudiar los efectos y los resultados del tratamiento.

Entre los ejemplos de colaboración internacional se incluyen:

- 1) Elaboración de protocolos terapéuticos (por ejemplo, los protocolos AIEOP-BFM para la leucemia linfoblástica aguda, el ensayo PNET 5 para el meduloblastoma y el registro INFORM para responder a cuestiones biológicas).
- 2) Investigación de nuevas modalidades terapéuticas, medicamentos y sus resultados (incluidas las toxicidades agudas y los efectos tardíos).
- 3) Formación de los profesionales de la salud.
- 4) Proporcionar diagnósticos avanzados
- 5) Evaluación de pacientes complejos en comités oncológicos de expertos.
- 6) Prestación de atención altamente especializada (por ejemplo, radioterapia de protones, terapia CAR-T, terapias experimentales).
- 7) Investigación y colaboración en el seguimiento a largo plazo.

Cada país europeo cuenta con una estructura sanitaria diferente en términos de organización y prestación de la asistencia. A pesar del desarrollo constante de los sistemas sanitarios, existen diferencias importantes en el acceso a las opciones de diagnóstico y tratamiento para los niños con cáncer (93). Como consecuencia, existen disparidades en las tasas de supervivencia entre las unidades oncológicas y entre los países europeos, con resultados hasta un 20 % más desfavorables en Europa del Este (94). Las diferencias dependen de la situación económica de los países, su geografía, el número de habitantes y la financiación de los tratamientos (94, 95). No obstante, todos los niños y adolescentes con cáncer deberían disponer de un diagnóstico rápido y de una atención de la máxima calidad.

Para diagnosticar y tratar las enfermedades raras, incluido el cáncer infantil y, en particular, sus distintos subtipos, se precisa una infraestructura específica. Debido al reducido número de pacientes, resulta poco realista considerar que todos los pasos del proceso, desde el diagnóstico hasta el tratamiento, puedan y deban ofrecerse en todos los países europeos (por ejemplo, la terapia



de protones). Además de la infraestructura y los equipos, resulta necesario disponer de personal cualificado. Por lo tanto, realizar pruebas diagnósticas o tratamientos en el extranjero puede resultar más económico que prestar la atención sanitaria en el propio país. Por ello, resulta fundamental crear una red internacional eficaz y que funcione correctamente → [VÉASE CAPÍTULO 8.2](#).

10.2 Red Europea de Referencia de Cáncer Pediátrico (ERN PaedCan)

Las Redes Europeas de Referencia (ERN) constituyen una iniciativa de la Unión Europea destinada a promover la cooperación entre los sistemas sanitarios nacionales. La visión de la ERN PaedCan consiste en reducir las desigualdades en la supervivencia del cáncer infantil, proporcionando una asistencia sanitaria

La ERN PaedCan tiene como objetivo reunir a especialistas de toda Europa y facilitar el intercambio de experiencia y conocimientos.

transfronteriza de alta calidad, accesible y rentable, independientemente del lugar de Europa en el que vivan los niños, niñas y adolescentes. La ERN PaedCan tiene como objetivo reunir a especialistas de toda Europa y facilitar el intercambio de experiencia y conocimientos. Entre los objetivos prioritarios se incluyen la celebración de reuniones virtuales de comités oncológicos

para intercambiar conocimientos y experiencia médica, con el fin de evitar que los pacientes tengan que desplazarse; aportar documentos de directrices a los profesionales de la salud; realizar diagnósticos de referencia (por ejemplo, clasificación del riesgo molecular, patología y pruebas de imagen); y proporcionar acceso a los pacientes a intervenciones altamente especializadas (por ejemplo, cirugía compleja, terapia de protones y trasplantes).

Los Estados miembros pueden solicitar financiación a la ERN PaedCan para ofrecer asistencia transfronteriza y altamente especializada a los pacientes (www.paedcan.ern-net.eu).



10.3 Procesos de tratamiento y retos

Las decisiones sobre el traslado de pacientes en el ámbito de la medicina dependen de las redes clínicas y las vías de derivación, que pueden incluir relaciones entre centros clínicos cuando los servicios no están disponibles en un país (96). Si bien los médicos locales ofrecen la posibilidad de recibir tratamiento en el extranjero, los pacientes o los padres y madres pueden optar por no viajar. Las condiciones culturales, entre ellas el idioma y la capacidad para comunicar cuestiones médicas complejas, se señalan como una preocupación fundamental durante el tratamiento. Estos aspectos pueden suponer un obstáculo para el tratamiento en el extranjero. Durante el tratamiento, la atención continua y el intercambio de información médica plantean dificultades. Estos aspectos clave se deben tener en cuenta en la asistencia sanitaria transfronteriza y resulta de suma importancia establecer un plan de preparación específico y detallado entre los centros sanitarios (el centro del país de origen y el centro en el extranjero). Además, la complejidad que supone el regreso de los pacientes a su país tras un tratamiento infructuoso en el extranjero constituye otro reto. La conciliación de la vida familiar durante el tratamiento oncológico en el extranjero puede suponer otro desafío.

Una de las motivaciones para que los pacientes y los padres y madres viajen al extranjero incluye la obtención de segundas opiniones sobre el diagnóstico y el tratamiento (97). El acceso a tratamientos que no se encuentran disponibles en el país de origen es otra razón. Estas modalidades de tratamiento o bien no cuentan con la aprobación necesaria, a pesar de estar disponibles de forma habitual en otros países, o bien se trata de ensayos clínicos experimentales o en fase temprana.

Las decisiones sobre el traslado de pacientes en el ámbito de la medicina dependen de las redes clínicas y las vías de derivación, que pueden incluir relaciones entre centros clínicos cuando los servicios no están disponibles en un país.



Se pueden identificar tres posibilidades de desplazamiento:

- 1) personas que viajan de forma individual a centros de tratamiento, a partir de la información facilitada por conocidos, familiares y amigos;
- 2) pacientes derivados formalmente por su médico responsable y el sistema sanitario (tanto para tratamientos estándar como para tecnologías emergentes);
- 3) aquellas personas que reciben servicios en el extranjero, normalmente pruebas de detección, pero para quienes el tratamiento no es la razón principal del desplazamiento (97).

Cabe destacar que la asistencia transfronteriza no siempre implica que el paciente viaje al extranjero. El envío de material tumoral para realizar pruebas de referencia o para llevar a cabo pruebas que no están disponibles en el país de origen (por ejemplo, pruebas moleculares o pruebas farmacológicas) también se incluye en la asistencia sanitaria transfronteriza. La participación en comités internacionales de tumores forma parte de la asistencia sanitaria transfronteriza.

10.4 Seguridad del paciente, riesgos y resultados

Dada la urgencia del tratamiento oncológico, resulta complicado posponer el tratamiento local mientras se espera la autorización para viajar y completar los trámites necesarios para continuar el tratamiento en el extranjero. Las interrupciones del tratamiento derivadas del viaje, los retrasos durante el tratamiento en el extranjero, pero también los beneficios que pueda aportar la nueva situación clínica pueden influir de forma negativa o positiva en los resultados. Para algunos países y centros, resulta complejo establecer un seguimiento a corto o largo plazo de los pacientes que regresan a sus países de origen tras recibir tratamiento. El intercambio continuo entre la clínica en el país de origen y la del extranjero que prestó la atención es fundamental para obtener datos y experiencia a largo plazo (96).





Autores:

Miguel Vieira Martins

Madalina Bota

Tiene Bauters

Luisa Basset-Salom

Georgia Kokkinou

Sara Colomer-Lahiguera

Eugenia Trigos

Sabine Sarnacki

Andishe Attarbaschi



11. Formación y capacitación en oncología pediátrica

Mensajes principales

- Todos los niños, niñas y adolescentes deberían beneficiarse de un programa educativo continuo y flexible, ya sea en el hospital o en el hogar; resulta fundamental que la familia, el colegio y el personal hospitalario colaboren entre sí.
- Las personas cuidadoras deben disponer de la información y la formación en cuidados de enfermería necesarios para atender a los menores de forma segura en el hogar, así como de la formación adecuada para comprender el diagnóstico, el plan de tratamiento y el pronóstico de estos.
- Los profesionales de la salud y los defensores de los pacientes deben formarse de manera continua.

11.1 Prioridades formativas en oncología pediátrica para los profesionales de la salud

La oncología pediátrica es una especialidad compleja que no solo requiere formación y capacitación continuas, sino también enfoques multidisciplinarios. El tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes precisa de un equipo multidisciplinario compuesto por oncólogos pediátricos, cirujanos, radio-oncólogos, personal de enfermería especializado en oncología pediátrica, personal farmacéutico clínico especializado en oncología pediátrica, radiólogos, patólogos, psicólogos, terapeutas artísticos y musicales, nutricionistas, trabajadores sociales y profesionales de otras disciplinas.

11.1.1 Requisitos formativos en oncología pediátrica

El oncólogo pediátrico constituye el pilar coordinador del equipo oncológico. Lleva a cabo la primera consulta, establece el diagnóstico y dirige el tratamiento con el equipo multidisciplinario. Por lo tanto, es imprescindible contar con una formación adecuada y una actualización constante. El objetivo de un programa de formación es formar especialistas que, con el tiempo, puedan diagnosticar y tratar el cáncer en niños, niñas y adolescentes. El primer paso consiste en facilitar el acceso a la información y a las habilidades prácticas; el segundo, en permitir que los participantes practiquen con supervisión, lo que conduce al tercer paso, es decir, ejercer la oncología pediátrica de forma autónoma.

La actualización permanente es de vital importancia para garantizar un diagnóstico y un tratamiento fundamentados en la evidencia y a la vanguardia. La acumulación de conocimiento ha de adaptarse a las enfermedades específicas. Es más, el contacto con el equipo multidisciplinario adecuado debe personalizarse. Los neuro-oncólogos o los oncólogos que tratan principalmente tumores sólidos necesitan una formación continua en técnicas de diagnóstico por imagen, radioterapia y cirugía. Los oncólogos pediátricos deben mantener el contacto con genetistas y técnicos de laboratorio.

La actualización permanente es de vital importancia para garantizar un diagnóstico y un tratamiento fundamentados en la evidencia y a la vanguardia.



El programa educativo de SIOPE ofrece una amplia variedad de programas formativos para los miembros jóvenes de SIOPE (www.siope.eu/activities/education o www.siope.eu/young-siope).

11.1.2 Requisitos formativos en cirugía oncológica pediátrica

La cirugía pediátrica abarca la atención quirúrgica del menor en crecimiento, así como el tratamiento, los cuidados perioperatorios y la rehabilitación. Solo los cirujanos pediátricos con formación específica en oncología pueden alcanzar la excelencia y la competencia en este ámbito. Dada la amplitud de las áreas que abarca la cirugía pediátrica, incluso cuando se dispone de experiencia quirúrgica, conviene fomentar la colaboración con especialidades quirúrgicas que se ocupan de necesidades especiales o enfermedades raras.

Asimismo, resulta importante que los cirujanos conozcan los tratamientos no quirúrgicos del cáncer, con el fin de comparar las opciones quirúrgicas con otros enfoques terapéuticos locales y sistémicos. De conformidad con los Requisitos Europeos de Formación (ETR) de la UEMS para la cirugía pediátrica, los residentes deben demostrar su capacidad en varias áreas. Especialmente en oncología quirúrgica pediátrica, los residentes deberán demostrar su capacidad para realizar actividades profesionales delegables (EPA) en procedimientos como el nefroblastoma, el neuroblastoma y el teratoma a un nivel competente (nivel 3) con supervisión reactiva indirecta (es decir, el supervisor está disponible en caso necesario). Se recomienda que los comités de gestión locales de los respectivos grupos de estudio dirijan procesos de revisión centralizados para determinar el mejor enfoque quirúrgico en pacientes pediátricos con cáncer. La formación deberá impartirse en centros reconocidos, o grupos de centros, capaces de ofrecer formación práctica específica en cirugía oncológica pediátrica en un entorno multidisciplinar.

11.1.3 Requisitos formativos en oncología radioterápica pediátrica

Un programa de formación en oncología radioterápica debe proporcionar al residente conocimientos especializados en ciencias básicas y clínicas de la oncología radioterápica, con el fin de que alcance la competencia en este campo. El objetivo principal de esta especialidad consiste en desarrollar planes de tratamiento para los pacientes y aplicar una estrategia terapéutica y un plan de seguimiento postratamiento. Se recomienda recurrir a procesos de revisión centralizados, dirigidos por los comités de gestión locales de los respectivos grupos de estudio, para determinar el mejor enfoque radioterapéutico.

De conformidad con el ETR de oncología radioterápica respaldado por la UEMS, un residente o becario debería demostrar un nivel 2 de competencia en el ámbito de la oncología pediátrica y adolescente. Este nivel de competencia supone la supervisión directa y proactiva de la técnica de tratamiento por parte de un supervisor. Los campos que se incluyen en estas EPA exigen conocimientos sobre diferentes tumores, por ejemplo, tumores del sistema nervioso central, nefroblastoma, neuroblastoma, rabdomiosarcoma, sarcoma de Ewing, linfomas y leucemias. El sistema de evaluación se designa por las sociedades nacionales de acuerdo con los criterios legales de cada país.

11.1.4 Requisitos formativos en enfermería oncológica pediátrica

La prestación de cuidados de enfermería especializados resulta fundamental para lograr resultados óptimos en los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Según el informe de la OMS sobre la situación de la enfermería en el mundo, las medidas más importantes que se deben adoptar se clasifican en tres ámbitos: invertir en la formación en enfermería, crear nuevos puestos de trabajo en enfermería y reforzar el liderazgo en este ámbito (99).

La formación especializada en enfermería oncológica pediátrica resulta fundamental para garantizar una atención segura y de alta calidad, mejorar los resultados y reforzar los servicios sanitarios en general. El personal de enfermería requiere una formación integral para gestionar de manera eficaz las complejidades del diagnóstico, el tratamiento y la atención del cáncer infantil en diversos entornos sanitarios, entre ellos quirófanos y unidades de cuidados intensivos. Esto implica el aprendizaje de procedimientos quirúrgicos, técnicas de radioterapia, farmacología pediátrica, tratamiento del dolor, cuidados paliativos, apoyo psicosocial y atención a los supervivientes. Cabe señalar que los criterios de formación del personal de enfermería difieren según el país



y el sistema sanitario. Las asociaciones nacionales y los organismos reguladores desempeñan un papel fundamental a la hora de definir los criterios de formación específicos y evaluar la competencia del personal de enfermería de conformidad con los requisitos legales de cada país (100).

La rotación del personal de enfermería, que implica el traslado de los profesionales entre distintos departamentos, supone un obstáculo importante para el desarrollo de la competencia y la especialización en enfermería oncológica pediátrica. La presencia del personal de enfermería especializado en oncología pediátrica es fundamental. Deben contar con experiencia en la administración de quimioterapia, la supervisión de los efectos secundarios, la gestión de urgencias oncológicas y la formación de los pacientes y sus familias. La rotación arbitraria del personal de enfermería implica la pérdida de conocimiento y experiencia valiosa, dificulta la permanencia y plantea un grave problema, especialmente durante una crisis como la actual, caracterizada por una grave escasez de personal de enfermería (100).

La colaboración con otros profesionales de la salud y la participación en programas de formación específicos resultan esenciales para que el personal de enfermería cumpla con los criterios de formación y proporcione una atención de calidad a los pacientes de oncología pediátrica. Si se abordan las carencias en la formación específica en el ámbito de la enfermería y se fomenta la colaboración, los sistemas sanitarios podrán dotar al personal de enfermería de los recursos necesarios para prestar una atención óptima y mejorar los resultados en el ámbito de la hemato-oncología pediátrica.

11.1.5 Requisitos formativos en materia psicosocial (101, 102)

Los niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias se enfrentan a momentos muy difíciles en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento, durante el seguimiento o al final de la vida. La presencia de profesionales de la psicología con experiencia, capaces de ofrecer un apoyo constante a las familias y a los pacientes, reviste una importancia fundamental en el equipo multidisciplinar. Estos profesionales deberían participar en todas las conversaciones importantes que el equipo médico mantenga con los pacientes y sus padres/madres.



Partiendo de las competencias, los principios y las recomendaciones propias de cada profesión, tal y como se recogen en las directrices psicosociales, los profesionales del ámbito psicosocial deben recibir formación en habilidades comunicativas (a) para apoyar a los pacientes y a las personas cuidadoras en conversaciones complejas sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento (por ejemplo, «comunicación de malas noticias»); (b) para fomentar la cooperación de los pacientes y las personas cuidadoras mediante una psicoeducación adecuada al nivel de desarrollo sobre la enfermedad, así como sobre los procedimientos médicos; (c) para contrarrestar mecanismos de defensa como la negación, la agresividad o el incumplimiento mediante una buena conversación; y (d) para reforzar, en general, las habilidades de comunicación de los miembros de la familia entre sí, pero también de todo el equipo. Asimismo, deben recibir formación en intervención en situaciones de crisis y en técnicas de diagnóstico, a fin de poder evaluar el riesgo psicosocial de los pacientes y las personas cuidadoras, así como iniciar una intervención temprana. Esto implica además una evaluación diagnóstica diferencial entre el estrés normal y los trastornos mentales. La formación debe incluir también los factores de estrés específicos relacionados con el cáncer y sus efectos tardíos, los métodos de intervención para cada tipo de enfermedad y los aspectos interculturales.

11.1.6 Requisitos formativos en farmacia clínica

Los pacientes de oncología pediátrica reciben un tratamiento farmacológico muy complejo. Por lo tanto, esto requiere un amplio conocimiento farmacológico del mecanismo de acción y los efectos adversos de la quimioterapia convencional, la inmunoterapia, la terapia celular y los medicamentos de cuidados de apoyo.

Los farmacéuticos deberán recibir formación para ofrecer asesoramiento en materia de medicación, lo que incluye datos sobre la compatibilidad intravenosa de los fármacos, la interpretación de las interacciones farmacocinéticas y farmacodinámicas entre medicamentos y la monitorización terapéutica de fármacos. Otros ejemplos incluyen la resolución de problemas relacionados con la administración de medicamentos a través de sondas de alimentación, la elaboración de formulaciones



y dosis adecuadas adaptadas a la edad o al estado clínico del niño y niña cuando no existe una alternativa comercial disponible, el fomento de un uso rentable de los medicamentos, el desarrollo y la aplicación de directrices para la farmacoterapia y los cuidados de apoyo, así como la formación de los pacientes y del personal. Asimismo, deben recibir formación sobre el uso de los sistemas de farmacovigilancia y sobre la identificación y el tratamiento de las reacciones adversas a la medicación. Además, los farmacéuticos se sitúan en una posición ideal para colaborar en la investigación y los ensayos clínicos, donde podrían aportar un valor añadido desde la perspectiva de los medicamentos e incluso asumir funciones de liderazgo en la investigación.

En Europa no existe ningún programa formativo oficial o reconocido para los farmacéuticos especializados en oncología pediátrica, ni tampoco para los farmacéuticos pediátricos. En la mayoría de los países europeos, la formación de los farmacéuticos especializados en oncología pediátrica forma parte de la formación básica (aunque no se imparte en todas las universidades u hospitales, y en la mayoría de los casos se imparte de forma muy limitada) y de la formación como farmacéutico clínico u hospitalario, o bien se basa en la formación interna impartida por un compañero farmacéutico con más experiencia. Las iniciativas formativas de las organizaciones nacionales o europeas de farmacia oncológica (por ejemplo, la European Society of Oncology Pharmacy Global), centradas en la oncología pediátrica y la asistencia a congresos sobre temas de oncología pediátrica, constituyen un valor añadido en este ámbito. Establecer contactos con organizaciones de farmacéuticos también ofrece una plataforma importante para compartir conocimientos, sobre todo, considerando que no abundan los farmacéuticos especializados en el campo de la oncología pediátrica, en comparación con los servicios para adultos.

No obstante, lo que los farmacéuticos necesitan es un programa formativo específico, una especialización académica oficial en oncología pediátrica y formar parte de los equipos multidisciplinarios. Todos estos aspectos podrían conducir a la armonización y la estandarización de los aspectos formativos y de la práctica, con el objetivo de mejorar la calidad de los servicios farmacéuticos, lo que mejoraría la atención y la vida de los pacientes.



11.2 Desarrollo profesional continuo en oncología pediátrica

Deberían existir oportunidades de formación para profesionales de posgrado, en particular para jóvenes oncólogos. La formación permanente de los oncólogos pediátricos, tanto jóvenes como experimentados, así como del personal docente novel, debería ser obligatoria. Las instituciones, las sociedades nacionales y las autoridades europeas también deberían fomentar la financiación adecuada de estas actividades, con el fin de reforzar la red de múltiples partes interesadas en el ámbito de la oncología pediátrica.

Deberían organizarse cursos de formación, talleres y programas de becas a nivel nacional e internacional, con el fin de facilitar el acceso a la opinión y la experiencia de los expertos y así adquirir conocimientos básicos y clínicos. El desarrollo profesional continuo debería realizarse mediante la participación en congresos y reuniones nacionales e internacionales. Asimismo, las instituciones o las sociedades locales y europeas deberían fomentar la participación en cursos de formación impartidos por expertos en la materia. Los cursos deberían centrarse en los avances en materia de diagnóstico, tratamiento, pronóstico e investigación clínica, aunque también en la experiencia (por ejemplo, informes de casos). La financiación de la movilidad constituye un obstáculo habitual y debería fomentarse por parte de las instituciones, las sociedades locales y las autoridades europeas. El programa deberá incluir los recursos y el tiempo necesario para que todo el personal asista a reuniones de formación y capacitación. Las asociaciones de familias también pueden contribuir a la financiación, siempre que las instituciones sanitarias no destinen fondos a tal fin.



11.3 Oportunidades de formación en oncología pediátrica

La institución local deberá facilitar el acceso a información actualizada sobre los artículos publicados, mediante el acceso a nuevos protocolos de tratamiento y la organización de programas formativos. Estas actividades pueden organizarse a nivel nacional (por ejemplo, conferencias sobre temas nacionales o cursos para desarrollar habilidades prácticas) o a nivel europeo (por ejemplo, seminarios web interactivos en línea o cursos presenciales).

Los programas de becas clínicas deberían ofrecerse tanto a nivel nacional como internacional para garantizar una formación de alta calidad, dar acceso a una gama más amplia de enfermedades y brindar la oportunidad de trabajar con profesionales experimentados. Los programas de formación especializada deberán estar orientados al ámbito de interés del becario y adaptarse a sus necesidades individuales. Los programas de formación intercultural también constituyen una opción, ya que existen notables diferencias en el trato con los pacientes y sus familias (103).

SIOPE se compromete a dar continuidad a iniciativas de colaboración ya establecidas con la Escuela Europea de Oncología (ESO) (por ejemplo, clases magistrales, aprendizaje en línea, programas de becas), la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO), las recomendaciones o seminarios web de la Red Europea de Referencia ERN PaedCan, y otros socios que busquen oportunidades similares. La Internacional Paediatric Surgical Oncology Society (IPSO) ofrece otras oportunidades de formación. La IPSO cuenta con un foro en el que los residentes y becarios pueden informarse sobre las oportunidades de formación en centros europeos y, recientemente, ha publicado directrices para una amplia gama de cánceres pediátricos centradas en el tratamiento quirúrgico (<https://ipso-online.org/guidelines-spg/>).



11.4 Mentoría y supervisión

El desarrollo profesional representa una tarea que está en constante evolución y que no concluye con la finalización de la formación académica reglada. Los programas de mentoría están destinados a que los médicos jóvenes reciban apoyo de compañeros con más experiencia y profesionales expertos. Los datos disponibles indican que el desarrollo de redes de contactos y la mentoría constituyen factores fundamentales para el éxito académico. Los residentes que cuentan con mentores responsables y comprometidos muestran una mayor productividad investigadora y un mayor desarrollo personal (104). En los Estados Unidos, grupos como el COG (Children Oncology Group) y la ASPHO (American Society of Pediatric Hematology/Oncology) han implementado con éxito programas de mentoría dentro de la formación en oncología pediátrica y tienen como objetivo desarrollar directrices para los futuros mentores con el fin de ayudar a los tutelados a alcanzar el éxito inmediato y a largo plazo en su carrera (104). A excepción de la ESO, los países europeos todavía no han establecido de modo sistemático programas de mentoría durante la formación en oncología pediátrica. No obstante, Young SIOPE está adoptando medidas para desarrollar un programa de este tipo.



11.5 Satisfacer las necesidades educativas de los niños y adolescentes con cáncer

La escolarización reviste gran importancia para las familias y debe constituir una parte integral de la atención oncológica del menor o del adolescente (105). La enfermedad oncológica y su tratamiento podrían repercutir en la adaptación escolar de tres maneras: disminución de la asistencia a clase, efectos físicos y cognitivos, y efectos psicosociales (105). Las intervenciones educativas dirigidas a niños, niñas y adolescentes con cáncer se asocian con efectos positivos, entre los que se incluyen una mejora del rendimiento académico y una reducción de los niveles de depresión, un mayor grado de conocimiento entre los compañeros y una actitud más positiva en el aula hacia el niño, niña o adolescente con cáncer (105).

11.5.1 En el momento del diagnóstico

Empoderar y formar al personal docente resulta beneficioso para el éxito escolar y para reducir las dificultades en el entorno escolar (106). Es conveniente informar al centro educativo sobre el diagnóstico y las implicaciones educativas del cáncer infantil y su tratamiento, de modo que sepan qué esperar y puedan planificar un programa educativo individualizado, adecuado a cada fase de la enfermedad (107). Los compañeros de clase deberían recibir información sobre el cáncer y sus implicaciones, de modo que puedan desarrollar empatía (106). De este modo, el niño y la niña y el adolescente con cáncer podrán contar con el apoyo del centro educativo y evitar comportamientos de aislamiento y rechazo. También es importante que el centro educativo sepa a quién debe dirigirse para establecer una coordinación con el personal docente del hospital (107). La forma y el alcance de la información que se facilite al centro educativo y a los compañeros de clase deberá debatirse siempre y ajustarse a las preferencias del niño, niña y adolescente con cáncer y de su familia.



11.5.2 Durante el tratamiento

Todos los niños, niñas y adolescentes deberían beneficiarse de un programa educativo continuo y flexible, ya sea en el hospital o en casa (107). Las aulas hospitalarias desempeñan un papel fundamental en el proceso de desarrollo del menor. Jugar y relacionarse con sus compañeros, además de ofrecerles educación, les proporciona un espacio para desconectar y liberar tensiones. La posibilidad de asistir a las aulas hospitalarias depende del grado de inmunosupresión, en cuyo caso se debe proporcionar tutoría privada en el hospital. Además, conviene mantener el contacto con el centro educativo del niño y niña en la medida de lo posible. Esto puede lograrse mediante la inclusión del menor con cáncer en las tareas de clase o a través de videollamadas grupales. Asimismo, el profesorado puede motivar a los compañeros de clase para que mantengan el contacto mediante cartas, videollamadas, dibujos, fotos, mensajes de texto, etc.

11.5.3 Reincorporación escolar

Los niños, niñas y adolescentes deben volver al centro educativo lo antes posible, y los médicos deben animarlos, especialmente cuando los padres/madres no están dispuestos a dejarlos ir. No obstante, resulta fundamental que experimenten una reintegración escolar satisfactoria (106). Se debe elaborar un plan que tenga en cuenta los factores prácticos y las necesidades específicas. El plan también debería incluir un mecanismo de seguimiento que garantice la reintegración sin complicaciones a lo largo del tiempo. Antes de reincorporarse, resulta importante informar a las familias sobre los posibles problemas cognitivos y escolares asociados al tratamiento, implementar pruebas de detección y apoyar a los niños, niñas y adolescentes y las familias para que informen al centro educativo y aborden cualquier problema que pueda surgir (108).



11.5.4 Coordinación entre médicos, centros educativos y familias

Resulta necesario promover el vínculo entre los centros educativos y las unidades oncológicas, establecer relaciones entre ambos entornos, de modo que se satisfagan adecuadamente las necesidades educativas de los niños, niñas y adolescentes a lo largo de todo el proceso de tratamiento (106). Podría resultar útil establecer un equipo colaborativo de apoyo al aprendizaje que se reúna periódicamente y en el que participen la familia, el centro educativo y el personal hospitalario (107). Las asociaciones de familias de cáncer infantil también pueden ayudar, asesorar y colaborar en cualquier intervención.

El intercambio de información resulta fundamental para ofrecer un apoyo adecuado, aunque también debe considerarse un reto constante. Todo intercambio de información debe gestionarse con delicadeza, respetando la confidencialidad y la privacidad del niño, niña y adolescente y teniendo siempre en cuenta lo que conoce sobre su enfermedad. Esta colaboración debe mantenerse durante el seguimiento, ya que algunos problemas no surgen hasta más adelante o solo se hacen evidentes como consecuencia de nuevas etapas de desarrollo. Las medidas de apoyo deben conducir posteriormente a un apoyo profesional.



11.6 Formación para las personas cuidadoras

Cuidar a un niño, niña o adolescente con cáncer conlleva muchos retos. Los padres y madres suelen manifestar dificultades para comprender la compleja información y se sienten abrumados, especialmente en lo que respecta a los cuidados físicos que su hijo o hija necesita en casa (109). Proporcionar a las personas cuidadoras información adecuada y formación en cuidados de enfermería les ayuda a adquirir confianza y les permite desarrollar las habilidades necesarias para cuidar de su hijo e hija de forma segura.

Las personas cuidadoras deben recibir formación sobre el cuidado del niño, niña y adolescente (110):

- Identificar emergencias médicas y saber a quién acudir.
- Cuáles son los efectos secundarios más comunes y cómo tratarlos de forma eficaz
- Cómo cuidar la línea central, administrar la medicación (si fuera necesario), prevenir infecciones, tratar las heridas, gestionar la dieta, etc.

Las personas cuidadoras deben recibir, adicionalmente, una formación apropiada para entender el diagnóstico, el plan de tratamiento y el pronóstico del niño, niña o adolescente, así como emplear estrategias de afrontamiento, como orientación para acceder a apoyo psicosocial, etc. (110).

La formación debe comenzar en el momento del diagnóstico y continuar a lo largo del tratamiento, procurando siempre que toda la información se facilite con la debida antelación, es decir, antes de que la familia la necesite. Asimismo, a la hora de decidir el momento y la forma de impartir la formación, deben tenerse en cuenta factores como el estado emocional y el nivel de conocimientos del cuidador (110). La información debe explicarse de forma oral, pero también debe estar disponible por escrito y presentarse de manera sencilla y comprensible (por ejemplo, folletos que describan los síntomas y las formas de abordarlos).

Proporcionar a las personas cuidadoras información adecuada y formación en cuidados de enfermería les ayuda a adquirir confianza y les permite desarrollar las habilidades necesarias para cuidar de su hijo e hija de forma segura.



11.7 Requisitos de formación para los representantes de los pacientes

Dado que la participación y la implicación de los pacientes está ganando terreno, resulta fundamental que los representantes de los pacientes desarrollen sus capacidades para convertirse en defensores y asesores eficaces en todos los ámbitos: la investigación y los avances actuales en estrategias terapéuticas y medicamentos, la elaboración de políticas o la atención al paciente. Se ha demostrado que orientar a los pacientes sobre el proceso de investigación y capacitarlos para que participen activamente y trabajen en equipo mejora su implicación. El objetivo no consiste en convertir a los representantes de los pacientes en investigadores, sino en dotarlos de herramientas que les permitan comprender mejor el proceso y el lenguaje de la investigación y sentirse más seguros a la hora de participar en las conversaciones (111).

Para desarrollar sus capacidades, los representantes de los pacientes deberían:

- Asistir a cursos específicos. Entre los ejemplos se incluyen los cursos impartidos por EUPATI, Eurordis y la WECAN Academy.
- Disponer de la formación pertinente cuando participen en proyectos de investigación, ensayos clínicos, etc. (112).

12. Referencias

1. Excelencia NIFHAC. Guidance on cancer services: improving outcomes in children and young people with cancer - tel manual de 2005 [Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-pdf-773378893>].
2. Knops RR, Hulscher ME, Hermens RP, Hilbink-Smolanders M, Loeffen JL, Kollen WJ, et al. High-quality care for all children with cancer. *Annals of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2012;23(7):1906-11.
3. Belgium FOV. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend 2014 [Disponible en: https://consultativebodies.health.belgium.be/sites/default/files/documents/frzv_d_585-2_-_advies_zp_hemato_onco_pedia.pdf].
4. Jeffrey Hord MSF, MD; Gary Crouch, MD; Gregory Hale, MD; Brigitta Mueller, MD; Zora Rogers, MD; Patricia Shearer, MD; Eric Werner, MD. Standards for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics* 2014;134 (2): 410-414.
5. (AIEOP) AIEOP. Lista de verificación para solicitar la creación de un nuevo centro o actualizar las características de un centro AIEOP ya existente [Disponible en: <https://www.aieop.org/web/chi-siamo/centri-aieop/>].
6. Paediatric Integrated Cancer Service M, Australia. Victorian paediatric oncology care pathway: Providing optimal care for children and adolescents — Acute leukaemia, central nervous system tumours and solid tumours 2019 [Disponible en: https://cms.vics.org.au/wp-content/uploads/2024/07/PICS_Victorian-paediatric-oncology-care-pathways_2019.pdf].
7. (GBA) GB. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten 2021 [Available from: <https://www.g-ba.de/richtlinien/47/>].
8. Schladerer SP, Otth M, Scheinmann K. Quality criteria for pediatric oncology centers: A systematic literature review. *Cancer medicine*. 2023.
9. Halton JM, Hand J, Byron P, Strother D, Blanchette V. Establishing physician to patient ratios and predicting workforce needs for Canadian pediatric hematology-oncology programs. *Pediatric blood & cancer*. 2013;60(4):564-9.
10. Mullen CJR, Barr RD, Franco EL. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. *British journal of cancer*. 2021;125(12):1612-20.
11. Vassal G, Kozhaeva O, Griskjane S, Arnold F, Nysom K, Basset L, et al. Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Annals of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2021;32(4):560-8.
12. Otth M, Brack E, Kearns PR, Kozhaeva O, Ocokoljic M, Schoot RA, et al. Essential medicines for childhood cancer in Europe: a pan-European, systematic analysis by SIOPE. *The Lancet Oncology*. 2022;23(12):1537-46.
13. OMS. Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales para Niños — 8.ª edición, 2021 [Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2021.03>].
14. OMS Lista Modelo de la OMS de Medicamentos Esenciales para Niños — 9.ª edición, 2023 [Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2023.03>].
15. van den Berg H, Tak N. Licensing and labelling of drugs in a paediatric oncology ward. *Br J Clin Pharmacol*. 2011;72(3):474-81.
16. Gatta G, Botta L, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Pritchard-Jones K, et al. The European study on centralisation of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. *Eur J Epidemiol*. 2018;33(3):335-49.
17. Grabow D, Kaiser M, Hjorth L, Byrne J, Alessi D, Allodji RS, et al. The PanCareSurFup cohort of 83,333 five-year survivors of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. *Eur J Epidemiol*. 2018;33(3):335-49.
18. McMahon AD, Conway DI, Macdonald TM, McInnes GT. The unintended consequences of clinical trials regulations. *PLoS medicine*. 2009;3(11):e1000131.
19. Parlamento Europeo. Reglamento General de Protección de Datos de 2016 [Disponible en: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>].
20. Agencia EM. Buena práctica clínica [Disponible en: <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/compliance/good-clinical-practice>].
21. Helsinki Do. [Disponible en: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>].
22. Parlamento Europeo. Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 4 de abril de 2001, relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros sobre la aplicación de buenas prácticas clínicas en la realización de ensayos clínicos de medicamentos de uso humano, 2001 [Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32001L0020>].
23. Protocolos de la Práctica Clínica Estándar Europea (ESCP) [Disponible en: <https://siope.eu/ESCP/members>].
24. Ouyang N, Feder SL, Baker JN, Knobf MT. Prognostic Communication Between Parents and Clinicians in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;10499091231183107.
25. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2006;24(33):5265-70.
26. Comité de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas. Observación general n.º 12 (2009), «El derecho del niño a ser escuchado», 2009 [Disponible en: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>].
27. Denburg A, Arora B, Arora RS, Auste C, Bagai P, Barr R, et al. Access to essential medicines for children with cancer: a joint SIOPE-CCI position statement. *The Lancet Oncology*. 2017;18(1):20-2.
28. Tran YH, Coven SL, Park S, Mendonca EA. Social determinants of health and pediatric cancer survival: A systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(5):e29546.



29. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Brinkman TM, et al. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2022;23(4):e184-e96.
30. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2020;14(6):923-38.
31. Robinson PD, Oberoi S, Tomlinson D, Duong N, Davis H, Cataudella D, et al. Management of fatigue in children and adolescents with cancer and in paediatric recipients of haematopoietic stem-cell transplants: a clinical practice guideline. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018;2(5):371-8.
32. Lehnbecher T, Robinson PD, Ammann RA, Fisher B, Patel P, Phillips R, et al. Guideline for the Management of Fever and Neutropenia in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Cell Transplantation Recipients: Actualización de 2023. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2023;41(9):1774-85.
33. Diorio C, Robinson PD, Ammann RA, Castagnola E, Erickson K, Esbenshade A, et al. Guideline for the Management of Clostridium Difficile Infection in Children and Adolescents With Cancer and Pediatric Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2018;36(31):3162-71.
34. Lehnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Alexander S, Ammann RA, Beauchemin M, et al. Guideline for Antibacterial Prophylaxis Administration in Pediatric Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clin Infect Dis*. 2020;71(1):226-36.
35. Lehnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Beauchemin M, Carlesse F, Castagnola E, et al. Clinical Practice Guideline for Systemic Antifungal Prophylaxis in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2020;38(27):3205-16.
36. Nellis ME, Goel R, Karam O. Transfusion Management in Pediatric Oncology Patients. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2019;33(5):903-13.
37. Patel P, Robinson PD, Cohen M, Devine K, Gibson P, Holdsworth MT, et al. Prevention of acute and delayed chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: A clinical practice guideline. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(12):e30001.
38. Patel P, Robinson PD, Phillips R, Baggott C, Devine K, Gibson P, et al. Treatment of breakthrough and prevention of refractory chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: Clinical practice guideline update. *Pediatric blood & cancer*. 2023;70(8):e30395.
39. Joffe L, Dwyer S, Glade Bender JL, Frazier AL, Ladas EJ. Nutritional status and clinical outcomes in pediatric patients with solid tumors: A systematic review of the literature. *Semin Oncol*. 2019;46(1):48-56.
40. Loeffen EAH, Mulder RL, Font-Gonzalez A, Leroy P, Dick BD, Taddio A, et al. Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. *European journal of cancer*. 2020- 131-: 53- 67.
41. Organización Mundial de la Salud Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: guía de la OMS para responsables de la planificación, la ejecución y la gestión de la atención sanitaria, 2018 [Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>].
42. Lacerda A, Martínez MA, Dumont B, Leiss U, Kokkinou G, Scheinmann K, et al. Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Pediatric blood & cancer*. 2023;70(10):e30561.
43. Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel)*. 2022-14(8).
44. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2020;38(9):954-62.
45. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e43.
46. Saad R, Abu-Saad Huijjer H, Nouredine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2022;11(10):3292-314.
47. Ananth P, Lindsay M, Mun S, McCollum S, Shabanova V, de Oliveira S, et al. Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Netw Open*. 2023;6(5):e2313503.
48. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(5):1060-79.e2.
49. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2016;34(34):4068-70.
50. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-88.
51. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20.
52. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2021;24(2):205-10.
53. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. *J Oncol Pract*. 2019;15(9):476-87.
54. Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, et al. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):619-36.e6.
55. Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of Loss to Follow-Up Care Among Childhood Cancer Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2017;6(1):67-73.
56. Daly A, Lewis RW, Vangile K, Masker KW, Effinger KE, Meacham LR, et al. Survivor clinic attendance among pediatric- and adolescent-aged survivors of childhood cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2019;13(1):56-65.
57. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-6.



58. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors-a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2020.
59. Marchak JG, Sadak KT, Effinger KE, Haardörfer R, Escoffery C, Kinahan KE, et al. Transition practices for survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of cancer survivorship: research and practice*. 2023;17(2):342-50.
60. Mulder RL, van der Pal HJH, Levitt GA, Skinner R, Kremer LCM, Brown MC, et al. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European journal of cancer*. 2016- 54-: 64- 8.
61. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*. 2017.
62. Frobisher C, Glaser A, Levitt GA, Cutter DJ, Winter DL, Lancashire ER, et al. Risk stratification of childhood cancer survivors necessary for evidence-based clinical long-term follow-up. *British journal of cancer*. 2017;117(11):1723-31.
63. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, Bardi E, Brown MC, Effeney R, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European journal of cancer*. 2021- 154-: 316- 28.
64. Grupo Internacional de Armonización de Directrices sobre los Efectos Tardíos del Cáncer Infantil [Disponible en: <http://www.ighg.org/>].
65. [COG] CsOG. Long Term Follow-Up guidelines Version 5.0 2018 [Disponible en: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf].
66. van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2016;34(28):3440-50.
67. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e45-e56.
68. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e57-e67.
69. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, Constone LS, Bardi E, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. 2017;18(2):e75-e90.
70. Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constone LS, et al. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. *Journal of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2020;38(35):4194-207.
71. van Iersel L, Li Z, Srivastava DK, Brinkman TM, Bjornard KL, Wilson CL, et al. Hypothalamic-Pituitary Disorders in Childhood Cancer Survivors: Prevalence, Risk Factors and Long-Term Health Outcomes. *J Clin Endocrinol Metab*. 2019;104(12):6101-15.
72. Clement SC, Kremer LCM, Verburg FA, Simmons JH, Goldfarb M, Peeters RP, et al. Balancing the benefits and harms of thyroid cancer surveillance in survivors of Childhood, adolescent and young adult cancer: Recommendations from the international Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *Cancer treatment reviews*. 2018- 63-: 28- 39.
73. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med (Lausanne)*. 2018;5:231.
74. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021;6(2):100096.
75. Polanco A, Al-Saadi R, Tugnait S, Scobie N, Pritchard-Jones K. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: A report from a European Collaborative Workshop. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1523.
76. Sienkiewicz D, C. vL. The Added Value of Patient Organisations. *European Patients Forum*; 2017.
77. Tsimicalis A, Arora RS, Bagai P, Ranasinghe N, Zubieta M. Patient-led research and Advocacy Efforts. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1657.
78. Commission E. Together for Health, A Strategic Approach 2007-2013. 2007.
79. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Samoutis G, Theodorou M. Assessing Patient Participation in Health Policy Decision-Making in Cyprus. *Int J Health Policy Manag*. 2016;5(8):461-6.
80. Weiler-Wichtl LJ, Leiss U, Gojo J, Kienesberger A, Hansl R, Hopfgartner M, et al. Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2023;6(6):e1835.
81. Knops RRG, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJL, et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Annals of oncology: revista oficial de la Sociedad Europea de Oncología Médica*. 2013;24(7):1749-53.
82. Wilkes JJ, Hennessy S, Xiao R, Rheingold S, Seif AE, Huang YS, et al. Volume-Outcome Relationships in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia: Association Between Hospital Pediatric and Pediatric Oncology Volume With Mortality and Intensive Care Resources During Initial Therapy. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2016;16(7):404-10.e1.
83. Wolff JE, Driever PH, Wolff B, Kramm CM, Kortmann RD, Pietsch T, et al. Pediatric neuro-oncology in small centers--quality control of network support: the HIT-GBM experience. *Anticancer Res*. 2011;31(2):661-4.
84. Zwaan CM, Kearns P, Caron H, Verschuur A, Riccardi R, Boos J, et al. The role of the 'innovative therapies for children with cancer' (ITCC) European consortium. *Cancer treatment reviews*. 2010;36(4):328-34.
85. Vassal G, Houghton PJ, Pfister SM, Smith MA, Caron HN, Li XN, et al. International Consensus on Minimum Preclinical Testing Requirements for the Development of Innovative Therapies For Children and Adolescents with Cancer. *Mol Cancer Ther*. 2021;20(8):1462-8.



86. Reaman G, Stancato L, Vassal G, Maris JM. Crossing Oceans: Preclinical Collaboration to Improve Pediatric Drug Development. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020;40:1-8.
87. Prades J, KO, Otth M., Kearns P., Ladenstein R., Rizzari C., Heenen D., Dirksen U., Owens C., Lazarov D., Sheehan C., Borrás JM., Vassal G. Do National Cancer Control Plans embrace children, adolescents, and young adult care and research? A review of the status, priorities, and recommendations in 41 European countries *Lancet Reg Health Eur*. 2024.
88. Panetti R, Sacchetto L, Coebergh JW, Rosso S. To accelerate cancer prevention in Europe: Challenges for cancer registries. *European journal of cancer*. 2018;104:151-9.
89. Zanetti R, Sacchetto L, Coebergh JW, Rosso S. To accelerate cancer prevention in Europe: Challenges for cancer registries. *European journal of cancer*. 2018;104:151-9.
90. Organización Mundial de la Salud Clasificación de Tumores de la OMS en línea 2022 [Disponibile en: <https://tumourclassification.iaarc.who.int/welcome/#>].
91. Gupta S, Aitken JF, Bartels U, Brierley J, Dolendo M, Friedrich P, et al. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. *The Lancet Oncology*. 2016;17(4):e163-e72.
92. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). 2016.
93. Otth MdR, T.; Rauwolf, KK.; Martins M.; Dirksen U.; Heenen D.; Kameric L.; Kearns P.; Ladenstein R.; Owens O.; Queiroz C.; Sullivan R.; Rizzari C.; Vassal G.; on behalf of the European Society of Pediatric Oncology (SIOPE). Differences in care delivery for children and adolescents with cancer in Europe – Results from the SIOPE OCEAN project. *EJC PO*. 2025;5.
94. Botta L, Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Cañete A, Dal Maso L, et al. Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCare-6): results from a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2022;23(12):1525-36.
95. Matthay KK, Hylton J, Penumarthu N, Khattab M, Soh SY, Nguyen HTK, et al. Global Neuroblastoma Network: An international multidisciplinary neuroblastoma tumor board for resource-limited countries. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(4):e29568.
96. Benedetti DJ, Golshan M, Kesselheim JC. Going the Distance: Ethical Issues Arising When Patients Seek Cancer Care From International Settings. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-4.
97. Lunt N, Fung KW. Scoping the literature on patient travel abroad for cancer screening, diagnosis and treatment. *Int J Health Plann Manage*. 2022;37(1):66-77.
98. Al-Shamsi HO, Al-Hajeili M, Alrawi S. Chasing the Cure Around the Globe: Medical Tourism for Cancer Care From Developing Countries. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-3.
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *The Lancet Oncology*. 2020;21(12):1550-2.
100. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28143.
101. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedalscience*. 2019;13:916.
102. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24.
103. Nageswara Rao AA, Warad DM, Weaver AL, Schleck CD, Rodriguez V. Cross-Cultural Medical Care Training and Education: a National Survey of Pediatric Hematology/Oncology Fellows-in-Training and Fellowship Program Directors. *J Cancer Educ*. 2019;34(3):478-87.
104. Badawy SM, Black V, Meier ER, Myers KC, Pinkney K, Hastings C, et al. Early career mentoring through the American Society of Pediatric Hematology/Oncology: Lessons learned from a pilot program. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(3).
105. Dellosa S GA, Roberts RM Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. *Continn Educ* 2021.
106. Martinez-Santos AE, Fernandez-De-La-Iglesia JDC, Sheaf G, Coyne I. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *J Adv Nurs*. 2021;77(7):2971-94.
107. Lum A, Donnan B, Wakefield CE, Fardell JE, Marshall GM. Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(6):529-33.
108. Ruble K, Paré-Blagoev J, Cooper S, Jacobson LA. Pediatric oncology provider perspectives and practices: Supporting patients and families in schooling after cancer diagnosis. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28166.
109. Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, et al. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer nursing*. 2021;44(6):E520-e30.
110. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(6):422-31.
111. Easley J, Wassersug R, Matthias S, Tompson M, Schneider ND, O'Brien MA, et al. Patient Engagement in Health Research: Perspectives from Patient Participants. *Curr Oncol*. 2023;30(3):2770-80.
112. Kirwan JR, de Wit M, Frank L, Haywood KL, Salek S, Brace-McDonnell S, et al. Emerging Guidelines for Patient Engagement in Research. *Value Health*. 2017;20(3):481-6.



www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu

www.siope.eu
office@siope.eu

