

## La Declaración de Erice

Sobrevivientes de largo plazo de Cáncer infantil: curas y cuidados

Riccardo Haupt<sup>1</sup>, John J. Spinetta<sup>2</sup>, Irina Ban<sup>3</sup>, Ronald D. Barr<sup>4</sup>, Joern D. Beck<sup>5</sup>, Julianne Byrne<sup>6</sup>, Gabriele Calaminus<sup>7</sup>, Eva Coenen<sup>8</sup>, Mark Chesler<sup>3</sup>, Giulio J. D'Angio<sup>9</sup>, Christine Eiser<sup>10</sup>, Andreas Feldges<sup>11</sup>, Faith Gibson<sup>12</sup>, Herwig Lackner<sup>13</sup>, Giuseppe Masera<sup>14</sup>, Luisa Massimo<sup>15</sup>, Edina Magyarosy<sup>16</sup>, Jacques Otten<sup>17</sup>, Gregory Reaman<sup>18</sup>, Maria Grazia Valsecchi<sup>19</sup>, Anjo J.P. Veerman<sup>7</sup>, Anthony Penn<sup>20</sup>, Ann Thorvildsen<sup>21</sup>, Cor Van den Bos<sup>7</sup>, Momcilo Jankovic<sup>14</sup>, and the International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

1. Epidemiology and Biostatistics Section, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy
2. Department of Psychology, San Diego State University, San Diego, CA, USA
3. International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization (ICCCPO)
4. Mc Master University Health Sciences Centre, Hamilton, ON, Canada
5. Late Effects Surveillance System, University Hospital for Children and Adolescents, Erlangen, Germany
6. Boyne Research Institute, Drogheda, Ireland
7. Department of Pediatric Hematology and Oncology Children's Hospital, Heinrich Heine University Medical Center, University of Dusseldorf, Dusseldorf, Germany
8. Vrije Universiteit Medical Center, Amsterdam, The Netherlands
9. Department of Radiation Oncology, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA
10. Department of Psychology, The University of Sheffield, Sheffield, UK
11. Ostschweizerisches Kinderspital, St. Gallen, Switzerland
12. UCL Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, London UK
13. Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Haematology/Oncology, Medical University of Graz, Graz, Austria
14. Department of Pediatrics, University of Milano-Bicocca, Hospital San Gerardo, Monza, Italy
15. Department of Hematology and Oncology, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy
16. Heim Pal Children Hospital, Budapest, Hungary
17. Department of Pediatrics, Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Brussels, Belgium
18. The George Washington University School of Medicine and Health Sciences, Washington, DC, USA
19. Department of Clinical Medicine, Prevention and Biotechnologies, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy
20. Frenchay Hospital, Bristol, UK
21. Department of Pediatrics, Rikshospitalet-radiumhospitalet hf, Oslo, Norway

Correspondence to:  
Momcilo Jankovic  
Pediatric Clinic University of Milano-  
Bicocca  
S. Gerardo Hospital  
Via Pergolesi 33

20052 Monza (MI), Italy  
tel: +39-039-2333513  
fax: +39-039-2301646  
email:  
momcilo.jankovic@pediatrimonza.it

## **Preámbulo**

El objetivo buscado a largo plazo a partir de la cura y el cuidado de un niño con Cáncer es que él/ella pueda desarrollarse en un adulto autónomo, resistente, de buen funcionamiento, capaz de gozar una salud óptima en relación a su vida.

En los últimos 30 años, se han alcanzado progresos significativos en calidad de los diferentes tratamientos contra Cánceres infantiles. Este audaz logro resultó en que centenares de miles de sobrevivientes ahora se encuentren curados, finalizando la etapa escolar, iniciando su adultez y viviendo vidas completas como miembros activos de su sociedad. Hoy día, en las sociedades ricas e industrializadas, al menos 1 de cada 1000 jóvenes adultos (cuyas edades oscilan entre los 20-30 años) es un sobreviviente a largo plazo del Cáncer infantil, y cada año esta población esta creciendo de manera significativa. No obstante, siguen existiendo dudas acerca del *cuándo* es alcanzada la cura del paciente de manera completa.

Para tratar estas cuestiones, 45 expertos (entre pediatras, oncólogos, psicólogos, enfermeros, epidemiólogos, padres y sobrevivientes) de 15 países diferentes de Europa y Norte América, se juntaron en Erice, Sicilia, para discutir las circunstancias bajo las cuales la palabra “**cura**” debe ser empleada al hablar acerca de niños con Cáncer, y el cuándo y porqué, en cambio, se debería mantener un seguimiento y cuidado del niño.

## **El concepto del término Cura**

El concepto “cura”, luego de que un niño haya enfermado de Cáncer se refiere únicamente a la enfermedad original, más allá de potenciales o existentes inhabilidades o efectos colaterales derivados de los tratamientos. Aquellos niños que hayan sido tratados por Cáncer solo deben ser considerados curados una vez que hayan alcanzado el punto en el cual las posibilidades de morir de la enfermedad original es menor a la posibilidad de sucumbir por alguna otra causa.

Para muchas de las enfermedades malignas de la niñez, un estimativo certero puede ser deducido: en otras palabras, un paciente que sobrevive sin atravesar por una recaída durante un determinado número de años después de realizado el diagnóstico de acuerdo al tipo de tumor, puede ser considerado curado, siguiendo la definición de este concepto. Para otras, intentar lograr aquella precisión no es

confiable debido al alto número subyacente de factores genéticos involucrados en la causalidad y la respuesta al Cáncer.

## **La Declaración**

1. Definimos “cura” como aquella cura del Cáncer original, más allá de potenciales o existentes inhabilidades o efectos colaterales derivados de los tratamientos, los cuales deben ser tratados como una cuestión aparte. El término “curado”, debe ser usado en discusiones sobre el status de vida del sobreviviente junto con él/ella y en la sociedad. El término “sobreviviente a largo plazo”, seguirá siendo acuñado en investigaciones científicas y en aquella literatura relacionada, con el fin de alertar a los profesionales de posibles secuelas que sí puedan necesitar cuidados y atención.

2. El cuidado de un niño con Cáncer debe incluir información honesta y completa para padres y los niños (dirigidos en un formato apropiado para su edad y nivel cultural) acerca del diagnóstico de la enfermedad, su tratamiento y su posibilidad de cura. El comunicado de la cura para cada niño individual o adolescente y su familia, debe llevarse a cabo en un contexto que haya sido acordado en decisión conjunta entre el pediatra oncólogo a cargo y las personas involucradas, considerando la especificidad de cada uno de los casos particulares.

3. La comunicación de los riesgos es tanto difícil como desafiante. Información sobre los riesgos debe ser entregada a los sobrevivientes y a sus familias en un lenguaje de una enunciación positiva y fácilmente comprensible. Una comunicación efectiva requiere un alto manejo de las habilidades interpersonales. Tanto los sobrevivientes como sus familias están en su total derecho de ser informados personalmente y por escrito acerca de la cura efectiva, tanto así de los posibles riesgos y efectos consecuentes a largo plazo, reaparición de la enfermedad principal o efectos secundarios derivados. Una vez completado el tratamiento del Cáncer original, es responsabilidad de la Unidad Pediátrica de Cáncer (Paediatric\_Cancer\_Unit - PCU) la provisión a los pacientes y a sus familias de un resumen de la enfermedad y sus características, los tratamientos recibidos y las posibles complicaciones que puedan aparecer a lo largo de las terapias y tratamientos. Este resumen debe ser combinado con sugerencias acerca del tipo de seguimiento y tiempo necesario entre cada

evaluación dedicada a monitorear el Cáncer original, así como los posibles efectos tardíos de la enfermedad y tratamiento.

4. Adicionalmente, es necesario mantener un seguimiento sistemático incluso luego de alcanzada la cura, con el objetivo de vigilar los posibles efectos a largo plazo del Cáncer y su tratamiento. Para este objetivo, cada PCU debe tener una estructura organizada de seguimiento y un equipo multidisciplinario que incluya uno o más de los siguientes: oncólogo pediátrico, enfermero, psicólogo y trabajador social más algún otro especialista relevante dependiendo de las necesidades personales de cada paciente individual.

5. La mayoría de los sobrevivientes logran adaptarse relativamente bien; de hecho existe una proporción con un extraordinario nivel de resistencia. No obstante, en comparación a la población general, algunos sobrevivientes tienen una elevada posibilidad de desarrollar condiciones que demanden cuidados médicos, psicológicos o sociales. El sistema de salud y cuidado debe abarcar a todos estos grupos. De acuerdo a cada caso particular, cuando el sobreviviente ingresa en la adultez, él/ella deben ser referidos a un proveedor de salud apropiado capaz de coordinarles cuidados de largo plazo. La PCU debe mantenerse como el centro de referencias. Si algún problema específico surgiese durante la niñez, el sobreviviente debe ser enviado al especialista apropiado, siendo la PCU quien provea ese especialista y el historial clínico del paciente.

6. Con el fin de proveer consejos definitivos y apropiados, así como el apoyo para sobrevivientes de largo plazo, la PCU necesita contar con vasta información, obtenida por medio de auditorias e investigaciones. Al momento de priorizar la agenda de investigaciones, los profesionales a cargo del cuidado de la salud, deben colaborar con los sobrevivientes y sus familias. Orientación basada en evidencias debe basarse en los resultados de investigaciones al momento de brindar recomendaciones. Los resultados de aquellas investigaciones deben estar unidos nuevamente con la comunidad, los sobrevivientes y sus familias para que puedan ser incorporadas en prácticas futuras.

7. El Cáncer infantil y la subsecuente supervivencia afecta a la familia entera y a su comunidad más amplia. Padres, hermanos y otros parientes cercanos, deben estar constantemente motivados a adoptar un rol activo en las discusiones sobre los planes futuros y en el diseño e implementación de una intervención psico-social para el niño.

Además, los sobrevivientes y padres deben adoptar un rol útil al momento de compartir la información y habilidades de vida, ayudando a fortalecer a otros sobrevivientes y padres, así como también en el diseño de la implementación de servicios futuros. Por tanto, los padres, a través de sus representantes grupales, deben estar incluidos como miembros activos de un equipo de cuidado y salud multidisciplinario

8. Deben hacerse esfuerzos sistemáticos tanto durante como después del tratamiento del Cáncer con el fin de fortalecer a los sobrevivientes y a sus familias a través de la posibilidad de producir información adecuada para la edad y a través del refuerzo de sus habilidades de adaptación y sus estrategias al momento de tratar con las preocupaciones actuales y futuras. La mayoría de los sobrevivientes y sus familias se adaptan bien. Por medio del refuerzo de estas capacidades de adaptación y por el fortalecimiento de las estrategias de acomodación, todos ellos podrán desarrollar una resistencia que les permitirá a enfrentar y superar, de manera más feroz y confiada, las dificultades que puedan aparecer a lo largo de sus vidas. Estas estrategias jugaran un rol muy importante sobre todo al momento de tratar con la transición formal de estar bajo un tratamiento activo a una etapa post-tratamiento, de la etapa post-tratamiento a los cuidados a largo plazo y de los cuidados pediátricos hacia los cuidados focalizados en un sistema de salud para adultos. Por lo tanto, una persona de contacto específica debe ser designada para facilitar estas transiciones.

9. El público en general necesita ser advertido y aceptar la realidad acerca de las curas del Cáncer infantil, al igual que individuos curados deben contar con acceso equitativo a una educación, trabajo, seguro y cuidados médicos.

10. Las desigualdades en las estrategias de tratamientos actuales e índices de cura, ambos dentro y entre naciones con grandes diferencias en status socio-económicos y la asignación de recursos, continua siendo un desafío que la comunidad internacional debe atender.

#### **Lista de participantes del Taller llevado a cabo de Erice:**

**Epidemiólogos:** Julianne Byrne (Chair, Ireland), Guido Pastore (Italy), Maria Grazia Valsecchi (Italy), Peter Kaatsch (Germany), Mike M. Hawkins (Birmingham)

**Enfermeras:** Faith Gibson (Chair, United Kingdom), Moira Bradwell (United Kingdom), Ulrika Kreicbergs (Sweden), Nelia Langeveld (The Netherlands), Anne Thorvildsen (Norway)

|

**Padres:** Mark Chesler (Chair, United States), Irina Ban (Serbia), Marianne Naafs-Wilstra (The Netherlands), Maria Pia Serrafro Bonini (Italy), Christine Wandzura (Canada)

**Médicos:** Giuseppe Masera (Chair, Italy), Ronald D. Barr (Canada), Joern D. Beck (Germany), Jos Bokkerink (The Netherlands), Gabriele Calaminus (Germany), Andreas Feldges (Switzerland), Giulio J. D'Angio (United States), Riccardo Haupt (Italy), Momcilo Jankovic (Italy), Herwig Lackner (Austria), Thorsten Langer (Germany), Edina Magyarosy (Hungary), Renée Maurus (Belgium), Luisa Massimo (Italy), Concetta Micalizzi (Italy), Anja Moericke (Germany), Jacques Otten (Belgium), Pierre Philippet (Belgium), Gregory Reaman (United States), Cor van den Bos (The Netherlands), Anjo J. P. Veerman (The Netherlands),

**Psicólogos:** John J. Spinetta (Chair, United States), Christine Eiser (United Kingdom), Cinzia Favara (Italy), Pilar Gonzalez-Doupe (United Kingdom), Gabriela Medin (Spain), Bob Last (The Netherlands), Pia Massaglia (Italy)

**Sobrevivientes:** Anthony Penn (Chair, United Kingdom), Eva Coenen (The Netherlands), Angelamaria Cometa (Italy), Marieke van de Wetering (The Netherlands)

**Reconocimientos:** El Taller de Erice fue organizado gracias al apoyo de la Fundación G. Gaslini, la Fundación San Paolo, Buitoni s.p.a. y el Comité Leticia Verga. Agradecemos a la Sra. Carla Manganini por su excelente asistencia secretarial y editorial.