



ORIGINAL

Programa de largo seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico en la Región de Murcia: preferencias y actitudes de los profesionales de Atención Primaria



A. Cárceles-Álvarez^a, J.A. Ortega-García^{a,*}, J.L. Fuster-Soler^b, G.A. Rivera-Pagán^a, M. Bermúdez-Cortés^b, V. Gomariz-Peñalver^a, E. Monzó-Nuñez^c y F.A. López-Hernández^d

^a Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica, Servicio de Pediatría, Laboratorio de Entorno y Salud Humana, Instituto de Investigación Biosanitaria de la Región de Murcia (IMIB), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^b Sección de Oncología y Hematología Pediátricas, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^c Servicio de Docencia y Formación. Gerencia de Área n.º 1 Murcia-Oeste, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia, España

^d Departamento de Métodos Cuantitativos e Informáticos, Universidad Politécnica de Cartagena, Murcia, España

Recibido el 29 de septiembre de 2014; aceptado el 24 de noviembre de 2014

Disponible en Internet el 20 de enero de 2015

PALABRAS CLAVE

Neoplasias;
Pediatria;
Supervivientes;
Seguimiento a largo plazo;
Atención primaria;
Salud medioambiental

Resumen

Objetivo: Evaluar actitudes, creencias y conocimientos de los profesionales médicos de Atención Primaria acerca del seguimiento de los supervivientes de cáncer pediátrico (SCP) y divulgar el Programa de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico en la Región de Murcia (PLASESCAP-MUR).

Material y métodos: Estudio transversal descriptivo mediante cuestionario estructurado y auto-cumplimentado. Se enviaron cuestionarios a todos los profesionales médicos de Atención Primaria del Área de Salud 1 del Servicio Murciano de Salud.

Resultados: Tasa de respuesta del 58% (100/172). El 71 y el 22% eran médicos de familia y pediatras, respectivamente. El 49% atendió algún SCP en los últimos 5 años. El 84% refiere que nunca o pocas veces recibió un informe detallado de evaluación global del superviviente. Más del 75% encuentran bastante o muy útiles el acceso a información detallada de largo seguimiento. El 95% prefiere atender a los supervivientes conjuntamente con consulta de largo seguimiento. Un 80% considera que mejorando la calidad ambiental del entorno podría disminuir la morbimortalidad de los supervivientes. Se encontró una relación estadísticamente significativa entre años practicando medicina y percepción de importancia de algunos factores medioambientales.

Conclusiones: Para el largo seguimiento de los SCP parece importante aumentar la capacitación de los profesionales sanitarios de Atención Primaria y la información detallada a través de un

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ortega@pehsu.org (J.A. Ortega-García).

plan personalizado de largo seguimiento de cada superviviente. PLASESCAP-MUR proporciona un seguimiento integrativo a los supervivientes de cáncer pediátrico en un modelo de atención compartida entre la Unidad de Largo Seguimiento y Atención Primaria.

© 2014 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Neoplasms;
Pediatrics;
Survivors;
Long-term care;
Primary health care;
Environmental health

Long-term follow up of childhood cancer survivors in the Murcia Region: preferences and attitudes of Primary Care professionals

Abstract

Objective: To assess attitudes, beliefs and knowledge of primary medical care professionals as regards the follow-up of Childhood Cancer Survivors (CCS) and the introduction of a Long-Term Follow-Up Program for Childhood Cancer Survivors in the Region of Murcia (PLASESCAP-MUR).

Material and methods: Descriptive cross-sectional study using a structured, self-administered questionnaire. These questionnaires were sent to all primary medical care professionals in Murcia Health District 1.

Results: Response rate of 58% (100/172), with 71% and 22% being family physicians and pediatricians, respectively, of whom 49% provided medical care to a CCS in the last 5 years, with 84% reporting that they never or rarely received a detailed report of overall assessment of the survivor. More than 75% found that access to detailed follow-up information was quite or very useful; 95% prefer to consult experts when providing medical care to survivors, and 80% believe that improving the quality of the environment may decrease the morbidity and mortality of the survivors. A statistically significant relationship was found between the length of practicing medicine and the perception of the importance of environmental factors.

Conclusions: It seems to be important to increase the training of primary care professionals for the long-term follow-up of CCS, as well as having the detailed information through a personalized long-term follow-up of each survivor. PLASESCAP-MUR offers an integrated follow-up to CCS in a model of shared care between Long Term Monitoring Units and Primary Care Units.

© 2014 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Todo niño o niña con cáncer es un superviviente de cáncer pediátrico (SCP) desde el mismo momento del diagnóstico y lo seguirá siendo a lo largo de toda su vida¹. Anualmente, en España se diagnostican de cáncer alrededor de 950 niños menores de 15 años². En las últimas décadas, gracias a la progresiva mejora en los tratamientos disponibles, la creación de unidades hospitalarias de referencia y los estudios cooperativos internacionales, la tasa de supervivencia ha ido aumentando espectacularmente³. La tasa de supervivencia global del cáncer pediátrico a los 5 años en la Región de Murcia se sitúa en torno al 80%, muy similar a la obtenida en España (77% en el período 2000-2003) y en Europa occidental (81% entre 1995 y 2003)^{4,5}. El aumento en la supervivencia ha puesto de manifiesto la necesidad de control sobre las recaídas tardías y el riesgo de desarrollar segundos tumores⁶⁻⁸, enfermedades crónicas y discapacidades funcionales que afecten a la calidad de vida a unas edades más tempranas que el resto de la población general^{4,9,10}. Más de un 60% de los SCP tendrán en la segunda década de su vida al menos una enfermedad crónica relacionada con el tratamiento recibido y/o con los factores de riesgos medioambientalmente asociados¹¹.

Esta tendencia continúa aumentando a lo largo de la vida del superviviente y, alrededor de los 50 años, más del 50% de los SCP habrá experimentado una enfermedad severa o discapacitante que haya amenazado su vida o le haya provocado la muerte¹². Organismos nacionales e internacionales recomiendan el seguimiento estructurado a ser posible a lo largo de toda la vida de los SCP^{4,13-15}. Diferentes modelos son considerados para garantizar un adecuado seguimiento. En la Región de Murcia, con un sistema público implantado de Atención Primaria (AP) de Salud hemos desarrollado un modelo compartido y de transición desde el hospital (Unidad de Largo Seguimiento) a AP personalizado sobre la base de las necesidades específicas de cada SCP. La mayoría de los adultos y algunos adolescentes SCP son seguidos por sus médicos de AP¹⁵⁻¹⁷ y una adecuada transición desde la atención hospitalaria a la AP es primordial para garantizar el adecuado largo seguimiento del SCP. En España, esta transición hacia AP se está haciendo todavía de un modo poco controlado¹⁸. Los objetivos de este trabajo son: a) evaluar las creencias, actitudes y preferencias de los profesionales médicos de AP acerca del seguimiento de los SCP, y b) presentar la estructura básica del Programa de Largo Seguimiento del Superviviente de Cáncer Pediátrico en la Región de Murcia (PLASESCAP-MUR).

Material y métodos

El estudio fue realizado en el área de Salud 1 Murcia Oeste de la Región de Murcia, con una población total de 256.725 habitantes y menor de 15 años de 45.302. En el Área de Salud 1 hay 14 zonas básicas de salud (ZBS) con un centro de salud de referencia en cada ZBS. Hay 38 consultas de Pediatría y 127 de Medicina de Familia. La distribución del cáncer pediátrico en el Área 1 Murcia-Oeste durante el periodo 1998-2014 se describe en la [tabla 1](#). PLASESCAP-MUR incluye a los niños diagnosticados con cáncer menores de 15 años en la Región de Murcia desde 1998¹⁹. Un total de 113 niños y niñas han sido diagnosticados de cáncer en el Área 1 en este periodo. En 2014, el 28% (n=32) de los supervivientes de cáncer pediátrico tienen más de 18 años. La entrada al programa de Largo Seguimiento se realiza a todo paciente diagnosticado de un cáncer en edad pediátrica si han pasado 3 o más años desde que finalizó el tratamiento y se encuentra libre de enfermedad. La estructura y los cuestionarios de PLASESCAP-MUR aparecen en la [tabla 2](#)²⁰⁻²⁷. Previo a las acciones formativas de PLASESCAP-MUR en AP, se enviaron cuestionarios al coordinador médico de cada una de las 14 ZBS para distribuirlos entre los 172 profesionales médicos. El 71% son médicos de familia, el 22% pediatras y el 7% médicos internos residentes. Se trataba de un cuestionario adaptado, estructurado y autocumplimentado sobre actitudes, preferencias y creencias de médicos de familia y pediatras de AP sobre el seguimiento de los SCP²⁸⁻³⁰. El cuestionario, disponible en la web de PLASESCAP-MUR²⁰, se compone de 13 preguntas centradas en el seguimiento del SCP: características demográficas, educación médica y características asistenciales de los profesionales médicos. Fueron preguntados sobre si habían atendido a SCP en los 5 años anteriores y con qué frecuencia habían recibido un informe detallado o plan personalizado de largo seguimiento (diagnóstico, dosis y tipos de tratamientos, identificación de riesgos, efectos tardíos), utilizando como medida una escala de Likert de 5 puntos, desde 1 (nunca) a 5 (siempre). Una escala similar fue utilizada para medir el grado de comodidad atendiendo SCP, de 1 (muy incómodo) a 5 (muy cómodo) y la familiaridad con la existencia de guías de largo seguimiento de SCP, variando de 1 (nada familiarizado) a 5 (muy familiarizado). También se interrogó sobre las preferencias acerca de la atención de los SCP (derivación a otro nivel asistencial, atención independiente por ellos mismos o atención compartida con consulta de largo seguimiento). Se preguntó sobre la utilidad de 4 herramientas que podrían mejorar la atención al SCP (informe detallado, guías de largo seguimiento, formación continuada y contacto vía telefónica o email con consulta de largo seguimiento), utilizando el mismo tipo de escala para la medida, desde 1 (nada útil) a 5 (muy útil). Finalmente, se preguntó sobre si la mejora de la calidad ambiental disminuiría la morbimortalidad de los SCP, desde 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo) y se acabó pidiendo que puntuasen de qué manera pueden afectar diferentes riesgos medioambientales a los SCP, utilizando una escala de 4 puntos, desde 1 (poco) a 4 (mucho). Se realizó un análisis descriptivo y de regresión para medir la existencia de una relación entre las variables cualitativas y los años practicando medicina. Las variables de confusión seleccionadas *a priori* fueron sexo y número de pacientes vistos por semana. Todos los análisis fueron realizados con

el paquete estadístico SPSS versión 15.0 (SPSS Inc. Chicago, EE. UU.).

Resultados

Todas las ZBS aceptaron participar en el estudio. Se recibieron 100 cuestionarios de los 172 enviados (tasa de respuesta del 58,1%). La tasa de respuesta fue algo mayor entre los pediatras que en los médicos de familia (60,5% vs. 55,1%, $p=0,9$). El 49,4% reportó haber atendido por lo menos 1 SCP en los 5 años anteriores al cuestionario. Las características demográficas y asistenciales de los participantes médicos se detallan en la [tabla 3](#). El 84% refiere que nunca o pocas veces (puntuación escala Likert ≤ 2) ha recibido un informe detallado o plan personalizado de largo seguimiento (diagnóstico, dosis y tipos de tratamientos, identificación de riesgos, efectos tardíos) del SCP. Solo el 34,0% de los profesionales sanitarios encuestados indicaron sentirse «cómodos» o «muy cómodos» (puntuación escala Likert ≥ 4) atendiendo a los SCP. El 95% prefiere atender al SCP conjuntamente con consulta de largo seguimiento, mientras que ninguno de los encuestados prefiere ser el único responsable de su seguimiento.

El 37,1% de los encuestados está familiarizado con la existencia de guías de largo seguimiento para SCP (puntuación escala Likert 1,5). La [tabla 4](#) muestra la percepción sobre la utilidad que los profesionales le otorgan a distintos recursos para realizar el seguimiento de los SCP. Más del 80% de los profesionales de AP encuestados consideraron, en general, que los distintos recursos para mejorar la calidad del seguimiento de los SCP (informe detallado, guías de largo seguimiento, formación continuada y contacto directo con consulta de largo seguimiento) eran bastante o muy útiles (puntuación Likert ≥ 4).

Un 80,2% está totalmente de acuerdo o más bien de acuerdo (puntuación escala Likert ≥ 5) que mejorando la calidad ambiental se podría disminuir la morbimortalidad del SCP. Refieren que los riesgos medioambientales que más afectan a los SCP (véase la [tabla 5](#)) son: exposición a pesticidas (media de 3,74), humo ambiental de tabaco (media de 3,67), radiación ionizante (media de 3,62), contaminación del aire exterior (media de 3,62) y consumo de drogas legales/ilegales (media de 3,53). Se encontró una relación significativa entre la duración en años ejerciendo medicina y la importancia otorgada al impacto de factores ambientales en los SCP, como el déficit de contacto con la naturaleza, estado de la vivienda, consumo de drogas legales e ilegales, exposición pasiva a humo de tabaco y sedentarismo.

Discusión

En nuestro conocimiento, este estudio es el primero realizado en España que investiga las actitudes, los conocimientos y las preferencias de los médicos de AP sobre el seguimiento de los SCP. Adicionalmente, cuestiona a los profesionales de AP sobre la relación entre los riesgos medioambientales y la morbimortalidad de los SCP. La mayoría de los médicos (80%) están totalmente de acuerdo o más bien de acuerdo en que mejorando la calidad ambiental se conseguiría disminuir la morbimortalidad de los SCP, e identifican los riesgos medioambientales que más les

Tabla 1 Cáncer pediátrico en el Área 1 Murcia-Oeste por tipo tumoral, sexo, edad, subperiodo y tasa de supervivencia

	Total (%)	Sexo		Grupos edad diagnóstico				Edad de los supervivientes en 2014			Supervivencia 5 años (%)		
		Niños	Niñas	<1	1-4	5-9	10-14	< 10	10-18	> 18	98-01	02-05	06-09 ^a
Leucemias	33 (29,2)	16	17	1	19	8	5	11	17	5	83,3	100	87,5
LAL	26 (23)	14	12	0	18	5	3	9	15	2	100	100	80
LAM	4 (3,5)	2	2	1	1	2	0	2	1	1	50	-	100
Otras	3 (2,7)	0	3	0	0	1	2	0	1	2	50	-	100
Linfomas	14 (12,4)	11	3	0	2	3	9	1	4	9	50	80	100
Hodgkin	4 (3,5)	3	1	0	0	1	3	0	1	3	0	100	-
No-Hodgkin	10 (8,9)	8	2	0	2	2	6	1	3	6	66,7	66,7	100
Tumores SNC	23 (20,3)	14	9	1	7	10	5	7	8	8	100	75	50
Astrocitoma	11 (9,7)	5	6	0	4	6	1	3	7	1	-	71,4	100
Meduloblastoma	5 (4,4)	4	1	0	2	2	1	1	0	4	100	50	-
Otros	7 (6,2)	5	2	1	1	2	3	3	1	3	-	100	0
Tumores SNS	15 (13,3)	9	6	11	2	1	1	9	5	1	100	100	100
Neuroblastoma	14 (12,4)	8	6	11	2	1	0	9	5	0	100	100	100
Otros	1 (0,9)	1	0	0	0	0	1	0	0	1	-	100	-
Retinoblastoma	2 (1,8)	1	1	1	1	0	0	1	1	0	-	100	-
Tumores renales	3 (2,7)	1	2	0	2	1	0	1	1	1	100	-	100
Tumores hepáticos	2 (1,8)	1	1	2	0	0	0	2	0	0	-	-	100
Tumores óseos malignos	4 (3,5)	2	2	0	1	1	2	1	1	2	-	-	66,7
Sarcomas de tejidos blandos	7 (6,2)	4	3	3	2	1	1	2	5	0	100	100	-
Tumores células germinales	5 (4,4)	1	4	0	0	3	2	0	2	3	-	100	100
Tumores epiteliales malignos	5 (4,4)	4	1	0	0	1	4	0	2	3	-	100	100
Total, n (%)	113 (100,0)	49 (43,3)	19 (16,8)	36 (31,8)	29 (25,6)	29 (25,6)	35 (30,9)	46 (40,7)	32 (28,3)		88,9	94,4	89,4

LAL: leucemia aguda linfoblástica; LAM: leucemia aguda mieloblástica; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfomas no Hodgkin; n: números de casos; SNC: sistema nervioso central; SNS: sistema nervioso simpático. Agrupados según la clasificación internacional de enfermedades oncológicas (ICD-O-3) y la clasificación internacional del cáncer infantil.

^a Supervivencia 4 años.

Tabla 2 Estructura de la consulta de largo seguimiento y cuestionarios de PLASESCAP-MUR*Historia clínica medioambiental para el superviviente de cáncer pediátrico*

En el momento del diagnóstico	HVERDE: se trata de una hoja verde de cribado ambiental, incluyendo datos de filiación, clasificación de la enfermedad, edad al diagnóstico, tabaquismo, riesgo químico del trabajo de los padres, georreferenciación y percepción de riesgo etiológico de los padres	
≥ 3 años después de haber finalizado el tratamiento oncológico y encontrarse libre de enfermedad	HTRANSI	Hoja de tránsito hacia la consulta de largo seguimiento. Explicación del PLASESCAP e importancia del largo seguimiento
	Factores de riesgo	Cuestionario descriptivo sobre los factores de riesgo prenatales y posnatales descritos en la literatura científica asociados a la aparición de cada tipo tumoral. Incluye factores de riesgo medioambiental e historia familiar incluyendo al menos 3 generaciones sobre antecedentes de cáncer, presencia de factores genéticos y constitucionales asociados con el cáncer infantil, presencia de enfermedades crónicas, raras y/o hereditarias y causas de muerte
	Tratamiento	Resumen detallado del tratamiento, incluyendo tipos de tratamiento y dosis utilizadas
	Efectos tardíos	Identificación de potenciales efectos tardíos sobre la base del tratamiento recibido y seguimiento recomendado
	Calidad ambiental y de vida	Cuestionarios sobre calidad ambiental (tabaquismo y otras drogas legales e ilegales, actividad física, contacto con la naturaleza, alimentación saludable, protección solar, uso de pesticidas y otros productos químicos, riesgo de exposiciones laborales, riesgos sociales, riesgos ambientales en la vivienda/comunidad y protección radiológica). Se realiza el PedsQL™ que incluye aspectos de la calidad de vida en la actividad física, estado emocional, relaciones sociales y actividades académicas
	Plan de largo seguimiento	Elemento resumen que incluye el seguimiento recomendado para el cribado/seguimiento de efectos tardíos y medidas de prevención específicas a través de un plan de mejora basado en la identificación personalizada de los riesgos
	Entrega del informe en mano al superviviente y sus padres con copia a su médico de atención primaria	
<i>Seguimiento</i>	Anual o bianual entre la consulta de largo seguimiento y atención primaria	

Tomado de Ortega-García et al.²⁰, Ortega-García et al.²¹, Chan et al.²², Varni et al.²³, Varni y Limbers²⁴, Varni et al.²⁵, Varni et al.²⁶ y Nathan et al.²⁷

Tabla 3 Características demográficas y asistenciales de los médicos participantes

Características	Frecuencia (% ^a)
Sexo	
Masculino	39 (39)
Femenino	61 (61)
Total	100 (100)
Años ejerciendo medicina, media \pm DE = 23,19 \pm 9,3	
\leq 18	27 (29)
19-24	20 (22)
25-31	27 (29)
32+	19 (20)
Total	93 (100)
Pacientes vistos/semana, media \pm DE = 215 \pm 58	
\leq 160	19 (20)
161-200	29 (31)
201-225	11 (12)
226-260	16 (17)
261+	18 (19)
Total	93 (100)
Categoría/especialidad	
Medicina Familiar y Comunitaria	71 (71)
Pediatría Residente	22 (22)
Medicina Familiar y Comunitaria	7 (7)
Total	100 (100)
¿Ha visto un SCP en los últimos 5 años?	
Sí	44 (49)
No	45 (51)
Total	89 (100)

SCP: superviviente de cáncer pediátrico.

^a Porcentaje: en los valores representados como porcentaje no se incluyen los valores perdidos a menos que se indique lo contrario.

afectan: exposición a pesticidas, exposición a humo ambiental de tabaco, radiación ionizante, contaminación del aire exterior y consumo de drogas legales/ilegales. Son varios los estudios que insisten en una modificación de los estilos de vida y disminución o eliminación de riesgos medioambientales como uno de los hitos más importantes en el seguimiento a largo plazo del SCP^{3,31,32}. Nuestro estudio destaca que el 84% de los médicos encuestados refieren que nunca o pocas

Tabla 5 Percepción del efecto de riesgos medioambientales sobre la morbilidad de los SCP

¿Cuánto afecta?	Valor en escala (1-4) ^a	Afecta «mucho» 4/4 (% de participantes)
Consumo de drogas legales e ilegales	3,53	62
Exposición pasiva a humo de tabaco	3,67	70
Sedentarismo	2,85	19
Pobre alimentación en verduras y fruta fresca	3,34	47
Poco contacto con la naturaleza	2,77	14
Exposición a pesticidas	3,74	79
Contaminación de aire exterior	3,62	66
Estado de la vivienda	2,90	18
Exposición a sustancias tóxicas	3,42	52
Radiación ultravioleta	3,40	54
Radiación ionizante	3,62	65

^a Se utilizó una escala de puntuación siendo 1 = nada, 2 = poco, 3 = bastante, 4 = mucho.

veces han recibido un informe detallado por parte del centro oncológico en el que se expliquen no solo el diagnóstico y los aspectos generales del tratamiento, sino que se realice una evaluación de riesgos y plan personalizado de largo seguimiento. Consideramos que este informe o plan de cuidado del superviviente constituye un pilar básico para construir un seguimiento a largo plazo de calidad^{3,33}, y así es percibido también por los profesionales, quienes en un 91% lo consideran bastante útil o muy útil. Los elementos mínimos de este plan incluyen un resumen de los tratamientos utilizados, información de los potenciales efectos tardíos que pueden aparecer y guías de seguimiento^{34,35}. Tener un plan personalizado de cuidado aumenta la probabilidad de obtener un adecuado seguimiento y no incrementa la preocupación acerca del cáncer^{30,33}. Estos datos son similares a los de otros estudios realizados en EE. UU., donde el uso de planes de cuidado del SCP eran bajos (< 20%) pero los profesionales de AP los consideraban de alta utilidad (> 90%)²⁹.

También destaca que el 66% de los profesionales refiere sentirse poco cómodos o incómodos tratando SCP y el 95% prefiere atender a los SCP en colaboración con una unidad especializada en largo seguimiento. Esta incomodidad tratando SCP podría estar relacionada con la falta

Tabla 4 Percepción de la utilidad de varias herramientas para mejorar el cuidado de los SCP

Percepción	Nada útil	Poco útil	Útil	Bastante útil	Muy útil
UID (%)	1 (1)	0 (0)	7 (7)	23 (24)	64 (67)
UAG (%)	1 (1)	3 (3)	11 (11)	31 (32)	50 (52)
UFC (%)	1 (1)	2 (2)	15 (16)	29 (30)	49 (51)
UCT (%)	0 (0)	1 (1)	5 (5)	26 (27)	64 (67)

UAG: utilidad acceso guías; UCT: utilidad contacto telefónico; UFC: utilidad formación continuada, UID: utilidad de informe detallado. Porcentaje: en los valores representados como porcentaje no se incluyen los valores perdidos a menos que se indique lo contrario.

de experiencia en el seguimiento de los supervivientes por parte de AP. Resultados similares encontramos en el trabajo de Nathan et al.²⁸, donde el 85% de los encuestados prefería atender a los SCP conjuntamente con oncólogos o en un programa de largo seguimiento.

Por estudios previos sabemos que los SCP tienen un riesgo aumentado de morbilidad durante la infancia, adolescencia y vida adulta, generalmente asociado a recaídas tardías, segundos tumores y una especial susceptibilidad para el desarrollo temprano de las enfermedades crónicas propias de la edad adulta^{36,37}. Esto hace que los SCP sean un grupo de especial vulnerabilidad en el que es muy importante asegurar un adecuado seguimiento a largo plazo, preferiblemente, durante toda su vida^{4,13-15}. Idealmente, el seguimiento debería prolongarse en hijos y nietos de estos SCP. En España, como en la mayoría de los países occidentales, se están definiendo los programas de seguimiento a largo plazo de los SCP³⁸. Mayoritariamente son seguidos por los oncólogos y hematólogos pediátricos que tratan la enfermedad primaria y realizan un seguimiento durante un tiempo variable y cada vez más prolongado. Tarde o temprano son dados de alta de estos servicios y su atención pasa a AP, donde tanto pediatras como médicos de familia serán sus médicos de referencia y los encargados de proporcionarles un correcto seguimiento^{3,15-17}. El carácter uniprovincial, con la experiencia previa de 2 unidades de referencia como la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia) y de Oncología y Hematología Pediátricas del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, ha permitido impulsar un programa de largo seguimiento integrativo. En el PLASESCAP-MUR la atención y el seguimiento está basado en las necesidades personalizadas de cada uno de los pacientes. Se trata de un modelo de atención compartido entre la consulta de largo seguimiento y AP³⁹. De esta forma, y a medida que progresa el programa, se conseguirá comprometer a pediatras, médicos de familia y enfermeros de AP en el seguimiento del SCP. Los objetivos del PLASESCAP son, por un lado, la educación y la promoción de ambientes y estilos de vida más saludables para el superviviente, su familia y la comunidad, con el fin de mejorar su calidad ambiental y de vida. Y, por otro lado, el cribado y la detección precoz para intervención adecuada ante los efectos tardíos derivados de la enfermedad y los tratamientos utilizados²⁰. El PLASESCAP va a cubrir gran parte de las necesidades detectadas en el cuestionario, fomentando el acceso a informes de calidad sobre el plan de largo seguimiento de cada SCP y aumentando la capacitación de los profesionales sanitarios de AP en el manejo de los SCP. Entre las limitaciones del estudio, se debe destacar que aunque la tasa de respuesta fue baja (58,1%), es mayor que la de otros estudios similares en AP (entre el 23 y el 45%)^{28,29}, y parecida a los cuestionarios realizados a médicos internistas, del 61%³⁰. La baja tasa de respuesta pudo deberse al desconocimiento sobre el tema entre los profesionales de las ZBS. Los cuestionarios fueron recogidos previos a una sesión clínica formativa sobre SCP y no se pudo realizar una segunda oleada, ya que consideramos que las respuestas podrían estar sesgadas tras la sesión clínica, no pudiendo analizar las características de los no respondedores. Por otro lado, aunque la muestra es pequeña, es representativa del Área de Salud, ya que se incluyó a todos los profesionales médicos del área. Por último, como los hallazgos están basados en percepciones

de los profesionales de AP, no tienen por qué reflejar lo que realmente ocurre en la práctica clínica.

Aprovechar el Sistema Nacional de Salud del Estado español, con una reconocida cobertura, calidad y enfoque hacia la prevención de AP para el desarrollo de programas de largo seguimiento, podría asegurar las mejores oportunidades de salud a este grupo de población.

Financiación

El presente estudio ha sido financiado parcialmente por el Plan de Formación Continuada del Área de Salud 1 Murcia Oeste, Servicio Murciano de Salud, acción formativa n.º I-14-10184-14, y el grant MD 001452 IP: Dr. Luz Claudio, National Center on Minority Health and Health Disparities of the National Institutes of Health.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a todos los supervivientes de cáncer pediátrico y sus familiares por su generosa contribución. Y a todos los profesionales de AP por su colaboración y entusiasmo para poder realizar este trabajo.

Bibliografía

1. National Cancer Institute. NCI dictionary of cancer terms. Bethesda, MD: National Cancer Institute; (n. d.) [consultado 27 Jun 2014]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/dictionary?CdrID=450125>
2. Peris-Bonet R, Salmerón D, Martínez-Beneito MA, Galceran J, Marcos-Gragera R, Felipe S, et al. Childhood cancer incidence and survival in Spain. *Ann Oncol*. 2010;21 Suppl 3:iii103-10.
3. American Academy of Pediatrics. Section on Hematology/Oncology. Children's Oncology Group. Long-term follow-up care for pediatric cancer survivors. *Pediatrics*. 2009;123:906-15.
4. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2014;64:83-103.
5. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EURO-CARE-5 -- a population-based study. *Lancet Oncol*. 2014;15:35-47.
6. Friedman DL, Whitton J, Leisenring W, Mertens AC, Hammond S, Stovall M, et al. Subsequent neoplasms in 5-year survivors of childhood cancer: The Childhood Cancer Survivor Study. *J Natl Cancer Inst*. 2010;102:1083-95.
7. Reulen RC, Frobisher C, Winter DL, Kelly J, Lancashire ER, Stiller CA, et al. Long-term risks of subsequent primary neoplasms among survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2011;305:2311-9.
8. Choi DK, Helenowski I, Hijiya N. Secondary malignancies in pediatric cancer survivors: Perspectives and review of the literature. *Int J Cancer*. 2014;135:1764-73.
9. Skinner R, Wallace WH, Levitt GA, UK Children's Cancer Study Group Late Effects Group. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. *Lancet Oncol*. 2006;7:489-98.

10. Oeffinger KC, Nathan PC, Kremer LC. Challenges after curative treatment for childhood cancer and long-term follow up of survivors. *Hematol Oncol Clin North Am.* 2010;24:129-49.
11. Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA.* 2002;287:1832-9.
12. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W, Stratton K, Stovall M, Hudson MM, et al. Aging and Risk of Severe, Disabling, Life-Threatening, and Fatal Events in the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol.* 2014;32:1218-27.
13. Henderson TO, Friedman DL, Meadows AT. Childhood cancer survivors: Transition to adult-focused risk-based care. *Pediatrics.* 2010;126:129-36.
14. Haddy RI, Haddy TB. Lifetime follow-up care after childhood cancer. *J Am Board Fam Med.* 2010;23:647-54.
15. Meacham LR, Edwards PJ, Cherven BO, Palgon M, Espinoza S, Hassen-Schilling L, et al. Primary care providers as partners in long-term follow-up of pediatric cancer survivors. *J Cancer Surviv.* 2012;6:270-7.
16. Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, et al. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol.* 2008;26:4401-9.
17. Kirchhoff AC, Montenegro RE, Warner EL, Wright J, Fluchel M, Stroup AM, et al. Childhood cancer survivors' primary care and follow-up experiences. *Support Care Cancer.* 2014;22:1629-35.
18. Feliu J, Virizuela JA. Follow-up of cancer survivors: a shared responsibility. *Med Clin (Barc).* 2011;137:163-5.
19. Ortega-García JA, López-Hernández FA, Sobrino-Najul E, Febo I, Fuster-Soler JL. Environment and paediatric cancer in the Region of Murcia (Spain): Integrating clinical and environmental history in a geographic information system. *An Pediatr (Barc).* 2011;74:255-60.
20. Ortega-García JA, Fuster-Soler JL, Cárceles-Álvarez A. Programa de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico de la Región de Murcia (PLASESCAP - MUR). Murcia, Spain 2013. Disponible en: http://pehsu.org/wp/?page_id=1026%5D
21. Ortega-García JA, Soldin OP, López-Hernández FA, Trasande L, Ferris-Tortajada J. Congenital fibrosarcoma and history of prenatal exposure to petroleum derivatives. *Pediatrics.* 2012;130:e1019-25.
22. Chan KS, Mangione-Smith R, Burwinkle TM, Rosen M, Varni JW. The PedsQL: Reliability and validity of the short-form generic core scales and Asthma Module. *Med Care.* 2005;43:256-65.
23. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3:329-41.
24. Varni JW, Limbers CA. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: Feasibility, reliability and validity in a university student population. *J Health Psychol.* 2009;14:611-22.
25. Varni JW, Seid M, Knight TS, Uzark K, Szer IS. The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: Sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. *J Behav Med.* 2002;25:175-93.
26. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39:800-12.
27. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: Measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care.* 1999;37:126-39.
28. Nathan PC, Daugherty CK, Wroblewski KE, Kigin ML, Stewart TV, Hlubocky FJ, et al. Family physician preferences and knowledge gaps regarding the care of adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv.* 2013;7:275-82.
29. Sima JL, Perkins SM, Haggstrom DA. Primary care physician perceptions of adult survivors of childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2013;36:118-24.
30. Suh E, Daugherty CK, Wroblewski K, Lee H, Kigin ML, Rasinski KA, et al. General internists' preferences and knowledge about the care of adult survivors of childhood cancer: A cross-sectional survey. *Ann Intern Med.* 2014;160:11-7.
31. Ferris Tortajada J, Ortega García JA, Marco Macián A, García Castell J. Environment and pediatric cancer. *An Pediatr (Barc).* 2004;61:42-50.
32. Cox CL, Nolan VG, Leisenring W, Yasui Y, Ogg SW, Mertens AC, et al. Noncancer-related mortality risks in adult survivors of pediatric malignancies: The childhood cancer survivor study. *J Cancer Surviv.* 2014;8:460-71.
33. Spain PD, Oeffinger KC, Candela J, McCabe M, Ma X, Tonorezoz ES. Response to a treatment summary and care plan among adult survivors of pediatric and young adult cancer. *J Oncol Pract.* 2012;8:196-202.
34. Hewitt M, Greenfield S, Stoval E. From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition. Washington DC: National Academies Pr; 2006.
35. Landier W, Bhatia S, Eshelman DA, Forte KJ, Sweeney T, Hester AL, et al. Development of risk-based guidelines for pediatric cancer survivors: The Children's Oncology Group Long-Term Follow-Up Guidelines from the Children's Oncology Group Late Effects Committee and Nursing Discipline. *J Clin Oncol.* 2004;22:4979-90.
36. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med.* 2006;355:1572-82.
37. Armenian SH, Robison LL. Childhood cancer survivorship: An update on evolving paradigms for understanding pathogenesis and screening for therapy-related late effects. *Curr Opin Pediatr.* 2013;25:16-22.
38. Potosky AL, Han PK, Rowland J, Klabunde CN, Smith T, Aziz N, et al. Differences between primary care physicians' and oncologists' knowledge, attitudes and practices regarding the care of cancer survivors. *J Gen Intern Med.* 2011;26:1403-10.
39. Shad A, Myers SN, Hennessy K. Late effects in cancer survivors: The shared care model. *Curr Oncol Rep.* 2012;14:182-90.