



Universitat de les Illes Balears

Faculta de Infermeria i Fisioteràpia

Memòria del Treball de Fi de Grau

Com es resol la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics, i quin és el paper dels professionals sanitaris en aquest procés?

Marc Arnau Amengual Gayà

Grau de Infermeria

Any acadèmic 2018-19

DNI de l'alumne: 41583255Z

Treball tutelat per Rosa Miró Bonet
Departament de Infermeria i Fisioteràpia

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball: Preservació de la fertilitat, càncer, maneig de les cures del pacient, adolescents

RESUM

Els i les adolescents amb càncer es troben en una situació molt complicada per la seva curta edat, en què han de passar per les diferents etapes de la adolescència així com per les diferents fases del càncer. A més, han de plantejar-se tot el que comporta el càncer així com múltiples aspectes del futur, com és la preservació de la fertilitat, aspectes que en condicions normals no es plantejarien i que suposen un gran responsabilitat per l'edat que tenen. Per tant, sorgeix la necessitat d'investigar les diferents opcions de preservació de la fertilitat en adolescents oncològics. Existeixen diferents opcions, en què la criopreservació d'embrions i d'ovòcits per part del sexe femení i el banc de semen per part del sexe masculí, són les opcions més estandarditzades. També, és d'interès investigar qui té la responsabilitat de decisió en la preservació, en què els i les adolescents haurien de decidir per si sols, encara que es troben influïts tant pels professionals sanitaris com pels seus pares. Però, l'objectiu principal és determinar com és resol la preservació de la fertilitat i quin és el paper dels professionals sanitaris en el procés. L'evidència mostra que es realitza un abordatge inadequat per part dels professionals sanitaris, en què existeixen múltiples barreres, però hi ha un desig de millora per part dels professionals. Encara que, per resoldre adequadament la preservació de la fertilitat és necessari un treball en equip multidisciplinari.

ABSTRACT

Adolescents suffering from cancer face a very complicated situation due to their young age. During this age they have to deal with both the different adolescence stages and the cancer stages. Furthermore, they have to consider all what cancer involves and multiple aspects about the future, such as the fertility preservation; aspects that in normal conditions they would not have to think about and which imply a lot of responsibility at their ages. Thus, the necessity of investigating the different options of fertility preservation on oncologic adolescents emerges. There are different options and the ones in which the cryopreservation of embryo and oocytes from women and the semen bank from men play an important role are the most standardized. It is also of interest to study who is the responsible one at the time of making the decision regarding with preservation: adolescents should decide by their own, although they are influenced either by the healthcare professionals or their parents. However, the lead aim is to determine how to solve the fertility preservation and which role the healthcare professionals play in this process. Evidence shows that healthcare professionals do an inadequate approach with regard to this issue: there are multiple borders, but there is a desire of improvement from healthcare professionals. Nevertheless, to solve the fertility preservation in a suitable manner it is necessary a multidisciplinary teamwork.

ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ.....	pàg. 5 –7
2. OBJECTIUS DEL TREBALL.....	pàg. 7
3. ESTRATÈGIA DE RECERCA BIBLIOGRÀFICA.....	pàg. 7 – 9
4. RESULTATS DE LA RECERCA BIBLIOGRÀFICA.....	pàg. 9
5. DISCUSSIÓ.....	pàg. 10 – 22
5.1. <i>Analitzar quines son les diferents opcions de preservació de la fertilitat en adolescents oncològics</i>	
5.2. <i>Identificar qui té la responsabilitat en la preservació de la fertilitat dels adolescents oncològics.</i>	
6. CONCLUSIONS.....	pàg. 22 – 24
7. BIBLIOGRAFIA.....	pàg. 25 – 27
8. ANNEXOS.....	pàg. 28 – 44

1. INTRODUCCIÓ

El càncer és una de les malalties que presenta unes majors tasses de incidència i mortalitat en el món, especialment en l'edat adulta (1). A Espanya, la incidència de càncer en la població adolescent (entesa aquesta de 13-18 anys) és de 200 casos per milió d'habitants a l'any, per tant, representa un 1% del total i és la segona causa de mortalitat en aquestes edats (2). Encara que, els avanços en els tractaments i en el maneig del càncer han permès que la supervivència augmenti significativament fins al 70% de curació global. Però per altra banda, aquesta major supervivència implica un major nombre d'individus amb risc de patir efectes secundaris tant del càncer com del propi tractament (3).

Centrant-nos en els adolescents, cal dir que l'adolescència és una etapa de la vida que inclou múltiples canvis com poden ser: una major independència dels pares, el desenvolupament de relacions íntimes, la pubertat, l'establiment de metes pel futur, canvis en l'autoestima i en la imatge corporal, el desenvolupament de la personalitat i la identitat del rol sexual... Però, en l'adolescent malalt de càncer, el qual va experimentant els múltiples canvis mencionats, es troba en un nou escenari en què tot queda condicionat pel càncer, ja que provoca un gran impacte sobre el seu benestar psicològic i el desenvolupament físic, principalment quan comencen aparèixer els efectes secundaris del tractament, com poden ser pèrdua de pes i de pèl, diarrea, nàusees, vòmits... A més, l'adolescent presenta dues fonts d'estrès: tenir un diagnòstic que posa en perill la vida i un tractament intensiu associat i també, la transició del desenvolupament des de la infància a l'edat adulta (4).

Davant tot això, els adolescents amb càncer han de fer front a múltiples problemes com: els efectes adversos del tractament, els canvis en les relacions familiars, la por a l'aïllament social, la ruptura en l'educació, les disfuncions sexuals, les qüestions laborals... Per tant, requereixen que els professionals de la salut participin activament en el seu suport i en l'abordatge dels diferents problemes ja esmentats (4).

Encara que, ens trobem en què no existeixen unitats multidisciplinàries dedicades a l'atenció mèdica i psicosocial de l'adolescent i adult jove amb càncer, però si es reconeixen una sèrie de necessitats diferents per aquestes edats en comparació amb els adults i els infants (1).

En aquest treball ens centrarem en la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics, la qual normalment sol tenir poc pes o interès durant aquesta etapa vital, però en la vida adulta pot ser d'interès primordial per la mateixa persona. Per tant, un jove de 13 anys d'edat que no hagi començat a masturbar-se pot veure's enfrontat a prendre una decisió de tenir el seu esperma congelat al mateix temps, o a una adolescent congelar els òvuls, alhora que cal fer front a un diagnòstic i tractament del càncer (4).

Durant l'etapa de l'adolescència, no és estrany que els joves prestin poca atenció a la seva potencial fertilitat. És important plantejar aquest problema a l'adolescent amb la finalitat de discutir a fons sobre el tema així com també, que sigui informat sobre les possibles opcions de preservació de la fertilitat. L'avaluació objectiva i la comunicació honesta són fonamentals en l'orientació d'una persona jove i la seva família en la presa de decisions al voltant de la fertilitat. La necessitat de considerar la preservació de la fertilitat depèn en ocasions de diversos factors com la capacitat física i de desenvolupament del pacient, el pronòstic, circumstàncies econòmiques i els valors religiosos, culturals i ètics (4).

Segons un estudi espanyol sobre la situació de la preservació de la fertilitat, una gran part de pacients i de les seves famílies no reben cap informació ni opten a cap oportunitat per preservar la seva fertilitat. A Estats Units i el Regne Unit entre un 30 – 60 % de supervivents no reben informació sobre el tema per part dels diferents professionals de salut que els atenen. En quan al nostre país, cal dir que falten dades al respecte. Segons aquest estudi, el 80% de les famílies i dels pacients espanyols mostren interès sobre la preservació de la fertilitat i que hi ha una gran quantitat de centres de referència de reproducció humana com perquè la derivació a aquests sigui baixa com és actualment. A més, l'abordatge sobre la preservació de la fertilitat seria una tema secundari per a la majoria d'oncòlegs, centrant-se principalment en la recerca del millor tractament del càncer (3).

Per tant, davant la repercussió que pot tenir el càncer sobre la fertilitat i totes les qüestions que sorgeixen en relació a la preservació d'aquesta, sorgeix la necessitat de preguntar-nos: Com es resol la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics, i quin és el paper dels professionals sanitaris en aquest procés? En aquest context i en el present treball de final de grau, la resolució serà entesa com l'abordatge, maneig i l'assessorament per part dels professionals d'oncologia i si participen altres professionals en relació a la preservació de la fertilitat en una etapa en la qual, com s'ha vist hi ha la presència d'una gran quantitat de canvis i factors que poden influir en el procés del càncer i les decisions futures.

2. OBJECTIUS DEL TREBALL

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓ

Com es resol la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics, i quin és el paper dels professionals sanitaris en aquest procés?

OBJECTIU GENERAL

Analitzar com es resol la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics i quin és el paper dels professionals sanitaris en aquest procés.

OBJECTIUS ESPECÍFICS

1. Analitzar quines son les diferents opcions de preservació de la fertilitat en adolescents oncològics
2. Identificar qui té la responsabilitat en la preservació de la fertilitat dels adolescents oncològics.

3. ESTRATÈGIA DE RECERCA BIBLIOGRÀFICA

Aquest treball és una revisió bibliogràfica basada en l'evidència científica actual sobre el tema proposat. S'ha realitzat una recerca bibliogràfica a la base de dades Pubmed amb els límits de text complet i articles publicats en els darrers deu anys. Els descriptors s'han delimitat amb el thesaurus DeCS (Descriptors en Ciències de la Salut) i el MeSH de Pubmed. També s'ha realitzat una recerca bibliogràfica a la base de dades IBECs i EBSCOhost Research Database.

En relació als operadors booleans només he utilitzat l'operador AND, per combinar les diferents paraules clau. Els operadors booleans OR i NOT no s'han utilitzat.

Els criteris d'inclusió han estat articles que parlin sobre la preservació de la fertilitat en qualsevol etapa oncològica i qualsevol tipus de càncer però només en adolescents amb càncer, articles que aportin informació sobre com s'aborda la preservació de la fertilitat per part dels diferents professionals en aquesta franja d'edat i articles que parlin sobre les opcions de preservació de fertilitat i sobre la responsabilitat de les decisions en relació a la fertilitat.

Els criteris d'exclusió han estat articles que parlin sobre altres franges d'edat com pacients pediàtrics, adults joves i adults, articles que parlin sobre supervivents de càncer, articles que parlin del procés oncològic però no de la preservació de la fertilitat i la duplicitat d'articles.

He realitzat la recerca bibliogràfica en Pubmed a dia 4 de març de 2019 seguint la següent estratègia:

- Fertility preservation AND Neoplasms AND Patient Care Management AND Adolescent. Els filtres que s'han utilitzat són que els articles són publicats en els darrers 10 anys. S'han obtingut 25 resultats dels quals en selecciono 9 després de la lectura del títol i del resum.

També, he realitzat la recerca bibliogràfica a EBSCOhost Research Database a dia 4 de març de 2019 seguint la següent estratègia:

- Fertility Preservation AND Neoplasms AND Patient Care AND Adolescent. El filtre que s'ha utilitzat és que els articles són publicats en els darrers 10 anys. S'han obtingut 23 resultats dels quals en selecciono 9 després de la lectura del títol i del resum

Per altra part, he realitzat la recerca bibliogràfica a IBECS a dia 4 de març de 2019 seguint la següent estratègia:

- Fertilidad AND Cancer AND Adolescentes. El filtre que s'ha utilitzat és que els articles són publicats en els darrers 10 anys. S'han obtingut 2 resultats dels quals els selecciono als 2 després de la lectura del títol i del resum.

En aquesta base de dades s'han utilitzat aquests descriptors ja que la base de dades presenta certes limitacions respecte les recerques i ha estat la única estratègia amb la qual s'han trobat major quantitat d'articles en relació al meu tema d'interès.

Finalment, cal dir que degut a la quantitat limitada d'articles trobats, s'ha hagut de recórrer a la tècnica de la bolla de neu per poder assolir els 20 articles que s'exigeixen pel present treball de fi de grau. D'aquesta forma, s'ha cercat en la bibliografia de l'article anomenat "Optimizing Fertility Preservation Practices for Adolescent and Young Adult Cancer Patients" i s'ha seleccionat l'article anomenat "Fertility Preservation in Adolescents and Young Adults With Cancer", el qual finalment es decideix incorporar al present TFG per presentar informació valuosa pels resultats finals.

4. RESULTATS

El nombre d'articles que han estat inclosos en el present treball són 20, dels quals la majoria es tracten de revisions de la literatura o revisions bibliogràfiques, encara que també trobem la presència d'algun estudi qualitatiu i quantitatiu. A més, tots aquests articles han complert el criteri d'estar publicats en els darrers 10 anys, el qual és un dels criteris requerits.

Davant la gran presència de revisions bibliogràfiques, cal dir que això indica que s'ha fet un gran anàlisi d'una gran quantitat d'estudis i de la seva respectiva informació i s'ha integrat dins aquestes, encara que, la resta d'articles que són de caire qualitatiu o quantitatiu aporten igualment informació valuosa i no menys important.

La majoria d'articles presenten una informació molt semblant i per tant, ens permet arribar a unes conclusions bastant definides sobre el tema de la preservació de la fertilitat. Respecte al segon objectiu específic, cal dir que principalment s'ha trobat informació sobre els adolescents del sexe masculí i inclòs hi ha dos articles que es dediquen a parlar principalment sobre les influències dels pares sobre les decisions dels adolescents d'aquest sexe.

En l'apartat d'annexes al final del treball, hi ha un quadre resum de cada article que inclou el nom de l'article, el tipus d'article, l'any de publicació, els autors i un resum que mostra els resultats i aspectes més importants de cada article.

5. DISCUSSIÓ

5.1 Analitzar quines són les diferents opcions de preservació de la fertilitat en adolescents oncològics

S'ha trobat un consens en la literatura referent a les opcions de la preservació de la fertilitat en els adolescents oncològics.

Primerament, cal dir que les opcions de preservació de la fertilitat estan influïdes per diversos factors com: l'estat del desenvolupament sexual de la/del pacient, el marc de temps per iniciar el tractament i el desig de la/del pacient i la família d'iniciar tractaments de preservació de la fertilitat que poden portar molt de temps i cost (5).

A Espanya, els mètodes aprovats són: el banc d'esperma i la preservació dels ovòcits, mentre que els mètodes experimentals són la preservació del teixit testicular i l'escorça ovàrica (3). Encara que, existeixen molts més mètodes i en altres països hi ha una oferta més àmplia.

D'aquesta forma, s'ha de diferenciar entre les opcions de preservació de la fertilitat per adolescents del sexe masculí i les del sexe femení.

Fins al 2013, els mètodes estàndard per preservar la fertilitat en adolescents del sexe femení eren la transposició ovàrica en pacients sotmeses a radiació pèlvica i la criopreservació embrionària abans d'iniciar la quimioteràpia gonadotòxica (6). Mentre que, la criopreservació dels ovòcits i la criopreservació de teixits ovàrics es consideraven experimentals (5–7). Però, la Societat Americana de Medicina Reproductiva (ASRM – American Society of Reproductive Medicine) va revisar les seves directrius per a la preservació de la fertilitat en pacients amb càncer i va reconèixer la collita d'ovòcits i la seva criopreservació com a procediment estàndard abans del tractament gonadotòxic. Després de l'establiment de l'ASRM, les taxes d'embaràs s'assemblaven tant en la criopreservació dels ovòcits com en la criopreservació embrionària (5,6,8). També, la Societat Americana d'Oncologia Clínica (ASCO – American Society Of Clinical Oncology) va acordar les seves directrius amb les de l'ASRM, indicant que es recomanava la criopreservació d'ovòcits com a opció estàndard per a la preservació de la fertilitat per a les adolescents oncològiques (6).

Seguint amb el sexe femení, existeixen múltiples opcions de preservació de la fertilitat:

- 1. La criopreservació d'embrions o fecundació in vitro (FIV).** Inclou l'estimulació ovàrica, la recuperació dels ovòcits, la fecundació i la posterior transferència de l'embrió a l'úter, fresc o després d'un període d'emmagatzematge després de la congelació. Es tracta d'un tractament rigorosament avaluat i amb gran èxit (9). A més, és una opció per a la preservació de la fertilitat quan la situació de l'adolescent ho permeti, ja que pot ser que no sigui possible per a pacients que requereixin un començament immediat de quimioteràpia (9,10), ja que es necessita un mínim de 2 setmanes de preparació (8). Normalment es tindria en compte en les pacients que estaran exposades a grans dosis d'agents alquilants, com a condicionament del trasplantament de cèl·lules mare gonadotòxiques o que estaran exposades a la radiació que afecti els ovaris (10). Però, cal dir que aquesta opció no és habitual en la població adolescent, ja que és menys probable que tinguin una parella de llarga durada en aquesta etapa de la seva vida, encara que pot ser considerada per aquestes pacients que utilitzen esperma donant ja que aquesta opció presenta com a requisit un donant d'esperma o d'una parella (5,9,10).
- 2. La criopreservació d'ovòcits.** Es tracta d'un procediment en què els ovòcits s'extreuen i es congelen després de l'estimulació ovàrica per al possible futur de la pacient per aconseguir l'embaràs, encara que no hi ha cap requisit d'una parella o d'un donant d'esperma. És una opció per a la preservació de la fertilitat quan les circumstàncies de l'adolescent ho permetin, ja que en aquelles pacients que requereixin quimioteràpia immediata, pot ser que no sigui una opció viable (9,10). Però, en una circumstància en què la pacient pot tenir una parella, també hi ha l'opció d'utilitzar els ovòcits per crear un embrió, que després es pot congelar per al seu ús futur. Normalment es tindria en compte en les adolescents que estaran exposades a grans dosis d'agents alquilants, com a condicionament del trasplantament de cèl·lules mare gonadotòxiques o que estaran exposades a la radiació que afecti els ovaris (10).

3. La crioconservació de teixits ovàrics(OTC). Implica l'extracció i la posterior congelació de les peces de l'escorça ovàrica o l'ovari sencer abans de la quimioteràpia o la radiació pèlvica (5,9–11). Posteriorment, els teixits poden ser descongelats i reimplantats per restaurar la funció ovàrica i, possiblement, aconseguir l'embaràs (5,10,11). Alternativament, també els ovòcits immadurs del teixit eliminat es poden madurar in vitro i després es poden utilitzar amb tecnologies de reproducció assistida per aconseguir l'embaràs. Encara que, es tracta d'una opció experimental en què no es sap la taxa d'èxit real (9,10). Però, també cal dir que és un mètode eficaç i prometedor per les pacients que trien no sotmetre's a una estimulació ovàrica o no tenen temps per fer-ho, ja que es pot realitzar de forma immediata i per tant, permet minimitzar el retard abans de la quimioteràpia (7,9,12).

La majoria de les guies de pràctica clínica revisades(d'un total de 25) recomanen la criopreservació del teixit ovàric, encara que ho consideren una opció experimental. Però, la directriu NICE(Institut Nacional per a la Salut i l'Excel·lència Clínica) no recomana aquest procediment a causa de la manca d'evidència per donar suport a la fertilitat futura amb èxit. També, totes les guies de pràctica clínica que inclouen la criopreservació de teixit ovàric en les seves recomanacions comenten el risc de reintroduir cèl·lules malignes amb empelt (11).

4. Protecció de la funció ovàrica durant el tractament. Inclou l'ooforopèxia, la qual consisteix en la transposició quirúrgica dels ovaris fora del camp de la radiació pèlvica per així minimitzar els danys ovàrics (5,9). Es pot utilitzar en adolescents només si l'ovari o els ovaris es troben en el camp de la radiació i no requereixen radiació com a part de la teràpia del càncer. Per ser eficaç, l'ooforopèxia s'ha de realitzar abans de començar la radioteràpia i a més, no protegeix els ovaris dels efectes gonadotòxics per la quimioteràpia. Tant ASCO com NCCN(Xarxa Nacional del Càncer Integral) avalen l'ooforopèxia com a opció per a les dones que reben radiació pèlvica (5).

Dins aquest mètode, a part de la ooforopèxia, també s'inclou la utilització d'anàlegs de GnRH(hormones alliberadores de gonadotropina) per així conferir protecció ovàrica.

El mecanisme d'aquest efecte protector és poc conegut i els estudis realitzats en humans que avaluen l'eficàcia dels anàlegs de GnRH han estat limitats per la manca de dades prospectives específiques per a dones en edat reproductiva que presenten un risc més elevat d'infertilitat per part de la quimioteràpia (9). Per altra part, ASCO adverteix contra l'ús dels anàlegs de GnRH només per a la preservació de la fertilitat, ja que no hi ha prou evidència d'eficàcia (7,12). A més, algunes directrius indiquen que els anàlegs de GnRH eviten la insuficiència ovàrica prematura en el 50 % de les pacients (7). També, alguns estudis han demostrat que els agonistes de GnRH quan s'utilitzen en quimioteràpia protegeixen de la insuficiència ovàrica, reduint el risc de menopausa i millorant les perspectives de fertilitat (13).

- 5. Recol·lecció d'ovòcits immadurs i maduració in vitro.** Consisteix en la recol·lecció d'ovòcits immadurs a partir de petits fol·licles, ja sigui amb estimulació ovàrica limitada o sense estimulació, amb la posterior maduració in vitro. És una opció útil per a les dones joves que requereixen un tractament ràpid del càncer. Les taxes d'implantació i d'embaràs són significativament inferiors a la de FIV amb ovòcits madurs (9).

En relació al sexe masculí, trobem diferents opcions:

- 1. La supressió hormonal.** No hi ha suficients evidències que demostrin que durant la quimioteràpia redueixi el risc d'infertilitat o que ajudi a la recuperació de l'espermatozoides durant el tractament amb quimioteràpia (9).
- 2. El banc d'esperma.** Consisteix en la congelació d'espermatozoides i la seva conservació. A més, en el diagnòstic de càncer en adolescents és l'estàndard per a la preservació de la fertilitat i té una taxa d'èxit ben demostrada (5,9,10). Per a una recollida òptima d'esperma són necessàries l'abstinència durant un mínim de 48 hores abans de l'ejaculació i la recopilació de múltiples mostres per maximitzar la quantitat d'esperma disponible per a la criopreservació. Aquesta opció, inclou la incapacitat per masturbar-se i/o ejacular a causa de l'edat, el nivell de molèsties o la malaltia. D'aquesta forma, hi ha diverses alternatives invasives per obtenir una ejaculació si la masturbació no és possible per: pels motius ja comentats, per baixos recomptes d'esperma o per una azoospermia obstructiva.

Entre les alternatives s'inclouen l'aspiració microbiològica d'esperma epidídim(on s'elimina l'esperma del túbul epidídim) (9), l'extracció espermàtica testicular(que es realitza mitjançant biòpsia amb agulla) o l'electroejaculació(que es fa sota anestèsia i consisteix en col·locar una sonda elèctrica en el recte) i cal dir que aquests procediments es poden realitzar abans o després de la finalització del tractament del càncer (5,9). Un altre mètode alternatiu és la recollida d'orina després de l'ejaculació retrògrada (5). Per tant, el banc realitza la crioconservació d'esperma madur recollit per la masturbació amb o sense tècniques d'ejaculació assistida o per mostreig de teixits epidídics o testiculars i s'ofereix cada vegada més a adolescents, ja que s'ha aplicat habitualment en adults durant molts anys (14).

3. Criopreservació i trasplantament d'espermatogònia i teixits testiculars.

Consisteix en la criopreservació i el posterior trasplantament de cèl·lules mare espermatogonals i de teixit testicular i que poden servir com alternatives per a la preservació de la fertilitat en individus per als quals la criopreservació de semen no és possible per les raons ja esmentades. Encara que, cal dir que és tracta d'una opció experimental (5,9). A més, hi ha la possibilitat de que les cèl·lules cancerígenes es puguin introduir amb teixits reimplantats (8).

Quan totes les opcions de preservació de la fertilitat ja esmentades no estan disponibles o no es volen, els ovòcits donants, els espermatozoides donants, la subrogació gestacional i l'adopció també ofereixen oportunitats per a la paternitat en els supervivents adolescents (9).

En relació a la legalitat dels procediments comentats, cal dir que hi ha diferències entre els països en els aspectes legals del consentiment informat, emmagatzematge d'ovòcits, d'embrions, de teixit ovàric i espermatozoides, així com diferències en els costos relacionats amb els procediments (11). A més, molts països tenen restriccions ètiques i legals als mètodes de preservació de la fertilitat i a la recerca en ciències bàsiques (15).

En relació al col·lectiu LGTBI, s'ha trobat que les intencions de fertilitat i aspiracions de la paternitat són probablement diferents en comparació als heterosexuales, potencialment influïts per les normes legals (per exemple, prohibicions sobre el matrimoni entre persones del mateix sexe, adopció o subrogació), i també actituds socials negatives i pràctiques discriminatòries que han creat obstacles per a la paternitat i han impedit l'accés a serveis de fertilitat per a individus LGTBI i parelles del mateix sexe (16).

Finalment, cal dir que existeixen opcions post – tractament pels adolescents oncològics. Normalment aquests opcions van dirigides a pacients que no poden o opten per no preservar la fertilitat abans del tractament i per tant, han de ser conscients de les opcions per a la preservació de la fertilitat després del tractament. Per una part, les adolescents que no poden congelar embrions o ovòcits abans del tractament poden fer-ho després del tractament si la seva reserva ovàrica és suficient per un endocrinòleg reproductor. Per altra part, en els adolescents, els recomptes més baixos d'esperma es produeixen en els 6 mesos després del final del tractament i poden continuar disminuint transitòriament fins a 2 anys després del final del tractament i inclús alguns adolescents desenvolupen azoospermia permanent. També, la recol·lecció d'esperma després de la quimioteràpia o la radioteràpia comporta riscos de danys a curt i llarg termini a l'esperma a causa de l'exposició a aquests agents. Tot i que es recomana el banc d'esperma abans d'iniciar el tractament, la microdissecció per a la extracció testicular d'espermatozoides pot ser una opció per als supervivents adolescents amb azoospermia a llarg termini després del tractament contra el càncer (17).

5.2 Identificar qui té la responsabilitat en la preservació de la fertilitat dels adolescents oncològics.

El diàleg entre els pacients adolescents i els professionals sanitaris és fonamental en el procés de presa de decisions per donar poder als adolescents amb els coneixements que necessiten per decidir sobre el seu futur reproductiu, independentment de si es té l'objectiu de preservar la fertilitat o no (10). Per tant, aquest diàleg sobre preservació de la fertilitat haurien de tenir com a objectiu proporcionar informació completa i comprensible i posar l'èmfasi en el futur com a factors decisius positius. A més, la integritat de la informació donada als pacients i als pares sembla ser crucial per a l'acceptació de la preservació de la fertilitat (14).

Així, s'ha trobat que els adolescents amb càncer tenen un fort desig de debatre sobre els efectes del càncer, la fertilitat, les possibles opcions de preservació d'aquesta i participar en el procés de presa de decisions (15,18).

Per altra part, s'assenyala que els pares tenen un paper important en el procés de presa de decisions (14,19). Encara que, cal dir que els resultats són una mica ambigus respecte als pares, ja que la literatura indica que els adolescents estan satisfets amb la implicació dels seus pares en aquest procés, però que en ocasions prefereixen discussions inicials sense que el seus pares estiguin presents. Des de el punt de vista ètic, l'adolescent hauria d'implicar-se en la discussió sempre que sigui possible, per així respectar la seva autonomia creixent o emergent (14).

Un dels factors que s'ha identificat com a determinant en el procés de presa de decisions és la qualitat de l'assessorament de la fertilitat proporcionada en el moment del diagnòstic de càncer. A més, això s'ha fet especialment evident en adolescents que consideren que la seva participació en el procés decisonal és important i que han d'afrontar el repte d'avaluar la seva situació futura i la seva possible paternitat. També, la comunicació i la informació són elements clau quan es tracta del consentiment legal, que requereix que la persona entengui la informació donada, la seva rellevància personal i, a continuació, la retengui i l'utilitzi per fer una elecció informada. Atès que es va demostrar que les eines d'informació reduïen el conflicte decisonal, el desenvolupament de material educatiu adaptat a la població adolescent podria ser de gran ajuda per facilitar la comunicació oberta (14).

L'esperança de la futura paternitat va sorgir com un altre factor decisiu positiu per a l'acceptació de la preservació de la fertilitat. De fet, la possibilitat de que els fills puguin tenir una parella així com el fet de discutir la preservació de la fertilitat va servir per situar el focus de cara en el futur i obtenir una visió més positiva de la supervivència. També va assegurar que l'objectiu del tractament és la cura, millorant així la qualitat de vida en un moment ja estressant (14).

Per contra, la pressió dels professionals sanitaris per reduir l'interval de temps abans del tractament del càncer va tenir un impacte negatiu en l'acceptació de la preservació de la fertilitat. El fet de que el mètode de preservació de fertilitat pugui retardar el tractament que salva la vida és ja conegut com una raó per rebutjar el mètode elegit. Per tant, el paper dels oncòlegs és primordial, ja que els pacients segueixen recomanacions sobre la preservació de la fertilitat de la mateixa manera que qualsevol altre aspecte del tractament del càncer. La col·laboració estreta entre oncòlegs i especialistes en fertilitat és, per tant, essencial per protegir les necessitats dels pacients amb càncer (14).

Malgrat tot això, les preocupacions dels adolescents i dels seus pares sobre la fertilitat futura en el moment del diagnòstic i els factors que influeixen en el procés de presa de decisions de la preservació de la fertilitat no estan ben documentats degut a la falta d'estudis (14).

En relació als pares i centrant-nos en els adolescents del sexe masculí, les actituds i recomanacions dels seus pares semblen estar influenciades per una sèrie de factors, com ara la pressió d'un temps limitat per a la presa de decisions, el potencial de retards en el tractament, sentir-se aclaparat pel diagnòstic del càncer del fill, la vergonya discutint el procés del banc d'esperma i la incredulitat que la infertilitat serà una conseqüència del tractament del càncer del seu fill (9).

A més, els pares dels adolescents solen donar el seu consentiment pel banc d'esperma, coordinar cites o pagar els costos del banc associats. Això constitueix una situació única en la qual els adolescents confien en el suport dels seus pares, situant aquests adults en rols influents per facilitar o obstaculitzar les oportunitats del banc d'esperma pels seus fills (19).

Però, fer front a les preocupacions i educar els pares sobre els detalls del banc d'esperma (incloent-hi els costos, l'emmagatzematge d'esperma, la utilització futura de materials, etc.), així com els beneficis potencials que pugui tenir per al futur del seu fill podrien traduir-se a l'increment de les recomanacions dels pares sobre el banc d'esperma als seus fills. A més, s'ha trobat que la influència paterna podria tenir una major força respecte la materna en relació al banc d'esperma, encara que es destaca la importància per igual de la mare i del pare en el procés de preservació de la fertilitat dels seus fills (19).

Per tant, els adolescents depenen dels seus pares a l'hora de prendre decisions sobre la preservació de la fertilitat, i els pares es basen en l'equip sanitari per proporcionar informació precisa sobre el risc relacionat amb la infertilitat, a més de les opcions de conservació de la fertilitat (19).

Acabat l'objectiu específic anterior i considerant que l'objectiu general del treball és analitzar com es resol la preservació de la fertilitat en adolescents oncològics i quin és el paper dels professionals sanitaris en aquest procés, cal dir que hi ha un consens en la literatura en relació a la resolució de la fertilitat i és que es dóna un abordatge inadequat del tema de la preservació de la fertilitat per part dels professionals sanitaris.

D'aquesta forma, els estudis que han avaluat la noció dels pacients sobre el tema de la preservació de la fertilitat, han revelat que la majoria d'adolescents i els seus pares es van sentir insatisfets amb el grau de discussió i la informació rebuda, la qual va ser molt limitada. A més, van manifestar que volien discutir sobre el tema més a fons, per resoldre preguntes i pensaments pocs clars (6).

També, molts pacients i professionals sanitaris expressen interès i el desig de tenir i comunicar informació relacionada amb la fertilitat, però els professionals manifesten sentir-se mal equipats per tenir converses efectives amb adolescents així com l'existència de diferències entre homes i dones en relació a la informació rebuda (15). A més, la literatura indica que, malgrat que la majoria dels oncòlegs reconeixen la importància de plantejar la qüestió de la infertilitat relacionada amb el tractament, la falta real de discussió i derivació pot ser degut al desig de començar el tractament de forma immediata i la falta de connexió entre oncòlegs i endocrinòlegs reproductius. Per tant, s'ha vist que no hi ha un enfocament òptim de la discussió sobre la preservació de la fertilitat per part dels professionals sanitaris, el qual s'ha vist reflectit en la manca de derivació per preservar la fertilitat o fins i tot, en la manca de discussió rutinària sobre el tema (6). S'estima que menys de la meitat dels oncòlegs remeten als adolescents a un especialista en fertilitat (3,6,14,17), especialment pacients del sexe femení (17). Per tant, no és sorprenent que els i les pacients adolescents amb càncer no puguin accedir lliurement a les discussions relacionades amb la sexualitat i la fertilitat durant el procés del càncer (15).

En relació al col·lectiu LGTBI, hi ha evidències que suggereixen que els adolescents LGTBI han experimentat pràctiques sanitàries generals negatives i discriminatòries, les quals inclouen que els professionals sanitaris no preguntessin directament sobre la seva orientació sexual i la manca de coneixement i formació dels professionals sobre les necessitats específiques de l'assistència sanitària (16). Per tant, els avenços en la formació de sensibilitat, el desenvolupament d'habilitats i la implementació d'un llenguatge neutre de gènere en les formes d'avaluació i d'administració són fonamentals per promoure la inclusió. Així com, un diàleg complet i sensible amb tots els i les adolescents, independentment de l'orientació sexual o l'estat de la seva associació, és fonamental per proporcionar informació precisa (16).

Durant l'última dècada, la literatura mostra que els professionals d'oncologia pediàtrica i d'adults han assessorat més freqüentment als seus pacients sobre el risc d'infertilitat així com, oferir-los opcions per a la preservació de la fertilitat (5,10). Com a resultat, alguns centres de càncer estan adoptant un enfocament programàtic, creant equips multidisciplinaris dins de l'oncologia específicament per a l'assessorament i la facilitació de procediments de preservació de la fertilitat (10). A més, per a molts pares i adolescents, la discussió sobre la fertilitat futura porta esperança. Els estudis realitzats en adolescents del sexe masculí que es derivaven al banc d'esperma, van demostrar que els pacients ho consideràvem com un fort factor positiu per afrontar el càncer (5,6,9).

Centrant-nos en les barreres que més van contribuir a la manca de derivació per preservar la fertilitat, es va identificar la poca disponibilitat d'especialistes en fertilitat i limitacions de temps com les més comunes (6). També, s'inclouen la manca d'informació, la manca de coneixement d'opcions per part de l'equip sanitari, la manca d'accés o la derivació a especialistes en preservació de la fertilitat (10,12,14,15), el temps per a la teràpia i el cost (9,12).

A més, la salut del pacient abans del tractament i el pronòstic de la malaltia poden influir en els professionals sanitaris per no derivar a un especialista en fertilitat en un moment tan sensible (7,14). En relació als factors institucionals, que inclouen guies de pràctica i llocs de referència disponibles per als oncòlegs, també poden crear desigualtats de salut per als pacients oncològics que busquen opcions de fertilitat (15).

A Espanya, la recerca mostra que la principal barrera dels professionals de la salut és la falta de coneixements sobre el tema, ja que només un 50% d'aquests refereix conèixer els mètodes de preservació de la fertilitat per adolescents. A més, l'abordatge sobre la preservació de la fertilitat és considerat un tema secundari per la majoria d'oncòlegs, donant una major importància al fet de d'oferir el millor tractament al pacient. D'aquesta forma, menys d'un 10% dels pacients acabarà preservant la fertilitat abans de l'inici de la quimioteràpia en un 50% dels centres espanyols, que no concorda amb la facilitat per derivar a centres de referència en el país ni amb la disponibilitat de unitats de reproducció humana (3).

Però, les barreres a la preservació de la fertilitat es poden superar mitjançant l'estandardització de l'atenció (6,12,17), la qual pot millorar considerablement la satisfacció del pacient i del professional sanitari (17). En relació a les barreres de cost i accés, la implicació dels oncòlegs en el procés legislatiu millorarà molt la cura (12).

Els adolescents, però, requereixen una consideració especial de l'equip d'atenció oncològica. L'enfocament de l'educació del pacient per a adolescents ha de ser adequat per a l'edat, amb sensibilitat davant la naturalesa potencialment incòmoda del tema per a alguns pacients. El nivell de confort dels pacients d'aquest grup d'edat es pot maximitzar mitjançant la interacció amb un proveïdor còmode i hàbil en discutir la sexualitat i la fertilitat i amb la seguretat que les converses sobre la preservació de la fertilitat són la norma per a tots els/les adolescents recentment diagnosticats. Durant la conversa entre l'oncòleg i l'adolescent, el proveïdor ha d'utilitzar un llenguatge senzill i directe i avaluar el coneixement i la comoditat del pacient amb la fertilitat i la sexualitat. Aquest enfocament permet als adolescents l'elecció d'evitar una discussió clara sobre temes potencialment estressants de la sexualitat, com ara la masturbació per a la banca d'esperma, davant dels seus pares (17). Per tant, les discussions amb aquest grup d'edat s'han de dur a terme de manera sensible, solidària, proactiva (20) i confidencial (15).

El 2006, la ASCO i la ASRM van publicar les primeres directrius del món sobre preservació de la fertilitat en pacients amb càncer, encara que es van actualitzar al 2013. A l'actualització, tots els professionals sanitaris dedicats a la preservació de la fertilitat (metges, infermeres, psicoterapeutes clínics, treballadors socials, etc.) són denominats proveïdors de salut. L'actualització indica que els proveïdors sanitaris han d'adoptar un enfocament d'equip per a la gestió de pacients amb càncer i que els oncòlegs clínics haurien d'informar els pacients sobre la possibilitat de deteriorar la fertilitat a causa del tractament del càncer (7). Encara que, el compliment d'aquestes recomanacions és encara baix, fins i tot, en les societats occidentals (13).

Per altra part, les directrius sobre adolescents i adults joves de la Xarxa Nacional de Càncer (NCCN) indiquen que els riscos de fertilitat i la preservació han de ser una part essencial de la gestió dels adolescents i adults joves abans de l'inici del tractament. A més, l'avaluació del risc de fertilitat en el diagnòstic i en tot el tractament del càncer ha de ser un procés continuat perquè el risc d'infertilitat pot canviar quan es modifiquin els plans de tractament (18).

L'assessorament dels pacients sobre efectes reproductius a llarg termini del tractament hauria de tenir lloc al diagnòstic, abans i durant la teràpia i durant tota la supervivència de tots els pacients, tal com va recomanar la ASRM, la ASCO i l'Associació d'Hematologia Pediàtrica i Infermeres Oncològiques (12). Però, cal dir que hi ha una manca d'uniformitat en les recomanacions de la preservació de la fertilitat en tot tipus de tumors i en els diversos grups de pacients (11).

Per altra part, la millora de l'accés dels adolescents als debats i opcions de FP s'ha identificat com a àrea de prioritat clínica i de recerca (20). També, reconèixer els problemes als quals s'enfronten els pacients i els pares i familiaritzar-se amb les necessitats dels pacients amb teràpies que amenacen la fertilitat donen als professionals sanitaris d'atenció primària eines indispensables de gestió de la qualitat en el camp de la preservació de la fertilitat (14).

Per tant, la comunicació puntual dels proveïdors de risc de fertilitat, assessorament familiar i recomanacions per a les opcions de conservació són importants, independentment del risc o pronòstic estimat (10,20). Encara que, el pronòstic segueix exercint un paper important en les decisions sobre a qui assessorar sobre quines opcions. Els pacients i les famílies poden utilitzar informació relacionada amb el pronòstic tant en el suport a les decisions relatives a la preservació de la fertilitat com en el rebuig de les opcions disponibles (15).

6. CONCLUSIONS

Per oferir la cura més adequada per a aquests pacients i famílies, és ideal un enfocament multidisciplinari en equip (6,10,23,11,15–19,21,22). Aquest enfocament pot tenir un impacte positiu en els patrons de referència, assessorament adequat sobre riscos i accés a opcions de preservació de la fertilitat (10).

En aquest enfocament, a més dels metges (per exemple, endocrinòlegs reproductius, uròlegs, oncòlegs i per altra part, infermers professionals), és important que els professionals de la salut mental (per exemple, psicòlegs, treballadors socials i psiquiatres) que treballin amb adolescents i famílies en la conservació de la fertilitat, formin part de l'equip de tractament i d'aquesta forma permeti proporcionar una atenció especialitzada en aquest context sensible (19).

Els temes que han de ser dominats pels membres de l'equip inclouen una comprensió de les gonadotoxicitats de la quimioteràpia i la radioteràpia, la consciència dels mètodes actuals de preservació de la fertilitat disponibles, el coneixement de la naturalesa altament sensible al temps d'aquesta intervenció i la comprensió dels problemes de desenvolupament que poden tenir un impacte en la presa de decisions en els adolescents (17).

En moltes ocasions, en aquest equip, les infermeres actuen com a advocada i educadora per a famílies i pacients. Per tant, moltes famílies busquen infermeres per obtenir informació sobre la preservació de la fertilitat. L'equip de tractament ha de poder informar els pacients i les famílies sobre el potencial d'infertilitat basat en el tractament i les opcions disponibles per FP abans del tractament (5).

Però, calen programes de millora de la qualitat, assegurant que les opcions de conservació de la fertilitat es discuteixen amb els pacients i els seus pares i s'ofereixen les opcions adequades de conservació de la fertilitat abans de la iniciació del tractament del càncer, segons la preferència del pacient i la família (5).

Per altra part, els articles que s'han inclòs es tracten de revisions bibliogràfiques, per tant, permeten tenir major certesa sobre tota la informació publicada sobre el tema d'estudi, ja que no només es tracta d'un estudi per si sol, sinó d'una revisió de diversos estudis ja publicats, encara que, la quantitat d'articles trobats sobre el tema és bastant limitada. També, és important destacar que són necessaris més avenços en aquest tema davant aquesta limitació i tota la problemàtica present, per així proporcionar una atenció de qualitat en termes de preservació de la fertilitat als adolescents amb càncer.

Sembla que per la majoria d'oncòlegs, la curació del càncer és prioritària davant la preservació de la fertilitat, però, seria interessant saber si realment preservar la fertilitat ho consideren com a part integral del tractament del càncer. Un dels seus objectius, com sabem, és la curació del càncer però també ho ha de ser proporcionar una millor qualitat de vida després d'aquesta, per tant, al final la preservació de la fertilitat ha de ser una part essencial que s'hauria d'incloure per norma dins el tractament del càncer perquè acabarà proporcionant un millor qualitat de vida tant antes com després d'afrontar el càncer.

A més, després de revisar la literatura s'identifica l'existència d'una manca d'interès sobre el sexe femení en relació a la responsabilitat de les decisions així com també, una falta d'informació sobre aquest tema tant del sexe femení com masculí degut a la manca d'articles que parlin sobre un tema tan important com és prendre la decisió de preservar la fertilitat per així en un futur tenir la possibilitat de tenir fills.

Per tant, davant aquesta falta d'informació sobre el sexe femení que també s'ha pogut veure en altres aspectes del tema estudiat, ens caldria demanar-nos el perquè el sexe femení acaba sent menys estudiat respecte el masculí. També, ens podríem demanar si per als oncòlegs és menys important preservar la fertilitat en dones que en homes, ja que fins i tot, remetent més homes que dones als especialistes en fertilitat. També, comparant les diferents opcions de preservar la fertilitat, els mètodes de preservació de la fertilitat per a les dones són més invasius, poden requerir més retards en el tractament i en ocasions es veuen com a experimentals.

Davant tot això, cal dir que són necessàries majors investigacions sobre la preservació de la fertilitat en dones i en homes, encara que sobretot en dones per així atendre en igualtat i amb qualitat ambdós sexes, els quals han de tenir la mateixa importància en tots els aspectes.

7. BIBLIOGRAFIA

1. AAA - Conócenos [Internet]. [citado 11 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.aaacancer.org/conocenos#obj>
2. El cáncer en la adolescencia | Fundación Josep Carreras contra la Leucemia [Internet]. [citado 11 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es/adolescentesycancer>
3. Garrido-Colino C, Lassaletta A, Vazquez MÁ, Echevarria A, Gutierrez I, Andión M, et al. Situación de la preservación de fertilidad en pacientes con cáncer en nuestro medio: grado de conocimiento, información e implicación de los profesionales. *An Pediatría* [Internet]. 2016;87(1):3-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.04.019>
4. Gil F, Breitbar W. Psicoterapia Centrada En El Sentido: “Vivir Con Sentido”. *Psicooncología*. 2015;12(1):19-38.
5. Fernbach A, Lockart B, Armus CL, Bashore LM, Levine J, Kroon L, et al. Evidence-Based Recommendations for Fertility Preservation Options for Inclusion in Treatment Protocols for Pediatric and Adolescent Patients Diagnosed With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;31(4):211-22.
6. Ben-Aharon I, Abir R, Perl G, Stein J, Gilad G, Toledano H, et al. Optimizing the process of fertility preservation in pediatric female cancer patients - a multidisciplinary program. *BMC Cancer*. 2016;16(1):1-10.
7. Suzuki N. Clinical Practice Guidelines for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adults with Cancer. *Int J Clin Oncol* [Internet]. 2019;24(1):20-7. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10147-018-1269-4>
8. Nass SJ, Beaupin LK, Demark-Wahnefried W, Fasciano K, Ganz PA, Hayes-Lattin B, et al. Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop. *Oncologist*. 2015;20(2):186-95.
9. Levine J, Canada A, Stern CJ. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol*. 2010;28(32):4831-41.

10. Carlson CA, Kolon TF, Mattei P, Hobbie W, Gracia CR, Ogle S, et al. Developing a Hospital-Wide Fertility Preservation Service for Pediatric and Young Adult Patients. *J Adolesc Heal* [Internet]. 2017;61(5):571-6. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2017.07.008>
11. Font-Gonzalez A, Mulder RL, Loeffen EAH, Byrne J, van Dulmen-den Broeder E, van den Heuvel-Eibrink MM, et al. Fertility preservation in children, adolescents, and young adults with cancer: Quality of clinical practice guidelines and variations in recommendations. *Cancer*. 2016;122(14):2216-23.
12. Trudgen K, Ayensu-Coker L. Fertility preservation and reproductive health in the pediatric, adolescent, and young adult female cancer patient. *Curr Opin Obstet Gynecol*. 2014;26(5):372-80.
13. Carson P. Cancer Care for Adolescents and Young Adults. *Cancer Care for Adolescents and Young Adults*. *Nurs Stand*. 2013;23(28):31-31.
14. Wyns C, Collienne C, Shenfield F, Robert A, Laurent P, Roegiers L, et al. Fertility preservation in the male pediatric population: Factors influencing the decision of parents and children. *Hum Reprod*. 2015;30(9):2022-30.
15. Runco D V., Taylor JF, Helft PR. Ethical barriers in adolescent oncofertility counseling. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2017;39(1):56-61.
16. Fantus S, Gupta AA, Lorenzo AJ, Brownstone D, Maloney A-M, Zlotnik Shaul R. Addressing Fertility Preservation for Lesbian, Gay, and Bisexual Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2015;4(4):152-6.
17. Johnson RH, Kroon L. Optimizing fertility preservation practices for adolescent and young adult cancer patients. *JNCCN J Natl Compr Cancer Netw*. 2013;11(1):71-7.
18. Roche BM, Mazanec SR, Toly VB, Pateva I. Addressing Fertility in Adolescent and Young Adult Oncology Patients: A Descriptive Study. *J Adolesc Young Adult Oncol*. 2018;8(1):84-9.

19. Klosky JL, Flynn JS, Lehmann V, Russell KM, Wang F, Hardin RN, et al. Parental influences on sperm banking attempts among adolescent males newly diagnosed with cancer. *Fertil Steril* [Internet]. 2017;108(6):1043-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.08.039>
20. Skaczkowski G, White V, Thompson K, Bibby H, Coory M, Orme LM, et al. Factors influencing the provision of fertility counseling and impact on quality of life in adolescents and young adults with cancer. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2018;36(4):484-502. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1443986>
21. Barr RD, Ferrari A, Ries L, Whelan J, Bleyer WA. Cancer in adolescents and young adults: A narrative review of the current status and a view of the future. *JAMA Pediatr*. 2016;170(5):495-501.
22. Calidad del cuidado de enfermería percibida por pacientes hospitalizados: EBSCOhost [Internet]. [citado 21 de abril de 2016]. Disponible en: <http://0-web.b.ebscohost.com/llull.uib.es/ehost/detail/detail?vid=4&sid=b9e6e20c-4c86-4322-bb7f-9bd3c3d5719f%40sessionmgr102&hid=109&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT11aG9zdC1saXZI#AN=109423842&db=aph>
23. Andrés MM, Castel V. Preservación de la fertilidad en niños y adolescentes con cáncer: situación actual y perspectivas futuras. *An Pediatr*. 2009;71(5):440-6.

8. ANNEXES

Títol	Fertility Preservation Counseling for Pediatric and Adolescent Cancer Patients
Tipus d'article	Estudi transversal, descriptiu
Revista i any	Journal of adolescent and young adult oncology, 2015
Autors	Jessica E. Campbell, Chatchawin Assanasen, Randal D. Robinson and Jennifer F. Knudtson
Resum	<p>La preservació de la fertilitat s'ha convertit en una de les principals preocupacions per a la supervivència del càncer. L'assessorament en preservació de la fertilitat s'està realitzant en la majoria de pacients amb càncer en totes les edats, encara que hi ha una certes limitacions de coneixements per part dels oncòlegs (principalment pediàtrics; es recomana derivar a un endocrinòleg reproductiu) o dificultats econòmiques d'accés als tractaments de fertilitat. Encara que, s'ha trobat que s'assessora més a pacients masculins que femenins. A més, el pronòstic del càncer determina l'assessorament en preservació de la fertilitat. L'objectiu principal dels oncòlegs pediàtrics és el de tractar el càncer, encara que el fet de tractar la preservació de la fertilitat pot millorar la qualitat de vida i la satisfacció dels pacients.</p>

Títol	Evidence-Based Recommendations for Fertility Preservation Options for Inclusion in Treatment Protocols for Pediatric and Adolescent Patients Diagnosed With Cancer
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2014
Autors	Alison Fernbach, Barbara Lockart, Cheryl L. Armus, Lisa M. Bashore, Jennifer Levine, Leah Kroon, Genevieve Sylvain and Cheryl Rodgers
Resum	<p>Una de les principals preocupacions dels pacients amb càncer és la possibilitat de pèrdua de la fertilitat, la qual es pot atendre mitjançant diferents teràpies reproductives tant pel sexe masculí com femení en les diferents edats. Una de les responsabilitats principals dels metges és la de proporcionar informació tant als pacients com a les famílies de les possibilitats per preservar la fertilitat, encara que en ocasions hi ha falta de coneixements respecte aquest tema per part dels professionals. Hi ha 4 mètodes per preservar la fertilitat en el sexe femení, en què la criopreservació d'embrions o d'òcits és el més recomanat per a dones postpuberals (on s'inclouen els adolescents). En el cas dels homes, hi ha 3 mètodes en què el banc de semen i la crioconservació del semen obtingut a partir de la masturbació és el mètode més recomanat per a pacients postpuberals. Es requereixen programes de millora de la qualitat, per a què s'informi i es discuteixi adequadament als pacients i a la família en relació a les opcions de preservació de la fertilitat.</p>

Títol	Optimizing Fertility Preservation Practices for Adolescent and Young Adult Cancer Patients
Tipus d'article	Revisió de la literatura
Revista i any	JNCCN—Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 2013
Autors	Rebecca H. Johnson, and Leah Kroon
Resum	<p>La majoria d'adolescents i adults joves (AYA) amb càncer sobreviuran al càncer i els problemes de fertilitat són una preocupació important per a aquesta població. L'ASCO i les noves directrius de pràctica clínica NCCN en oncologia en adolescents i adults joves recomanen que els oncòlegs ofereixin l'opció de preservar la fertilitat a tots els AYA postpubertals abans de començar la quimioteràpia o la radioteràpia sempre que el pacient no necessiti un inici immediat del tractament. Encara que, a molts AYA diagnosticats de càncer no se'ls ha oferit la preservació de la fertilitat, amb oncòlegs justificant-se amb la manca de temps, manca de coneixement i molèsties a l'hora de discutir la fertilitat i la sexualitat amb AYAs. El desenvolupament d'una estratègia sistemàtica i coordinada multidisciplinària per a les referències de preservació de la fertilitat en el treball pot agilitzar el procés de referència, augmentant potencialment la satisfacció del pacient, la satisfacció del proveïdor i el compliment de les directrius.</p>

Títol	Ethical Barriers in Adolescent Oncofertility Counseling
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Pediatric Hematology Oncology Journal, 2017
Autors	Daniel V. Runco, Julia F. Taylor and Paul R. Helft
Resum	Els adolescents amb càncer presenten un gran risc de patir infertilitat en cas de supervivència. L'oncofertilitat és un camp emergent de la medicina que s'ha centrat en la preservació de la fertilitat d'aquests pacients. A mesura que aquesta subespecialitat continua desenvolupant-se, hi ha diverses àrees en què la nostra pràctica ha millorat, encara que hi ha diverses preocupacions ètiques que impliquen beneficència, no-maleficència, consentiment informat, assentiment adolescent i ús pòstum de teixits reproductius. Com que el camp encara està en desenvolupament, existeixen grans disparitats a les opcions disponibles segons l'edat, la capacitat de pagament i la ubicació geogràfica. A més, els oncòlegs presenten certes limitacions a la pràctica com manca de formació, de coneixements, de temps, incomoditat al parlar de salut sexual...

Títol	Cancer care for adolescents and young adults in Jordan
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Eastern Mediterranean Health Journal, 2018
Autors	Hikmat Abdel-Razeq, Maha Barbar, Taher Abu Hejleh and Asem Mansour
Resum	Els adolescents i els joves amb càncer tenen característiques i necessitats especials degut a la seva edat. En moltes ocasions, es troben en una situació entre ser considerats adults o ser considerats nens. A més, aquest grup d'edat representa una proporció considerable i creixent de diagnòstics oncològics, així com problemes importants com l'obesitat, el tabaquisme o la infertilitat. Per tant, es requereixen equips multidisciplinaris que tractin aquests pacients per proporcionar-lis una atenció adequada, cosa que suposa l'establiment de programes integrals de càncer d'AYA.

Títol	Cancer in Adolescents and Young Adults A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future
Tipus d'article	Revisió narrativa
Revista i any	JAMA Pediatrics, 2016
Autors	Ronald D. Barr, Andrea Ferrari, Lynn Ries, Jeremy Whelan, Archie Bleyer
Resum	<p>El càncer continua sent la causa més freqüent de la mort relacionada amb la malaltia en adolescents i adults joves (AYA) en països de renda alta, encara que les taxes de supervivència global continuen augmentant i ara superen el 80% a 5 anys a diversos països amb ingressos elevats. Això, s'ha aconseguit a través de millores progressives en el tractament actiu i en les cures de suport. Encara que, per altra part la participació d'aquesta població en assajos clínics terapèutics continua sent decebedora, per tant, el reconeixement de la distribució única de malalties a la població d'AYA amb càncer i una major comprensió de la biologia diferent dels càncers en les AYA comportarà un augment continuat dels resultats clínics. A més, es requereixen estratègies adreçades a la prevenció secundària amb la finalitat de minimitzar els efectes adversos posteriors de la teràpia antineoplàstica i així millorar la qualitat de vida, ampliar l'esperança de vida i enriquir la supervivència.</p>

Títol	Preservación de la fertilidad en niños y adolescentes con cáncer: situación actual i perspectivas futuras
Tipus d'article	Revisió narrativa
Revista i any	Anales de Pediatría, 2009
Autors	M.M. Andres y V.Castel
Resum	<p>Els avanços del tractament antineoplàsic han provocat un augment significatiu de les taxes de supervivència, que en la actualitat i per a la població pediàtrica són superiors als 70%. Entre els possibles efectes tardans secundaris al tractament oncològic, les alteracions en la capacitat reproductiva poden tenir un especial impacte en la qualitat de vida dels supervivents. En els darrers anys, el desenvolupament de noves tècniques de reproducció assistida, entre les que s'inclou la criopreservació d'escorça ovàrica, ha obert un camí esperançador en alguns subgrups de població, que fins fa poc contaven amb escasses possibilitats per preservar la seva fertilitat davant l'administració de tractament gonadotòxic. Encara que, l'aplicació d'aquests avanços en el camp de la Pediatria i dels adolescent tenen un llarg camí per davant i algunes consideracions pràctiques i ètiques mereixen revisar-se abans de recomanar la seva utilització en la pràctica mèdica diària.</p>

Títol	Situación de la preservación de fertilidad en pacientes con cáncer en nuestro medio: grado de conocimiento, información e implicación de los profesionales
Tipus d'article	Estudi transversal i descriptiu
Revista i any	Anales de Pediatría, 2016
Autors	Carmen Garrido-Colinoa, Alvaro Lassalettab, María Ángeles Vazquezc, Aizpea Echevarriad, Ignacio Gutierrez, Maitane Andiónby Pablo Berlangaf
Resum	Els riscos de infertilitat en el càncer, en funció de la radioteràpia, quimioteràpia i/o cirurgia són ben coneguts, però la implicació dels professionals i els avanços en mètodes de preservació són cada vegada majors. Encara que, molts pacients no reben informació ni realitzen cap mètode de preservació, la freqüència de preservació és baixa i a més, molts especialistes manifesten la seva falta de coneixements i el valor de guies clíniques al respecte. També, existeixen diferències en preservació entre pacients púbers i prepúbers, ja que en púbers el mètodes de preservació estan més assentats respecte els dels prepúbers.

Títol	Parental influences on sperm banking attempts among adolescent males newly diagnosed with cancer
Tipus d'article	Estudi observacional prospectiu
Revista i any	Fertility and Sterility, 2017
Autors	James L. Klosky, Jessica S. Flynn, Vicky Lehmann, Kathryn M. Russell, Fang Wang, Robin N. Hardin, Jasmine R. Eddinger, Hui Zhang, Lauren A.-M. Schenck and Leslie R. Schover
Resum	En l'adolescència, els pacients amb càncer prioritzen el tenir fills com un dels tres primers objectius vitals. Encara que, els seus pares tenen un paper important en la presa de decisions específiques de la preservació de la fertilitat, per tant, és important que els professionals sanitaris lis proporcionin tota la informació necessària. En el cas dels homes adolescents, s'ha vist que els pares influeixen per a que decideixin el banc d'esperma com a opció de preservació de la fertilitat. També, es destaca la importància de la comunicació eficaç entre els pares, els pacients i els equips de salut quan es discuteixen sobre les opcions de preservació.

Títol	Fertility Preservation in Children, Adolescents, and Young Adults With Cancer: Quality of Clinical Practice Guidelines and Variations in Recommendations
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Cancer, 2016
Autors	Anna Font-Gonzalez, Renee L. Mulder, Erik A.H. Loeffen, Julianne Byrne, Eline van Dulmen-den Broeder, Marry M. van den Heuvel-Eibrink, Melissa M. Hudson, Lisa B. Kenney, Jennifer M. Levine, Wim J.E. Tissing, Marianne D. van de Wetering, and Leontien C. M. Kremer, on behalf of the PanCareLIFE Consortium
Resum	L'atenció per part dels professionals sanitaris en relació a la preservació de la fertilitat per a nens, adolescents i adults joves (CAYAs) amb càncer no és uniforme entre els professionals. D'aquesta forma, per garantir una atenció d'alta qualitat i similar per a tots els pacients, les directrius de pràctica clínica basades en l'evidència (GPC) són essencials. Encara que, hi ha una considerable variabilitat entre les recomanacions de les GPC d'alta qualitat per a la preservació de la fertilitat. Per tant, la falta de qualitat i uniformitat de les recomanacions és probable que porti a recomanacions contradictòries i reflecteixi les diferències de les cures proporcionades entre els diferents professionals.

Títol	Clinical Practice Guidelines for Fertility Preservation in Pediatric, Adolescent, and Young Adults with Cancer
Tipus d'article	Revisió de guies de pràctica clínica
Revista i any	International Journal of Clinical Oncology, 2018
Autors	Nao Suzuki
Resum	<p>És important que els oncòlegs clínics tinguin en compte la preservació de la fertilitat en nens, adolescents i adults joves amb càncer que s'espera que tinguin un resultat favorable i puguin desitjar tenir fills en el futur. Però de vegades, la preservació de la fertilitat ha de ser abandonada, ja que els mètodes de preservació de la fertilitat poden retardar el tractament del càncer o ser massa arriscats per al pacient. A més, existeixen múltiples guies de pràctica clínica per a la preservació de la fertilitat en nens, adolescents i adults joves amb càncer les quals han de guiar les actuacions dels professionals sanitaris per així proporcionar una atenció de qualitat a aquest tipus de pacients. Encara que, la realitat és que aquestes guies és segueixen relativament poc i també, de vegades inclús no s'informa als pacients o si son informats, no reben tota la informació disponible en relació a la preservació de la fertilitat.</p>

Títol	Fertility preservation in the male pediatric population: factors influencing the decision of parents and children
Tipus d'article	Estudi mixte
Revista i any	Human Reproduction, 2015
Autors	C. Wyns, C. Collienne, F. Shenfield, A. Robert, P. Laurent, L. Roegiers, and B. Brichard
Resum	<p>Per als adolescents amb càncer la preservació de la fertilitat és considerat un tema important i per tant, requereix que sigui abordat pels proveïdors de salut. A més, una vegada és abordat, l'adolescent ja sigui o no amb l'ajuda dels seus pares ha de decidir sobre si desitja accedir a un mètode de preservació de la fertilitat. Hi ha una sèrie de factors que poden influir en aquesta decisió com el contingut de la informació donada als pacients i els pares i l'esperança de la futura paternitat i que mereix una atenció especial per millorar la cura de la PC. També, la qualitat de l'assessorament de fertilitat proporcionada en el moment del diagnòstic de càncer s'ha identificat com un factor crucial en el procés de presa de decisions. D'aquesta forma, existeixen molts factors que poden influir en la presa de decisions i per tant, és essencial l'atenció proporcionada per part dels proveïdors de salut, ja que condicionarà tot el procés posterior.</p>

Títol	Addressing Fertility in Adolescent and Young Adult Oncology Patients: A Descriptive Study
Tipus d'article	Estudi descriptiu
Revista i any	Journal of adolescent and young adult oncology, 2018
Autors	Breanne M. Roche, Susan R. Mazanec, Valerie Boebel Toly and Irina Pateva
Resum	Els adolescents i els adults joves (AYA) amb càncer estan sotmesos a un tractament, el qual pot provocar un risc d'infertilitat i per tant, és essencial que siguin informats d'aquest risc i que siguin derivats als especialistes en infertilitat en el moment del diagnòstic. Encara que, molts d'aquests pacients no són informats adequadament i no es discuteixen les opcions de preservació de la fertilitat amb els oncòlegs ni son derivats a especialistes. Per tant, són necessàries estratègies per promocionar l'educació del personal en aquest àmbit, la documentació de les discussions sobre el risc d'infertilitat i l'elaboració de millores en el registre mèdic electrònic, les quals poden iniciar tot el procés per promoure la documentació sobre l'inici de consultes de fertilitat.

Títol	Developing a Hospital-Wide Fertility Preservation Service for Pediatric and Young Adult Patients
Tipus d'article	Estudi de cohorts
Revista i any	Journal of Adolescent Health, 2017
Autors	Claire A. Carlson, Thomas F. Kolon, Peter Mattei, Wendy Hobbie, Clarisa R. Gracia, Sue Ogle, and Jill P. Ginsberg
Resum	Pels pacients pediàtrics, adolescents i adults joves amb càncer i que està compromesa la seva fertilitat com a conseqüència de l'agressivitat del tractament, la possibilitat de la preservació d'aquesta pot implicar un millora de la seva qualitat de vida. D'aquesta forma, els models de programes de preservació de la fertilitat en oncologia han sorgit i demostren que un enfocament multidisciplinari en equip pot tenir un impacte positiu en els patrons de referència, assessorament adequat sobre riscos i accés a opcions de preservació de la fertilitat. Per tant, un servei de conservació de la fertilitat a nivell hospitalari proporciona un recurs centralitzat per a l'assessorament a la fertilitat i ajuda a millorar l'accés puntual als procediments de preservació de la fertilitat.

Títol	Fertility preservation and reproductive health in the pediatric, adolescent, and young adult female cancer patient
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 2014
Autors	Kourtney Trudgen and Leslie Ayensu-Coker
Resum	Els agents gonadotòxics tenen efectes a llarg termini que en el sexe femení inclouen insuficiència ovàrica, detenció puberal i posterior infertilitat, per tant, és important abordar la preservació de la fertilitat. D'aquesta forma, un enfocament sistemàtic d'aquesta abans del tractament del càncer en tots els pacients optimitzarà l'atenció. També, les estratègies de preservació de la fertilitat són capaces de restablir la funció hormonal i preservar el potencial reproductiu i a més, les investigacions futures per personalitzar l'enfocament de l'atenció són fonamentals per satisfer les necessitats d'aquesta població de pacients així com l'estandarització de l'atenció per superar les barreres en relació a la preservació de la fertilitat.

Títol	Optimizing the process of fertility preservation in pediatric female cancer patients – a multidisciplinary program
Tipus d'article	Estudi experimental
Revista i any	BMC Cancer, 2016
Autors	Irit Ben-Aharon, R. Abir, G. Perl, J. Stein, G. Gilad, H. Toledano, S. Elitzur, G. Avrahami, A. Ben-Haroush, G. Oron, E. Freud, D. Kravarusic, M. Ben-Arush, G. Herzel, I. Yaniv, S. M. Stemmer, B. Fisch and S. Ash
Resum	<p>La fertilitat s'ha convertit en un tema de qualitat de vida molt important per als pacients joves amb càncer, principalment gràcies als avenços dels tractaments contra el càncer i el consegüent augment de la supervivència.</p> <p>Malgrat la motivació dels oncòlegs pediàtrics per preservar la fertilitat en pacients joves amb càncer, les barreres per a la derivació de la PC encara persisteixen. D'aquesta forma, els programes multidisciplinaris que abasten experts de tots els camps rellevants, recursos de laboratori especialitzats i unes passes senzilles faciliten el procés i els transmet en el menor temps possible. Per tant, la implementació d'un programa multidisciplinari implica taxes de referència considerables més elevades respecte anteriorment i una major taxa de satisfacció entre els pacients i els seus pares.</p>

Títol	Identifying and Addressing the Needs of Adolescents and Young Adults With Cancer: Summary of an Institute of Medicine Workshop
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	The Oncologist, 2015
Autors	Sharyl J. Nass, Lynda K. Beupin, Wendy Demark-Wahnefried, Karen Fasciano, Patricia A. Ganz, Brandon Hayes-Lattin, Melissa M. Hudson, Brenda Nevidjon, Kevin C. Oeffinger, Ruth Rechis, Lisa C. Richardson, Nita L. Seibel, Ashley W. Smithl
Resum	El càncer és la principal causa de mort relacionada amb la malaltia en adolescents i adults joves (AYA). Aquesta població s'enfronta a moltes conseqüències psicosocials i de salut a curt i llarg termini del diagnòstic i el tractament del càncer. D'aquesta forma, s'han identificat moltes mancances i reptes en la cura dels pacients amb càncer d'AYA. Els suggeriments realitzats, inclouen maneres de millorar l'accés a l'atenció dels AYA, abordar millor les necessitats mèdiques i psicosocials dels AYA, desenvolupar programes educatius per a proveïdors que atenen els AYA amb càncer. També, es troba la necessitat d'aprofitar les fonts de dades per entendre i millorar les necessitats d'atenció, fent èmfasi en la mitigació d'efectes tardans i a llarg termini, preservant la fertilitat, abordant qüestions psicosocials i millorant la qualitat de vida.

Títol	Factors influencing the provision of fertility counseling and impact on quality of life in adolescents and young adults with cancer
Tipus d'article	Estudi transversal
Revista i any	Journal of Psychosocial Oncology, 2018
Autors	Gemma Skaczkowski, Victoria White, Kate Thompson, Helen Bibby, Michael Coory, Lisa M. Orme, Rachel Conyers, Marianne B. Phillips, Michael Osborn, Rosemary Harrup & Antoinette Anazodo
Resum	<p>Les dades de supervivència en relació als adolescents i adults joves (AYA) amb càncer cada vegada són majors, per tant, és necessari abordar la preservació de la fertilitat per part dels proveïdors de salut ja que pot influir en la qualitat de vida d'aquests pacients. Però, per aconseguir-ho els proveïdors necessiten assegurar que les discussions sobre el risc de la infertilitat siguin proporcionades per igual a tots els pacients; tant per a homes com per a dones i per a pacients amb tots els diagnòstics. A més, els serveis que es refereixen a les necessitats d'AYA poden oferir alguns beneficis per garantir una atenció òptima relacionada amb la fertilitat per a les AYA amb càncer. També, és necessari proporcionar als proveïdors eines per atendre adequadament aquest tipus de pacients.</p>

Títol	Addressing Fertility Preservation for Lesbian, Gay, and Bisexual Adolescents and Young Adults with Cancer
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Journal of adolescent and young adult oncology, 2015
Autors	Sophia Fantus, Abha A. Gupta, Armando J. Lorenzo, David Brownstone, Anne-Marie Maloney, NP Pediatrics, and Randi Zlotnik Shaul
Resum	Hi ha evidències que suggereixen que els adolescents i adults joves(AYA) LGTBI amb càncer han experimentat pràctiques sanitàries generals negatives i discriminatòries. Per tant, per atendre adequadament aquests pacients és necessari un diàleg complet i sensible amb tots els AYA, independentment de l'orientació sexual, el qual és fonamental per proporcionar informació precisa. A més, la integració de les opcions de PF en sintonia amb la diversitat sexual com a estàndard rutinari de pràctica, a totes les poblacions d'AYA, pot demostrar un coneixement consistent, formació i atenció entre els proveïdors quant a qüestions LGTBI.

Títol	Fertility Preservation in Adolescents and Young Adults With Cancer
Tipus d'article	Revisió bibliogràfica
Revista i any	Journal of clinical oncology, 2010
Autors	Jennifer Levine, Andrea Canada, and Catharyn J. Stern
Resum	<p>Molts supervivents AYA mantindran el seu potencial reproductiu després de completar amb èxit el tractament contra el càncer. Encara que, en ocasions l'agressivitat dels tractaments pot provocar la infertilitat. D'aquesta forma, el mitjà més eficaç i establert de preservar la fertilitat en aquesta població és la criopreservació embrionària a les dones i la criopreservació d'espermatozoides en homes abans de començar el tractament dirigit per càncer. A més, la informació sobre el risc d'infertilitat i les possibles intervencions per mantenir el potencial reproductiu és fonamental per a la població d'AYA en el moment del diagnòstic així com l'atenció per part d'un equip multidisciplinari, però hi ha una sèrie de barreres que dificulten que s'informi adequadament o que es duguin a terme les possibles opcions de preservació de la fertilitat.</p>