



# SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL

Tamara Tapia Gil  
Enfermera

# Definición: Superviviente de cáncer

---

Según el Instituto del Cáncer de Estados Unidos:

«Cuando se trata del cáncer, supervivencia cubre los problemas físicos, psicosociales y económicos del cáncer, desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Se centra en la salud y vida de una persona con cáncer más allá de las fases de diagnóstico y tratamiento. Supervivencia incluye asuntos relacionados con la capacidad de obtener asistencia médica, seguimiento, atención de los efectos tardíos del tratamiento, segundos cánceres primarios y la calidad de vida. Familiares, amigos y cuidadores forman parte también de la experiencia de supervivencia»



# Etapas de Supervivencia

---

Supervivencia  
Aguda

- Desde que eres diagnosticado
- Tratamiento

Supervivencia  
extendida

- Periodo de remisión
- Fin tratamientos

Supervivencia  
Permanente

- 5 años remisión
- A LARGO PLAZO



# Supervivencia Cáncer Infantil

---

- ✓ Tasa supervivencia cáncer infantil aumentado 75% → MEJORA TRATAMIENTOS
- ✓ Actualmente 1.500.000 supervivientes cáncer infantil
- ✓ Incremento 50% para el año 2020

↑ Supervivencia → SECUELAS

*En 30 – 40 años el 40 % de los supervivientes<sup>1</sup> padecerá algún efecto secundario*

1. XIV PanCare Meeting. Lucerne, Suiza: 8-10 de octubre 2014. Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer



Existen POCOS ESTUDIOS sobre necesidades supervivientes  
cáncer infantil en España

Es necesario abordar el problema desde los diferentes ámbitos  
posibles:

- ✓ formación de profesionales
- ✓ investigación sobre la prevalencia en nuestro país
- ✓ experiencia de los supervivientes
- ✓ creación de guías clínicas, etc.

**→ mejorar la calidad de vida de los supervivientes**



# I ENCUENTRO NACIONAL DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL 2012

¿Existen NECESIDADES en los Jóvenes Supervivientes de un Cáncer Infantil?

Seguimiento médico

Psicológicas y emocionales

Educación y laboral

## NECESIDADES

Seguimiento médico

---

No existe  
seguimiento del  
superviviente  
de un cáncer  
Infantil

## Concienciación Médica

- ✓ No existe información sobre efectos secundarios
- ✓ Seguimiento de los efectos adaptados al tipo de tratamiento recibido y tipo de cáncer padecido
- ✓ Falta de investigación.
- ✓ Desorientación acerca del itinerario médico que debería seguir (EJ. Fertilidad)
- ✓ Enlace entre el paso de infantil a adultos (accesibilidad a las historias médicas)



## NECESIDADES

Seguimiento médico

---

Necesidad de un plan integral de seguimiento desde Atención Primaria

## Concienciación Médica

- ✓ Monitorización de efectos secundarios de los tratamientos.
- ✓ Poca coordinación médica entre especialistas, es importante la Coordinación Multidisciplinar → Atención Primaria
- ✓ Calidad de vida e identificación de necesidades del largo superviviente no cubiertas
- ✓ Coordinación con Atención Primaria.
- ✓ **Promoción de la salud**



## NECESIDADES

Psicológicas y emocionales

---



- ✓ Evitar la sobreprotección familiar
- ✓ Evitar que la familia y el entorno social deposite unas expectativas no reales por haber pasado una enfermedad
- ✓ Atención Psicológica y emocional para las crisis provocadas por cambios de identidad y proyectos futuros para supervivientes
- ✓ Verse libre ante la sociedad del estigma de cáncer como “enfermedad espantosa” para evitar etiquetas y rechazos.



## NECESIDADES

Laborales y Educativas

---



## EDUCATIVAS

- ✓ Normalizarla situación lo antes posible
- ✓ Atender las necesidades especiales
- ✓ Evaluación neuropsicológica y rehabilitación cognitiva
- ✓ Falta de concentración
- ✓ Pérdida de memoria



## NECESIDADES

Laborales y Educativas



## LABORALES

- ✓ Ser contratado y ascender al trabajo en función de nuestras habilidades y cualificaciones individuales
- ✓ No estereotipo
- ✓ Confidencialidad del historial médico en las entrevistas de trabajo
- ✓ Problemas rendimiento laboral
- ✓ Dificultad a la hora de conseguir las minusvalías

## NECESIDADES

### Sociales

---



## Sociales

- ✓ Dificultad a la hora de conseguir las minusvalías
- ✓ Optimización de los recursos asistenciales
- ✓ Evaluación de las consecuencias socioeconómicas del cáncer y su tratamiento
- ✓ Apoyo del Trabajador social para la solicitud de ayudas y reconocimiento de minusvalías

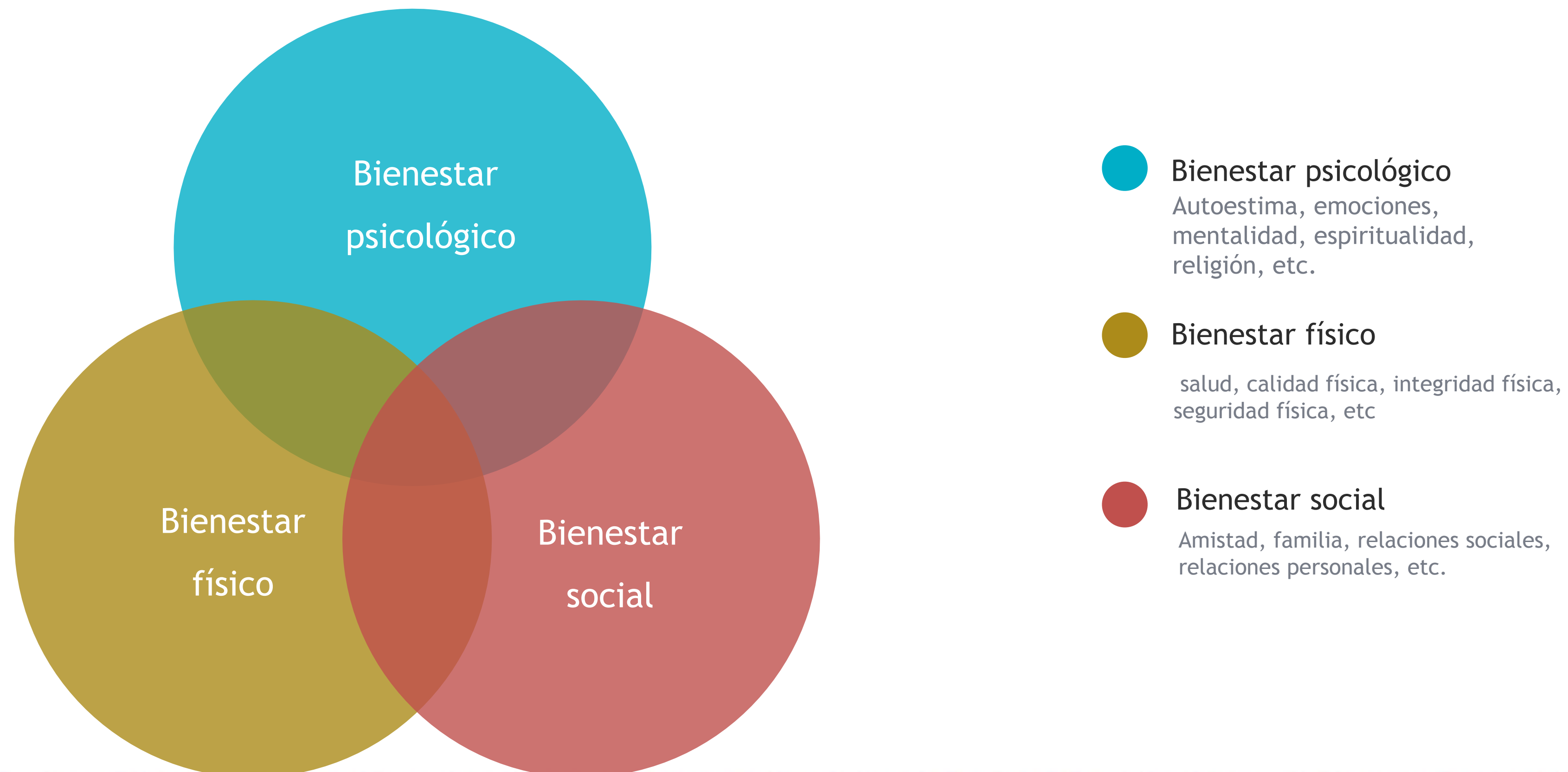


# Calidad de vida

Buscamos mejorar la calidad de vida del superviviente de cáncer infantil - juvenil

Condición en la que una persona vive de una manera placentera su existencia.

Es un concepto subjetivo, vinculado a cada individuo.



Estrategias para mejorar la calidad de vida de los supervivientes

## RECOMENDACIONES CLAVE



- ✓ Incentivar de estilo de vida saludable
- ✓ Eliminar los tabú
- ✓ No estancarse
- ✓ Gente energía positiva



Estrategias para mejorar la calidad de vida de los supervivientes

## PREVENCIÓN



- ✓ Atención psicológica en todas las fases
- ✓ Ocio terapéutico(integración, compartir experiencias...)
- ✓ Más información durante el tratamiento sobre efectos secundarios a largo plazo

➤ UNIDADES ESPECÍFICAS DE ADOLESCENTES  
Ejemplo: Reino Unido



Estrategias para mejorar la calidad de vida de los supervivientes

---

## ACCIONES

*Crear plan de atención al superviviente de cáncer infantil con un equipo multidisciplinar (psicológico, médico, social)*

- ✓ Mayor coordinación entre niveles asistenciales y servicios
- ✓ Creación de un Centro de atención especializada para supervivientes (atención psicológica, grupos de autoayuda, rehabilitación, ocio, orientación laboral y educativa)
- ✓ Mayor evidencia social sobre el superviviente de cáncer infantil
  - Grupos de supervivientes
  - Coordinación con grupos internacionales



## CONCLUSIÓN

No existen programas ni guías ni propuestas institucionales de Planes de Supervivientes en España.

1

Problema cuantitativo y cualitativo prioritario

2

Una etapa más del cuidado continuo del cáncer.

3

Un reto para la oncología

**# HAZQUEOCURRA**





Gracias

