

Propuesta PEHSU-Arrixaca de cuestionario homogéneo para evaluar el seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer pediátrico en las CCAA

Documento de trabajo para una propuesta estatal sencilla, comparable y orientada al seguimiento de por vida - Septiembre de 2026

Idea central: no preguntar solo si existe una "consulta de largos supervivientes", sino qué sistema de seguimiento existe, a quién cubre, cuándo comienza, cuánto dura, con qué recursos funciona, cómo se coordina y qué resultados mide.

Propuesta técnica y asesoría: Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Coordinación clínica: Dr. Juan Antonio Ortega-García. Elaborada a partir de la experiencia del Programa Ambiental y Comunitario de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Pediátrico de la Región de Murcia.

Punto de partida

Esta propuesta no pretende preguntar únicamente si existe una consulta de largos supervivientes. Parte de una pregunta más exigente: qué sistema de seguimiento existe, a quién cubre, cuándo comienza, cuánto dura, con qué recursos funciona, cómo se integra en la red asistencial y qué resultados es capaz de medir. Si hubiera que diseñar hoy un programa nacional de supervivencia al cáncer pediátrico, estos son los elementos que, desde la experiencia de PEHSU-Arrixaca, deberían evaluarse de forma homogénea.

Finalidad. Obtener una fotografía homogénea de las 17 CCAA sobre la atención a supervivientes de cáncer pediátrico y detectar desigualdades de cobertura, continuidad, recursos, coordinación y evaluación de resultados. El cuestionario debe ser suficientemente breve para obtener una tasa alta de respuesta, pero suficientemente preciso para distinguir entre seguimiento ocasional y un programa estructurado de larga duración.

Unidad de análisis recomendada. Una respuesta consolidada por CCAA. Si dentro de una comunidad coexisten modelos claramente diferentes, se añadirá una ficha complementaria por centro o área sanitaria, manteniendo siempre una síntesis autonómica.

Periodo de referencia. Situación actual para estructura y recursos, y último año natural cerrado para actividad. Cuando un dato no esté disponible, debe marcarse expresamente "no disponible" y no estimarse.

Principios de diseño

No definir el seguimiento por un umbral rígido de 5 años. Debe preguntarse cuándo comienza la recogida estructurada de información y cuándo se inicia la fase específica de supervivencia.

Medir cobertura poblacional, no solo existencia de una consulta. El objetivo es saber qué proporción de los supervivientes de cada CCAA tiene acceso real a seguimiento.

Medir duración y continuidad. Un programa de supervivencia debe poder describir qué ocurre en la transición a la edad adulta y hasta cuándo se mantiene el seguimiento.

Medir dedicación profesional real en horas o jornadas semanales, no solo número de profesionales nominalmente vinculados.

Distinguir indicadores de contexto oncológico (por ejemplo, supervivencia global) de indicadores más directamente relacionados con el seguimiento (cribado de efectos tardíos, pérdidas de seguimiento, segundas neoplasias detectadas, factores modificables, etc.).

Usar definiciones mínimas comunes y permitir la respuesta "no disponible". La ausencia de datos también es un resultado relevante del mapa nacional.

Distinguir cohorte en seguimiento de actividad anual. El número total de supervivientes vinculados al programa puede ser muy superior al número de personas vistas en un año cuando las revisiones se espacian. Deben medirse por separado cohorte activa, personas atendidas, nuevas incorporaciones y número total de consultas.

Medir periodicidad y adaptación en el tiempo. Un seguimiento de larga duración no implica necesariamente una visita anual de por vida: el intervalo puede pasar de anual a cada 2-3 años, 2-4 años o más según riesgo, tiempo desde tratamiento y situación clínica, manteniendo siempre un circuito de retorno si aparece una necesidad.

Definiciones operativas

Superviviente de cáncer pediátrico: persona diagnosticada de cáncer en edad pediátrica desde el momento del diagnóstico. Para algunos indicadores se utilizarán subgrupos por tiempo desde diagnóstico o fin de tratamiento.

Seguimiento a largo plazo: proceso estructurado destinado a vigilar efectos tardíos, prevenir enfermedad, promover salud y asegurar continuidad asistencial después del tratamiento oncológico, pudiendo comenzar su preparación desde el diagnóstico.

Seguimiento activo: superviviente con un plan de seguimiento vigente dentro del circuito asistencial, aunque la siguiente revisión esté programada a más de 24 meses o se mantenga una modalidad de acceso abierto/“puerta abierta”. No debe considerarse pérdida de seguimiento únicamente por no haber tenido una visita reciente. Cada CCAA deberá especificar cómo define la continuidad y cuándo considera una pérdida real de seguimiento.

Cuestionario propuesto - núcleo de 23 preguntas

A. Identificación, existencia y cobertura

Pregunta	Respuesta homogénea sugerida
1. Comunidad Autónoma y persona/entidad que cumplimenta la información.	Texto breve.
2. ¿Existe un programa, consulta o circuito estructurado de seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer pediátrico?	Sí / Parcialmente / No. Si es parcial, describir en una frase.
3. ¿Cuántos supervivientes de cáncer pediátrico están actualmente en seguimiento activo en la CCAA?	Número. Indicar si es exacto o estimado.
4. ¿Qué proporción aproximada de los supervivientes residentes en la CCAA está cubierta por ese seguimiento?	<25% / 25-49% / 50-74% / >=75% / No disponible.

B. Inicio, continuidad y transición

Pregunta	Respuesta homogénea sugerida
5. ¿Desde qué momento se recoge de forma estructurada información destinada al seguimiento futuro?	Desde el diagnóstico / Durante tratamiento / Fin de tratamiento / A los 5 años / Otro.
6. ¿Cuándo comienza la fase o consulta específica de supervivencia?	Fin de tratamiento / 2 años / 5 años / Otro. Permitir más de una respuesta si hay estratificación por riesgo.
7. ¿Con qué periodicidad se realizan las revisiones y cómo cambia el intervalo con el tiempo?	Anual / Cada 2 años / Cada 3-4 años / Más de 4 años / Periodicidad individualizada por riesgo / A demanda o “puerta abierta”. Indicar si el intervalo se modifica según años desde tratamiento.
8. ¿Hasta cuándo se mantiene el seguimiento?	Edad concreta / Hasta transición a adultos / Seguimiento compartido posterior / De por vida / Mientras el superviviente lo desee / Otro.
9. ¿Dónde y por quién se realiza principalmente el seguimiento?	Oncología pediátrica / Consulta específica / Especialistas de adultos / Atención Primaria / Modelo compartido o en red / Otro. Indicar desde qué momento participa plenamente Atención Primaria.
10. ¿Existe un modelo específico de seguimiento para adolescentes y adultos jóvenes (AYA) con cáncer que garantice continuidad entre Pediatría y Oncología de adultos?	Sí, integrado en un programa común / Sí, mediante transición estructurada entre servicios / Seguimiento separado sin protocolo común / No existe un modelo específico.
11. ¿El seguimiento de adolescentes y adultos jóvenes incorpora los mismos elementos de supervivencia a largo plazo del programa pediátrico?	Valorar: plan individualizado de supervivencia; vigilancia de efectos tardíos; prevención y estilos de vida; calidad de vida; salud ambiental; participación activa del paciente; coordinación con Atención Primaria. Sí, todos / Parcialmente / No.

C. Contenido asistencial y coordinación

Pregunta	Respuesta homogénea sugerida
12. ¿Recibe cada superviviente un resumen escrito de diagnóstico y tratamiento y un plan individualizado de seguimiento?	Todos / Algunos / Ninguno. Indicar formato: informe, pasaporte o plan de supervivencia.
13. ¿El seguimiento se estratifica según tratamientos recibidos, riesgos individuales y posibles efectos tardíos?	Sí / Parcialmente / No.
14. ¿Qué efectos tardíos se criban de forma protocolizada?	Marcar: segundas neoplasias; cardiotoxicidad; endocrino-metabólicos; renales; pulmonares; neurocognitivos; fertilidad; músculo-esqueléticos; salud mental/psicosocial; otros.
15. ¿Se evalúan e intervienen factores modificables y estilos de vida?	Marcar: tabaco; actividad física; nutrición/peso; alcohol y otras sustancias; exposición solar; salud ambiental; exposición ocupacional; otros.
16. ¿Existe coordinación estructurada con la red asistencial?	Para cada ámbito: Atención Primaria / Especialistas de adultos / Salud Mental-Psicología / Trabajo Social. Respuesta: sistemática / ocasional / no. Indicar si Atención Primaria participa en seguimiento compartido y desde qué fase.

D. Recursos humanos y sistemas de información

Pregunta	Respuesta homogénea sugerida
17. ¿Qué profesionales tienen dedicación específica al programa y cuál es su dedicación semanal real?	Médicos, enfermería, psicología, trabajo social, nutrición, ambientología/salud ambiental, administración y otros. Indicar horas, medias jornadas o jornadas/semana.
18. ¿Existe un médico/a responsable o referente estable del programa?	Sí / No. Número de médicos con dedicación específica y dedicación total semanal.
19. ¿Existe apoyo administrativo y/o de gestión de datos específicamente asignado?	Sí / Parcial / No. Dedicación aproximada.
20. ¿Existe un registro o base de datos longitudinal de supervivientes?	Sí / No. Indicar desde qué fase recoge información (diagnóstico, tratamiento, fin de tratamiento, supervivencia) y si comparte información con otros niveles asistenciales.

E. Actividad, resultados y sostenibilidad

Pregunta	Respuesta homogénea sugerida
21. Actividad del último año natural cerrado.	Cohorte total con seguimiento vigente; nuevas incorporaciones; personas distintas atendidas durante el año; total de consultas; primeras consultas; revisiones; transiciones a adultos; pérdidas de seguimiento. No confundir cohorte total con pacientes vistos en el año.
22. ¿Qué resultados de salud y de proceso se miden de forma sistemática?	Completar el bloque común de indicadores que figura a continuación. Si no existe el dato, marcar "no disponible".
23. ¿Los recursos actuales permiten garantizar un seguimiento de calidad y larga duración a todos los supervivientes de la CCAA?	Sí / Parcialmente / No. Indicar la principal necesidad de refuerzo en una frase.

Bloque común de resultados recomendado

Objetivo: obtener pocos indicadores comparables. No todos deben utilizarse para comparar calidad entre CCAA; algunos describen el contexto oncológico o la capacidad de registrar resultados. Es preferible un dato no disponible a una estimación no verificable.

Indicador	Definición homogénea recomendada	Respuesta
Supervivencia global a 5 años	Desde el diagnóstico. Indicar periodo/cohorte analizada.	Valor (%) / No disponible
Supervivencia global a 10 años	Desde el diagnóstico. Indicar periodo/cohorte analizada.	Valor (%) / No disponible
Segundas neoplasias malignas	Número y proporción/incidencia acumulada en la cohorte seguida; indicar si fueron detectadas en cribado programado.	N y % / No disponible
Disfunción ventricular izquierda	Prevalencia con FEVI <50% entre supervivientes evaluados, indicando denominador y mediana de seguimiento si existe.	N y % / No disponible
Tabaquismo	Prevalencia de fumadores actuales en supervivientes; indicar edad mínima usada.	% / No disponible
Exceso de peso/obesidad	Prevalencia según definición utilizada; especificar criterio y grupo de edad.	% / No disponible
Plan individual de supervivencia	Proporción de supervivientes elegibles con resumen de tratamiento + plan de seguimiento actualizado.	% / No disponible
Pérdida de seguimiento	Proporción de supervivientes con seguimiento previsto que han superado el intervalo individual programado sin revisión y no han podido ser recontactados o reprogramados. Especificar definición y margen temporal utilizado.	% / No disponible
Calidad de vida	Instrumento validado utilizado y proporción evaluada; resultado agregado si está disponible.	Instrumento + dato / No disponible

Qué debería permitir responder el mapa nacional

Cuántos supervivientes de cáncer pediátrico están siendo seguidos en cada CCAA y qué cobertura real existe.

En qué comunidades el seguimiento empieza a prepararse desde el diagnóstico y en cuáles comienza solo tras el alta o a los 5 años.

Qué comunidades ofrecen continuidad más allá de la transición a adultos, con qué periodicidad se revisa a los supervivientes a medida que pasan los años y cuáles interrumpen el seguimiento a una edad determinada.

Qué recursos profesionales específicos sostienen cada programa y cuál es su dedicación real.

Qué grado de integración existe con Atención Primaria, especialistas de adultos, Salud Mental y el resto de la red asistencial, y si existe una transición estructurada para adolescentes y adultos jóvenes que preserve los elementos del seguimiento de supervivencia.

Qué CCAA disponen de registro longitudinal y son capaces de diferenciar cohorte activa, actividad anual y resultados de supervivencia, efectos tardíos, prevención y continuidad asistencial.

Cuáles son las necesidades prioritarias de refuerzo para construir un estándar común de seguimiento de larga duración en España.

Pregunta final que debería poder contestar el estudio: ¿Puede una persona que supera un cáncer pediátrico, con independencia de su CCAA de residencia, esperar un seguimiento estructurado, personalizado, coordinado y mantenido durante el tiempo que clínicamente necesite?

El modelo murciano como referencia operativa

La propuesta se apoya en la experiencia del Programa Ambiental y Comunitario de Seguimiento a Largo Plazo de Supervivientes de Cáncer Pediátrico de la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica (PEHSU-Murcia), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. El modelo murciano muestra por qué no conviene limitar el concepto a una consulta iniciada a los 5 años ni identificar “seguimiento activo” con una visita anual: recoge información desde el diagnóstico, trabaja en red con los 85 centros de Atención Primaria, utiliza un plan individualizado, estratifica la vigilancia por riesgo y mantiene una continuidad de por vida con una periodicidad que puede espaciarse conforme aumenta la autonomía del superviviente y Atención Primaria asume un papel creciente.

Recomendación para una estrategia estatal. Si se impulsa un programa nacional, proponemos tomar la arquitectura del modelo murciano como referencia operativa, adaptándola a cada CCAA pero preservando sus componentes esenciales: inicio desde el diagnóstico; plan individualizado de supervivencia; cribado de efectos tardíos; prevención y estilos de vida; salud ambiental; participación activa del superviviente; integración real con Atención Primaria; transición estructurada hacia la medicina de adultos; registro longitudinal; evaluación de resultados; y extensión progresiva a adolescentes y adultos jóvenes. No se trata de copiar una organización concreta, sino de no perder los elementos que hacen posible un seguimiento verdaderamente longitudinal, comunitario y sostenible.

Documento técnico completo y versión citable en DIGITUM – Universidad de Murcia

Ortega-García JA. Propuesta PEHSU-Arrixaca para la evaluación homogénea del seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer pediátrico en España. Murcia: PEHSU-Murcia, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca; Universidad de Murcia, 2026. Handle: <https://hdl.handle.net/10201/255701>