

# Proyecto

## Atención Psicológica en Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Infanto-Juvenil

---



Reg. de Asociaciones de la Com. de Madrid nº 9.417

---

**Autor:** ASION - Asociación Infantil Oncológica de Madrid  
**Preparado para:** Colegio Oficial de la Psicología de Madrid  
**Versión:** 1.0  
**Fecha:** 20.01.2025

## 1. Entidad

<b>NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN</b>		<b>SIGLAS</b>	<b>NIF</b>
Asociación Infantil Oncológica de Madrid		<b>ASION</b>	G-79107850
<b>DIRECCIÓN</b>		<b>WEB</b>	
Calle Reyes Magos nº 10, bajo. 28009 Madrid		<a href="http://www.asion.org">www.asion.org</a>	
<b>TELÉFONO</b>	<b>MÓVIL</b>	<b>E-MAIL</b>	
915.040.998	638.984.386	<a href="mailto:asion@asion.org">asion@asion.org</a>	
<b>TIPO INSTITUCIÓN</b>	<b>FECHA CONSTITUCIÓN</b>	<b>REGISTRO DE ASOCIAC. DE LA COM. DE MADRID N° INSCRIPCIÓN</b>	
Asociación privada sin ánimo de lucro	3 marzo de 1989	9.417	
<b>DECLARACIÓN UTILIDAD PÚBLICA</b>		<b>ÁMBITO DE ACTUACIÓN</b>	
25 de julio de 1995		Comunidad de Madrid	
<b>REPRESENTANTE LEGAL</b>		<b>CARGO</b>	
Francisco Javier Hortal García		Presidente	
<b>COLECTIVO DE ATENCIÓN</b>			
Niñas, niños y adolescentes enfermos de cáncer diagnosticados y/o tratados en los hospitales de la Comunidad de Madrid, y sus familias.			
<b>OBJETIVO</b>			
Contribuir al mejor estado de las niñas, niños y adolescentes diagnosticados de cáncer y de sus padres, tanto en el plano médico, como psicológico, asistencial, etc. Trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los menores y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y en general, cualquier actuación que tienda a mejorar su calidad de vida.			

## 2. Contexto Social

El seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil y adolescente es un desafío aún sin resolver en gran parte de los centros de oncología pediátrica en España. A medida que crece la tasa de supervivencia, se evidencia la necesidad de un abordaje multidisciplinario que atienda sus necesidades físicas, psicológicas y sociales, así como de un modelo de transición adecuado hacia la vida adulta.

El período de "supervivencia" tras haber padecido un cáncer ha ganado importancia dentro de la comunidad científica en los últimos años, sobre todo en el grupo poblacional con edades entre los 15 y 39 años (adolescentes y jóvenes adultos o AYA). Esta población presenta problemas para acceder a su atención tanto en el momento del diagnóstico como en el período de supervivencia, así como en la transición del paciente pediátrico a la consulta de adultos, con necesidades emocionales y psicosociales distintivas y sobre las que conocemos poco.

Para estos pacientes, un plan de cuidados personalizado y continuo es fundamental para prevenir y manejar las secuelas del tratamiento. Además, se requiere una "hoja de ruta" o "Pasaporte del Superviviente" que detalle el seguimiento, control y prevención específicos, facilitando la transición entre los servicios pediátricos y adultos. La evaluación de estas necesidades que pueden aparecer, así como la promoción de comportamientos de salud positivos, apoyo psicosocial, la prevención, el manejo de comorbilidades producidas por la enfermedad o el tratamiento del cáncer y la vigilancia de efectos tardíos producidos por la quimioterapia o radioterapia, o la recurrencia de la enfermedad son esenciales para una transición sin secuelas.

ASION tras más de 35 años de atención al colectivo oncológico infantil, ha sido pionera en España en la creación de un grupo de supervivientes de cáncer infantil, que han ido exponiendo sus necesidades y reivindicaciones, y gracias a ello hoy podemos decir que ya es una realidad el inicio de las consultas a los supervivientes. Su experiencia ha sido vital para poder avanzar en la mejora de la calidad de vida de todo el colectivo.

El presente proyecto está diseñado a largo plazo y pretende integrar los aspectos descritos, centrado en 3 pilares organizativos:

- Consulta de seguimiento del superviviente
- Modelo de transición a adultos
- Atención centrada en el paciente, con organización simultánea de las especialidades médicas y quirúrgicas que se precisen.

### 3. Descripción del proyecto

ASION propone el desarrollo de un proyecto en los Hospitales La Paz y 12 de Octubre, enfocado en:

- ✓ Participar en una consulta de seguimiento que coordine citas simultáneas entre las especialidades necesarias para cada paciente.
- ✓ Elaborar un modelo de transición a adultos personalizado, facilitando una atención adecuada a medida que el paciente avanza en edad.
- ✓ Incluir un equipo de apoyo psicosocial (psicóloga y trabajadora social) que acompañe a los supervivientes en su adaptación psicosocial y laboral.

El diseño del proyecto aborda:

- Gestión de una base de datos específica de supervivientes
- Gestión de una consulta específica de seguimiento del superviviente con los siguientes cometidos:
  - En todas las edades, coordinación multidisciplinar de las especialidades que se precisen para que las citas sean simultáneas.
  - Establecer relación de secuelas del tratamiento o enfermedad.
  - Fertilidad y sexualidad: se recogerá información sobre si se realiza algún procedimiento de preservación de fertilidad y se llevará a cabo un

seguimiento específico para la detección precoz del fallo gonadal secundario.

- Garantizar un modelo de transición a adultos personalizados según el tipo de tumor, para que el paso sea al especialista de adultos específico. En este modelo se implicará al paciente y su familia.
- Realizar el seguimiento del proceso durante un año hasta asegurar que ha finalizado el proceso de transición y realizar consulta de cierre con el equipo implicado.
- Psicosocial: valoración por parte de una psicooncóloga y una trabajadora social asignado por ASION a este proyecto. Detección de riesgos. Derivación a otros profesionales si se precisa.

## 4. Objetivos del proyecto

### 4.1 Objetivo general

Mejorar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer infantil y adolescente en la Comunidad de Madrid a través de una atención profesional específica en sus centros sanitarios, dedicada al seguimiento psicológico a largo plazo del menor superviviente de cáncer y consecuentemente, la correcta transición a la vida adulta.

### 4.2 Objetivos específicos:

- Potenciar la consulta de a supervivientes de cáncer infantil y adolescente ya en marcha en la Sección de Hematología y Oncología pediátricas del Hospital General Universitario La Paz y favorecer la puesta en marcha de la misma en el Hospital General Universitario 12 de Octubre.
- Implementar un modelo de transición a adultos, con el paciente y su familia como actores principales.
- Proveer apoyo psicosocial continuado para abordar necesidades emocionales, educativas y laborales.

## 5. Actividades

- En una primera consulta, el superviviente de Cáncer Infantil (SCP) será valorado por el facultativo especialista de Hemato-Oncología Pediátrica, enfermería de atención especializada, psicología y trabajo social de ASION.
- La psicóloga y trabajadora social de ASION valoran los aspectos psicosociales del superviviente y su familia, así como su integración social y en el ámbito educacional -laboral. Se realizan una serie de test y cuestionarios: test escala de autoestima Rosenberg, Cuestionario MOS de apoyo social y/o Cuestionario de salud SF-36, que, junto con la información recogida de forma verbal al paciente y su familia, sirven para la elaboración de un completo informe psicosocial que ofrece una radiografía de la situación actual del paciente. Con los datos obtenidos.

- 
- Por parte del facultativo, personal de enfermería y equipo psicosocial de ASION, se elaborará un informe completo, individualizado, detallado e integral, que sirva como guía de seguimiento personalizada dirigida al médico de Atención Primaria, y al propio paciente, conocido como "Pasaporte del Superviviente". En dicho informe, se incluirán recomendaciones generales de cuidados, además de recomendaciones específicas según patología de base y tratamientos recibidos.
  - La psicooncóloga de ASION prestará sus servicios dos días a la semana en horario de mañana en la consulta habilitada a tal efecto por el Hospital General Universitario La Paz y un día a la semana en horario alterno de mañana o tarde y en martes o jueves, en el Hospital General Universitario 12 de Octubre.

## 6. Tiempo de ejecución

Se trata de un proyecto actualmente en ejecución, y se contempla una duración anual, comprendida entre el 1 de enero de 2025 y el 31 de diciembre de 2025.

## 7. Beneficiarios

Pacientes supervivientes de cáncer infantil y adolescente de los hospitales La Paz y 12 de Octubre, así como sus propias familias. Actualmente estamos en una horquilla de edad entre los 15 y los 39 años de edad cuando hablamos de jóvenes supervivientes de cáncer. Esta población presenta problemas para acceder a su atención tanto en el momento del diagnóstico como en el periodo de supervivencia, así como en la transición del paciente pediátrico a la consulta de adultos, con necesidades emocionales y psicosociales distintivas y sobre las que conocemos poco. Estos pacientes precisan abordaje multidisciplinar entre los distintos niveles asistenciales, y también recibir consejos de prevención

## 8. Seguimiento y evaluación de resultados

ASION realizará reuniones semanales de coordinación para evaluar el seguimiento del programa en el área psicosocial y se elaborarán informes de seguimiento con valoración cuantitativa y cualitativa de los beneficiarios atendidos y de los resultados obtenidos. Se presentarán también memorias semestrales con los resultados del proyecto.

### Indicadores de evaluación:

- N° de pacientes atendidos
- N° de familiares atendidos.
- N° y tipo de intervenciones desarrolladas
- N° de derivaciones realizadas
- N° de informes emitidos.
- N° de reuniones de coordinación realizadas.
- Perfil de los usuarios: diagnósticos atendidos, rangos de edad, hospitales de referencia, etc.
- Informes profesionales de los resultados obtenidos.

Herramientas de evaluación:

- Registro diario en base de datos informática VELNEO V-Client.
- Informe trimestral interno de trabajo desarrollado.
- Memoria final justificativa con datos cuantitativos y cualitativos, así como soporte documental fotográfico.

Madrid, 20 de enero de 2025



Francisco Javier Hortal García  
Presidente ASION