



ORIGINAL

Atención al adolescente con cáncer. ¿Qué ha cambiado en nuestro país en una década?



Carmen Garrido Colino^{a,*}, Maitane Andión Catalán^b, Antonio Molinés Honrubia^c, María José Ortega Acosta^d, Mirian García Abos^e, Antonio Juan Ribelles^f y José Manuel Vagace Valero^g, en nombre del Grupo de trabajo de adolescentes con cáncer de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)

^a Servicio de Pediatría, Hospital Gregorio Marañón, Madrid, España

^b Servicio de Pediatría, Hospital Niño Jesús, Madrid, España

^c Servicio de Hematología, Hospital Insular Las Palmas de Gran Canarias, Las Palmas, España

^d Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España

^e Servicio de Pediatría, Hospital Donostia, San Sebastián, España

^f Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Politécnico La Fe, Valencia, España

^g Servicio de Pediatría, Hospital Universitario de Badajoz, Badajoz, España

Recibido el 20 de junio de 2022; aceptado el 14 de septiembre de 2022

Disponible en Internet el 22 de octubre de 2022

PALABRAS CLAVE

Encuesta;
Cáncer;
Adolescentes;
Unidades específicas;
Cuidados

Resumen

Introducción y objetivo: En el año 2012 el Grupo de trabajo de adolescentes con cáncer publicó los resultados de una encuesta sobre la asistencia a adolescentes en España como punto de partida para futuras actuaciones. Nuestro objetivo fue evaluar si las líneas de trabajo han supuesto cambios asistenciales en la última década.

Material y métodos: Encuesta que consta de las mismas preguntas analizadas y publicadas en el año 2012. La encuesta se divide en: epidemiología, atención psicosocial, infraestructuras, tratamiento y seguimiento de los adolescentes con cáncer.

Se envió a todos los hospitales con unidades de hematología y oncología pediátrica.

Se realizó un análisis estadístico descriptivo de los resultados.

Resultados: El porcentaje de pacientes hasta los 18 años tratados en unidades pediátricas ha aumentado del 35,9% al 77,5%. Las hemopatías malignas tratadas en unidades pediátricas se incrementan del 31% al 52% y los tumores sólidos del 49% al 85%. En 2012 30 (39) unidades referían que los casos nuevos de adolescentes representaban un 10%. Actualmente 14 (40) mantienen este porcentaje. Hace una década no existían unidades específicas para adolescentes con cáncer en España. Actualmente, 7 (40) centros disponen de unidades. La atención psicológica para adolescentes apenas ha variado. El seguimiento de supervivientes se realiza por especialistas pediátricos en el 82,5% de los centros.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: cgccolino@gmail.com (C. Garrido Colino).

Conclusiones: El trabajo para centralizar los cuidados de adolescentes con cáncer en unidades específicas multidisciplinarias, o en su defecto pediátricas, se ve reflejado en los cambios en la atención sanitaria en nuestro país en la última década. Aún queda un largo recorrido en pilares fundamentales en el abordaje de esta población.

© 2022 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Survey;
Cancer;
Adolescents;
Specific units;
Care delivery

Adolescent cancer care: What has changed in Spain in the past decade?

Abstract

Introduction and objective: In 2012, the Adolescents with Cancer working group published the results of a survey on care delivery for the adolescent population in Spain as a starting point for future intervention. The aim of this nationwide survey was to outline the current situation and assess whether the implemented strategies have resulted in changes in care delivery.

Material and methods: Survey consisting of the same items analysed and published in 2012. The questionnaire was structured into sections devoted to epidemiology, psychosocial care, infrastructure, treatment and follow-up of adolescents with cancer. It was submitted to all hospitals in Spain with a paediatric haematology and oncology unit. We conducted a descriptive analysis of the results.

Results: The percentage of patients aged up to 18 years managed in paediatric units has increased from 35.9% to 77.5% in the past decade. The proportion of malignant blood tumours treated in paediatric units increased from 31% to 52%, and the proportion of solid tumours from 49% to 85%. In 2012, 30 units (out of 39) reported that new cases in adolescents amounted to up to 10% of the total. At present, only 14 (out of 40) continue to report this percentage. A decade ago, there were no specific adolescent cancer units in Spain. Now, 7 centres (out of 40) have specific multidisciplinary units. There has been little change in psychological support services for adolescents. The follow-up of survivors is carried out by paediatric specialists in 82.5% of the hospitals.

Conclusions: The efforts made to centralise the care of adolescents with cancer in specific multidisciplinary adolescent units or, failing that, paediatric units, is reflected in the changes in care delivery in Spain in the past decade. Much remains to be done in key components of the management of adolescents with cancer.

© 2022 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En los últimos 20 años se ha puesto de manifiesto la importancia de unidades especializadas para atender las necesidades específicas de los adolescentes con cáncer, convirtiéndose en un campo de trabajo e investigación prioritario para mejorar los cuidados y la supervivencia de este grupo¹⁻⁶.

En los últimos 50 años la supervivencia del cáncer infantil (menores de 14 años) y la del cáncer en adultos ha aumentado de forma muy significativa⁷. En Europa estudios sobre la supervivencia en adolescentes y adultos jóvenes muestran avances en la supervivencia de forma global^{1,8,9}. EUROCARE-5, un registro que compara la supervivencia global a 5 años entre adultos, niños y adolescentes, muestra tasas inferiores en este grupo en diferentes tipos de tumores¹⁰. La causa de esta diferencia es multifactorial, siendo algunas de las etiologías descritas: la biología de los tumores, el retraso en el diagnóstico, la baja adhesión al tratamiento por parte de los adolescentes y la falta de profesionales con formación

específica en este grupo de edad¹¹⁻¹³. Esta diferencia se ha asociado también a la falta de protocolos de tratamiento específicos y la baja inclusión en ensayos clínico. Si nos centramos en el grupo de los adolescentes entre los 14 y los 19 años solo el 10% de los pacientes se incluyeron en un ensayo clínico en EE. UU. durante los años 1975-1997^{14,15}.

A finales de los años 90 se empieza a observar una diferencia significativa en la supervivencia de los adolescentes con cáncer tratados en unidades pediátricas respecto a aquellos tratados en unidades de adultos. A mediados del 2000 varios grupos internacionales analizan las diferencias en supervivencia de adolescentes/adultos jóvenes diagnosticados de leucemia linfoblástica, tratados con protocolos de adultos versus pediátricos, demostrando superioridad de los protocolos pediátricos en cuanto a supervivencia global y libre de eventos¹⁶⁻²⁰.

Para salvar esta brecha en la supervivencia de este grupo surgen diferentes movimientos a nivel mundial. En el año 1998 se crea el *Adolescents and Young Adult Committee* en EE. UU., en el seno del *Children's Cancer Group*. En Europa,

en el año 2003, se crea en el Reino Unido el *Teenage Cancer Trust*. La Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO) y la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) crean *The joint Cancer working group* en 2015, cuyo fin es concienciar a especialistas en oncología y hematología pediátrica y de adultos para trabajar unidos, mejorar el conocimiento del cáncer en adolescentes y difundir los estándares en el cuidado de los adolescentes y adultos jóvenes en Europa²¹. En España la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP) crea un Comité de adolescentes en 2011. Asimismo, en el año 2018 surgen las primeras unidades asistenciales para adolescentes con cáncer en la Comunidad de Madrid.

Parece justificado evaluar los avances en nuestro país en la última década tomando como referencia la encuesta realizada al respecto en 2012²².

Material y métodos

Se envió la misma encuesta, que había sido remitida en 2012 vía correo electrónico, a 40 unidades de hematología y oncología pediátrica españolas, a excepción de la parte que incidía en la relación de la unidad de hematología y oncología pediátrica con las unidades de oncología y de hematología de adultos, por considerarse subjetiva y poco relevante. La encuesta fue dirigida de forma personalizada a 42 unidades, un médico por unidad. La encuesta consta de 16 preguntas distribuidas en 4 apartados (tabla 1):

La primera parte de la encuesta resume de forma general la incidencia de casos nuevos de cáncer infantil al año de la unidad, el rango de edad de los pacientes atendidos y cómo se distribuían los pacientes con tumores sólidos y hematológicos en la unidad.

En la segunda parte de la encuesta se limitaron las preguntas a adolescentes entre 14 y 18 años: porcentaje del total de los pacientes, instalaciones y personal específico para este grupo de edad.

La tercera parte de la entrevista se centraba en el apoyo psicológico para estos pacientes: disponibilidad y especificidad para adolescentes.

La última parte de la encuesta exploró el conocimiento del Plan nacional del cáncer y el seguimiento de los pacientes una vez estos cumplen los 18 años.

El análisis de los datos es descriptivo mediante el programa estadístico SPSS 26.0.

Resultados

En el año 2012 un total de 39 centros de los 40 encuestados responden la encuesta, representando el 98% de los centros. La tasa de respuestas es similar en 2022: 95% (40 centros de un total de 42).

El porcentaje de unidades pediátricas que atiende pacientes hasta los 18 años es en la actualidad del 77,5% (5 centros atienden hasta los 21 años), frente al 35,9% en 2012 (fig. 1).

Previamente la mayoría de las unidades, el 71,8% (28), atendía conjuntamente y con el mismo personal a los pacientes con neoplasias hematológicas y tumores sólidos. En la actualidad esta práctica se mantiene en el 60% de los centros (24).

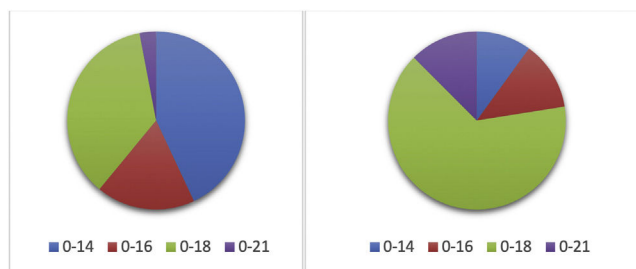


Figura 1 ¿Hasta qué edad ve su unidad a pacientes de nuevo diagnóstico oncológico? De izquierda a derecha año 2012-actual.

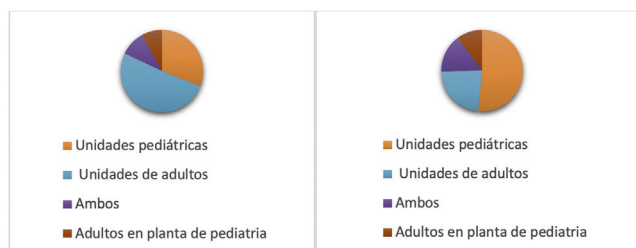


Figura 2 En su hospital, ¿quién trata a los adolescentes con hemopatías malignas? De izquierda a derecha año 2012-actual.

En el año 2012 no existía en el ámbito nacional ninguna unidad específica para tratar pacientes adolescentes con cáncer. En 2022 contamos con 7 centros que disponen de unidades específicas para adolescentes con cáncer, y en 8 centros está en proceso.

En 2012 solo el 25,6% (10) de las unidades atendía más de 40 casos de tumores pediátricos nuevos al año. El porcentaje de pacientes entre 14 y 18 años era inferior al 10% en el 76,9% de las unidades (30). Actualmente el 35% (12) de las unidades atienden más de 40 casos nuevos/año. El porcentaje de pacientes entre 14 y 18 años es inferior a un 10% en el 35% (14) de las unidades.

Respecto a quién se ocupa en los hospitales de los pacientes adolescentes con neoplasias hematológicas, el resultado fue que en solo el 30,8% (12) de los hospitales las unidades de hematología y oncología pediátricas atienden adolescentes con cáncer. En el resto estos pacientes son tratados en las unidades de hematología de adultos (fig. 2). Respecto a los tumores sólidos el 48,7% (19) de las unidades pediátricas atiende a los pacientes adolescentes con tumores sólidos. En la encuesta actual 20 unidades de hematología y oncología pediátrica (51,3%) tratan adolescentes con neoplasias hematológicas, mientras que el 85% de los tumores sólidos se atienden en 34 unidades pediátricas (fig. 3).

En relación con la infraestructura y personal específicos para los adolescentes con cáncer, en el año 2012 una única unidad de hematología y oncología pediátrica en España tenía un médico que se dedicaba especialmente a los adolescentes con cáncer, y solo 2 unidades disponían de alguna sala, habitación o un lugar habilitado específicamente para los adolescentes con cáncer. Ahora 8 unidades tienen médicos dedicados al cuidado de adolescentes y 11 centros tienen lugares habilitados para ellos.

Respecto a la atención psicosocial de los pacientes (de 0 a 18 años) con cáncer en 2012 todas las unidades disponían de un psicólogo para el tratamiento de sus pacientes. En el

Tabla 1 Encuesta completa

1. ¿Hasta qué edad ve pacientes su unidad de hematología y/u oncología pediátrica?	De 0 a 12 años/de 0 a 14 años/de 0 a 16 años/de 0 a 18 años/de 0 a 21 años
2. ¿Existen unidades de adolescentes en su hospital?	Sí, atiende a adolescentes en general que precisan ingreso por diversas enfermedades Sí, solo atiende a adolescentes con enfermedad oncológica y/o hematológica No, está en proceso
3. Su unidad ve a los pacientes hematológicos y los tumores sólidos:	Todos mezclados en la misma planta y los mismos médicos Todos mezclados en la misma planta con distintos médicos Tenemos plantas y médicos distintos Tenemos 2 unidades totalmente independientes
4. ¿Cuántos pacientes nuevos con cáncer ve su unidad al año?	Menos de 10 casos nuevos/año-entre 10 y 20 casos nuevos/año Entre 20 y 40 casos nuevos/año Entre 40 y 80 casos nuevos/año Más de 80 casos nuevos/año
5. De estos pacientes: ¿qué porcentaje tienen entre 14 y 18 años?	Menos de un 5% Entre un 5% y un 10% Entre un 10% y un 20% Más de un 20% No lo sé
6. ¿En su hospital quién ve a los pacientes adolescentes (14-18 años) con neoplasias hematológicas?	Nosotros. Los hematólogos de adultos (que los ingresan en nuestra planta) Los ven los hematólogos de adultos, pero ingresan en nuestra planta
7. ¿En su hospital quién ve a los pacientes adolescentes (14-18 años) con tumores sólidos?	Nosotros. Los oncólogos de adultos (que los ingresan en nuestra plantas) Los ven los oncólogos de adultos, pero ingresan en nuestra planta
8. En su unidad, ¿tienen algún médico que se dedica especialmente a los adolescentes con cáncer?	Sí/no
9. En su unidad, ¿tiene alguna sala, habitaciones o lugar habilitado especialmente para los adolescentes con cáncer?	Sí/no
10. En su unidad, la disponibilidad de apoyo psicológico es la siguiente:	Tenemos un psicólogo del hospital a nuestra disposición exclusivamente para los pacientes oncológicos Tenemos un psicólogo pagado por una fundación extrahospitalaria a nuestra disposición exclusivamente para los pacientes oncológicos Contamos con el Servicio de Psicología del hospital que nos proporciona apoyo cuando lo solicitamos No contamos con apoyo psicológico para nuestros pacientes
11. En su unidad, ¿cuenta con un psicólogo específico para los adolescentes con cáncer?	Sí/no
12. En su hospital, ¿hay servicio de oncología médica (adultos)?	Sí/no
13. En su hospital, ¿hay servicio de hematología (de adultos)?	Sí/no
14. ¿Sabía usted que en la Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud español, firmada en el año 2018, se especifica claramente que la atención a los niños y adolescentes diagnosticados con cáncer se realizará preferentemente en unidades multidisciplinarias de hematología y/u oncología pediátricas?	No, lo desconocía Había oído algo al respecto Sí, lo conocía

Tabla 1 (continuación)

15. ¿Alguna vez su unidad acepta a pacientes de nuevo diagnóstico mayores de 18 años con tumores típicamente pediátricos?	Sí, siempre Sí, siempre que nos deja la dirección A veces Excepcionalmente Nunca
16. Una vez que los pacientes han finalizado el tratamiento y cumplen 18 años, ¿qué hacen con ellos?	Les damos de alta y los remitimos al médico de cabecera Les damos de alta y los remitimos al servicio de oncología o hematología de adultos Los seguimos nosotros, aunque hayan cumplido los 18 años

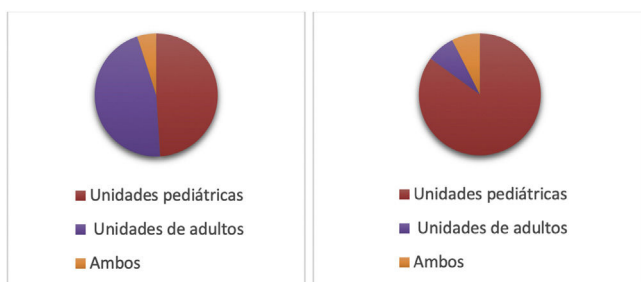


Figura 3 En su hospital, ¿quién trata a los adolescentes con tumores sólidos? De izquierda a derecha año 2012-actualidad.

30,5% de los centros este psicólogo era personal del hospital y exclusivo para los pacientes oncológicos; en el 51,6% de las unidades este psicólogo exclusivo para los pacientes oncológicos era financiado por una fundación y el 17,9% de las unidades contaba con el servicio de psicología del hospital que les proporcionaba apoyo cuando lo solicitaban. Solo 2 unidades pediátricas tenían un psicólogo específico para los adolescentes con cáncer. En 2022 una unidad refiere no contar con apoyo psicológico para sus pacientes y en el resto de los casos la situación apenas se ha modificado, siendo una fundación la que financia a estos profesionales en el 60% de los casos. En 5 centros el hospital aporta un psicólogo específico para el cuidado de los adolescentes con cáncer.

El conocimiento de la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud del año 2006 fue investigado en la encuesta anterior. El 20,5% de los encuestados desconocía la recomendación referente a que los pacientes adolescentes debían ser tratados en una unidad de hematología y oncología pediátrica. El 15,4% de los encuestados había oído algo al respecto y el resto lo conocía. El conocimiento ha mejorado y en la presente encuesta solo 3/40 encuestados desconoce dicha estrategia.

Las últimas preguntas hacían referencia al seguimiento de los pacientes pediátricos cuando alcanzaban la mayoría de edad, y si las unidades de hematología y oncología pediátrica aceptaban a pacientes mayores de 18 años con diagnósticos típicamente pediátricos. El 66,7% de las unidades hacia el seguimiento de sus pacientes a pesar de haber cumplido los 18 años. Este porcentaje ha aumentado hasta un 82,5%.

Sin embargo, en los nuevos diagnósticos solo el 12,8% de las unidades aceptaba a pacientes mayores de 18 años con diagnósticos pediátricos de forma rutinaria. En la

actualidad un 17,5% los admite de forma rutinaria y un 12,5% si la dirección de su centro les autoriza.

Discusión

En los últimos años la necesidad de una atención especializada en los cuidados del adolescente con cáncer ha ganado fuerza a través de la labor de las sociedades científicas, los gobiernos, la población general y las demandas de los propios pacientes^{3,23-26}.

Entre los avances más recientes en 2016 en EE. UU. se encuentra The Blue Ribbon Panel, que reúne el esfuerzo del gobierno, la industria, los investigadores, los profesionales en salud y los propios pacientes, y define una hoja de ruta para avanzar y salvar la brecha existente en supervivencia en este grupo de edad frente a niños y/o adultos con cáncer. Propone implementar las recomendaciones de este panel de expertos, creando un grupo de trabajo en red, fomentando los ensayos clínicos, la equidad en la asistencia, la investigación sobre las características biológicas de los tumores e identificar los modelos de cuidados idóneos para esta población²⁶.

En Europa las diferencias en cuanto a servicios especializados para adolescentes, entre los países del norte y sur, son notorias. El grupo de trabajo ESMO/SIOPE publica recientemente el resultado de una encuesta entre sus miembros que arroja los siguientes datos: 60% de unidades específicas para adolescentes en el norte de Europa, frente al 45% en el oeste, cayendo este porcentaje a un 13% en el sur, lo que se correlaciona con la encuesta a nivel nacional²¹. A su juicio, incluso los porcentajes del norte de Europa son insuficientes. En el año 2015 ambas sociedades aúnan esfuerzos creando un grupo de trabajo para dictar los estándares sobre el cuidado de los adolescentes con cáncer en Europa²⁷.

En nuestro país en el año 2011 se creó el Comité de adolescentes de la SEHOP, con los siguientes objetivos iniciales: a) dar a conocer la estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud y sus recomendaciones; b) promover las instalaciones específicas para adolescentes en las unidades de oncología; c) trabajar de manera coordinada con hematólogos y oncólogos de adultos; d) mejorar el apoyo psicosocial a este grupo de edad; y e) facilitar la información y la derivación desde los centros de atención primaria.

Podemos afirmar que, respecto a la publicación previa, existe mayor concienciación sobre el tema y las sociedades científicas y grupos de trabajo han colaborado junto con las

autoridades sanitarias en una nueva estrategia en cáncer pediátrico y del adolescente con mejoras respecto a 2006, que pretenden: implementar y evaluar el acuerdo sobre la organización asistencial del cáncer infantil y de la adolescencia aprobado por el Pleno del consejo interterritorial del SNS el 15 de noviembre de 2018. Las medidas a implementar acordadas son las siguientes: 1) creación en cada comunidad autónoma (CA) de un comité autonómico de coordinación asistencial para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente; 2) concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica. Este modelo implica la designación, a través de la normativa pertinente autonómica, de unidades de oncohematología pediátrica en la comunidad autónoma, que atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. La SIOPE recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente. Los pacientes adolescentes de hasta 18 años se deben tratar en unidades pediátricas, salvo que existiera la posibilidad de atenderlos en unidades específicas para este grupo de edad. La atención a adolescentes se realizará de modo conjunto entre profesionales de oncología y hematología pediátrica y oncólogos de adultos cuando el tipo de tumor lo requiera.

En 2012 observamos en nuestra encuesta que no solo el 20,5% de los encuestados desconocía la existencia de estas recomendaciones, sino que solo el 36% de las unidades pediátricas en España aceptaba a pacientes hasta los 18 años. En la actualidad un 7,5% de los encuestados sigue desconociendo el plan nacional, pero el 77,5% de los adolescentes son tratados en unidades pediátricas o específicas para ellos. El mayor hito es la creación en 2018 de las 4 primeras unidades multidisciplinarias para adolescentes con cáncer en España, en la Comunidad de Madrid. Desde entonces la encuesta actual refleja un total de 7 unidades en funcionamiento y 8 en desarrollo. Estas unidades pretenden abordar los cuidados de adolescentes siguiendo los estándares definidos por las sociedades europeas de oncología²⁷ (tabla 2).

El abordaje psicológico de este grupo se recoge en la literatura como único, con necesidades diferentes a las de los niños y adultos^{28,29}. Las encuestas no muestran un claro avance en este campo, que se explica fundamentalmente por la falta de psicólogos formados y/o la disponibilidad exclusiva para cubrir las necesidades de los adolescentes.

Aunque múltiples publicaciones avalan la mejora en la supervivencia cuando este grupo es tratado con protocolos pediátricos, no podemos olvidar que no se trata de «niños grandes», y en este sentido la investigación y promoción de ensayos clínicos, específicos para adolescentes con una estrecha colaboración entre pediatras y especialistas de adultos, es el pilar que permitirá en un futuro mejorar la supervivencia. Iniciativas europeas como la plataforma ACCELERATE, fundada por *The Cancer Drug Development Forum*, SIOPE and *Innovative Therapies for Children with Cancer European network*³⁰, persigue como estrategias disminuir la edad de inclusión en ensayos fase 2 a 12 años y la participación de adolescentes en ensayos fase 1 cuando exista un beneficio potencial como la presencia en el tumor de una mutación específica para la diana terapéutica. La

Tabla 2 Requerimientos mínimos esenciales para las unidades de adolescentes con cáncer

Equipo multidisciplinario
Ensayos clínicos disponibles para adolescentes con cáncer
Flexibilidad en la edad de admisión para el diagnóstico y cuidados
Pediatras y especialistas de adultos con experiencia en los diferentes tumores en adolescentes
Soporte psicosocial acorde con la edad y necesidades del adolescente
Programas de preservación de fertilidad
Seguimiento de efectos secundarios en supervivientes
Programas de transición
Disponibilidad de pruebas genéticas para el diagnóstico de predisposición al cáncer
Consejo genético. Consulta de cáncer heredo-familiar
Servicios de cuidados paliativos específicos para adolescentes. Programas de formación para profesionales implicados
Programas específicos de formación en el cuidado de adolescentes con cáncer para profesionales, avalados por las autoridades sanitarias

SEHOP y el grupo de adolescentes apoyan e impulsan esta iniciativa.

Conclusiones

Sin duda, la labor de divulgación y la centralización de los cuidados en unidades específicas para adolescentes, o en su defecto pediátricas, con colaboración de múltiples especialistas, es el primer y más importante avance en nuestro país en la última década. Aún queda un largo recorrido en pilares fundamentales del cuidado de los adolescentes con cáncer como: la atención psicológica, la atención por equipos con formación y dedicación exclusiva en este grupo, la participación en los grupos de trabajo europeos, la existencia de protocolos y/o ensayos clínicos específicos, el seguimiento de los supervivientes y la transición a la etapa adulta.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Trama A, Botta L, Steliarova-Foucher E. Cancer burden in adolescents and young adults: A review of epidemiological evidence. *Cancer J*. 2018;24:256–66.
2. Bernig T, Jahn F, Witkowsky S, Huehn R, Hentschel A, Kegel T, et al. Treatment of adolescents and young adults (AYA) with cancer in a multidisciplinary setting: On the way to a highly specialized AYA unit. *Klin Padiatr*. 2013;225:335–8.
3. Smith AW, Keegan T, Hamilton A, Lynch C, Wu XC, Schwartz SM, et al. Understanding care and outcomes in adolescents and young adults with cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66:e27486.

4. Wong AWK, Chang T, Ting Christopher K, Lau SCL, Beaupin LK, Love B, et al. Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: In their own words. *J Cancer Surviv*. 2017;11:751–64.
5. Parsons HM, Harlan LC, Schmidt S, Keegan THM, Lynch CF, Kent EE, et al. Who treats adolescents and young adults with cancer? A report from the AYA HOPE study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015;4:141–50.
6. Morgan S, Soanes L. Nursing young people with cancer: What is different about it? *Bull Cancer*. 2016;103:999–1010.
7. Bleyer A. Young adult oncology: The patients and their survival challenges. *CA Cancer J Clin*. 2007;57:242–55.
8. You L, Lv Z, Li C, Ye W, Zhou Y, Jin J, et al. Worldwide cancer statistics of adolescents and young adults in 2019: A systematic analysis of the Global Burden of Disease Study 2019. *ESMO Open*. 2021;6:100–255.
9. Miller KD, Fidler-Benaoudia M, Keegan TH, Hipp HS, Jemal A, Siegel RL. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. *CA Cancer J Clin*. 2020;70:443–59.
10. Dal Maso L, Panato C, Tavilla A, Guzzinati S, Serraino D, Mallone S, et al. Cancer cure for 32 cancer types: results from the EURO CARE-5 study. *Int J Epidemiol*. 2020;49:1517–25.
11. Fisher RS, Kenney AE, Fults MZ, Manring S, Rodriguez EM, Desjardins L, et al. Longitudinal understanding of prognosis among adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;68:e28826.
12. Tricoli JV, Bleyer A. Adolescent and young adult cancer biology. *Cancer J*. 2018;24:267–74.
13. van der Meer DJ, Karim-Kos HE, van der Mark M, Aben KKH, Bijlsma RM, Rijneveld AW, et al. Incidence, survival, and mortality trends of cancers diagnosed in adolescents and young adults (15–39 years): A population-based study in The Netherlands 1990–2016. *Cancers (Basel)*. 2020;12:e3421.
14. Anderson C, Smitherman AB, Meernik C, Edwards TP, Deal AM, Cannizzaro N, et al. Patient/provider discussions about clinical trial participation and reasons for nonparticipation among adolescent and young adult women with cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2020;9:41–6.
15. McLeod KL, Skinner AM, Beaupin LK, Vadaparampil ST, Fridley BL, Reed DR. Clinical trial availability by location for 1000 simulated AYA patients. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2022;11:95–103.
16. DeAngelo DJ, Stevenson KE, Dahlberg SE, Silverman LB, Couban S, Supko JG, et al. Long-term outcome of a pediatric-inspired regimen used for adults aged 18–50 years with newly diagnosed acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*. 2015;29:526–34.
17. Siegel SE, Stock W, Johnson RH, Advani A, Muffly L, Douer D, et al. Pediatric-inspired treatment regimens for adolescents and young adults with philadelphia chromosome-negative acute lymphoblastic leukemia: A review. *JAMA Oncol*. 2018;4:725–34.
18. Lee JW. Optimal therapy for adolescents and young adults with acute lymphoblastic leukemia-current perspectives. *Blood Res*. 2020;55(S1):S27–31.
19. Harrup R, White VM, Coory M, Walker R, Anazodo A, Skaczkowski G, et al. Treatment and outcomes for central nervous system tumors in australian adolescents and young adults: A population-based national study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2021;10:202–8.
20. Neaga A, Jimbu L, Mesaros O, Bota M, Lazar D, Cainap S, et al. Why do children with acute lymphoblastic leukemia fare better than adults? *Cancers (Basel)*. 2021;13:3886.
21. Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, Mountzios G, Brugieres L, Peccatori FA, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open*. 2017;2:e520002.
22. Lassaletta A, Andi6n M, Garrido-Colino C, Gutierrez-Carrasco I, Echebarria-Barona A, Almaz6n F, et al. [The current situation of adolescents with cancer in pediatric hematology-oncology units in Spain. Results of a national survey]. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78:268.e1–7.
23. Osborn M, Johnson R, Thompson K, Anazodo A, Albritton K, Ferrari A, et al. Models of care for adolescent and young adult cancer programs. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66:e12799.
24. Close AG, Dreyzin A, Miller KD, Seynnaeve BKN, Rapkin LB. Adolescent and young adult oncology-past, present, and future. *CA Cancer J Clin*. 2019;69:485–96.
25. Lagergren P, Schandl A, Aaronson NK, Adami H, Lorenzo F, Denis L, et al. Cancer survivorship: An integral part of Europe's research agenda. *Mol Oncol*. 2019;13:624–35.
26. Jaffee EM, Dang CV, Agus DB, Alexander BM, Anderson KC, Ashworth A, et al. Future cancer research priorities in the USA: A Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol*. 2017;18:e653–706.
27. 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;6:961000.
28. Sleeman SHE, Reuvers MJP, Manten-Horst E, Verhees B, Patterson P, Janssen SHM, et al. 'Let me know if there's anything i can do for you', the development of a mobile application for Adolescents and Young Adults (AYAs) with cancer and their loved ones to reconnect after diagnosis. *Cancers*. 2022;14:1178.
29. Avutu V, Lynch KA, Barnett ME, Vera JA, Glade Bender JL, Tap WD, et al. Psychosocial needs and preferences for care among adolescent and young adult cancer patients (ages 15–39): A qualitative study. *Cancers*. 2022;14:710.
30. Gaspar N, Marshall LV, Binner D, Herold R, Rousseau R, Blanc P, et al. Joint adolescent–adult early phase clinical trials to improve access to new drugs for adolescents with cancer: Proposals from the multi-stakeholderplatform—ACCELERATE. *Ann Oncol*. 2018;29:766–71.