Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2025
MINISTERIO DE SANIDAD

Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud

SANIDAD 2025
MINISTERIO DE SANIDAD

Edita:

© MINISTERIO DE SANIDAD. CENTRO DE PUBLICACIONES
Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-25-037-1

https://cpage.mpr.gob.es/

Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD

Coordinación técnica

Rocío Fernández González
Alicia María Fernández Montero

Coordinación científica

Josep María Borrás Andrés

Colaboración técnica específica

Ruth Vera García
Carmen Beato Zambrano

Grupo ad-hoc largo superviviente

Asociación Española contra el Cáncer (AECC): Ana Fernández Marcos, Carmen Yélamos Agua
Federación Española de cáncer de mama (FECMA): Antonia Gimón Revuelta
Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: Carmen Menéndez Llaneza
Institut Català d'Oncologia (ICO): Társila Ferro García
Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Agustí Barnadas Molins
Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP): Catalina Márquez Vega

Comunidades Autónomas

Andalucía: David Vicente Baz y María Jesús Campos Aguilera
Aragón: Carmen Olalla Ginovés y Olga Martínez Arantegui
Asturias (Principado de): José María Blanco González
Balears (Illes): Guillem Artigues Vives y Antonia Elena Esteban Ramis
Canarias: Mariola de la Vega Prieto
Cantabria: Fernando Rivera Alonso
Castilla-La Mancha: María Peña Díaz Jara y José Antonio Ballesteros Cavero
Castilla y León: Purificación de la Iglesia Rodríguez y Laura Fernández Concellón
Cataluña: Josep Alfons Espinás Piñol
Comunitat Valenciana: Carlos Jesús Camps Herrero y Teresa de Rojas Galiana
Extremadura: Silvia Torres Piles, Gloria María Salete de Miguel y Elsa Gaspar García
Galicia: Raquel Vázquez Mourelle y Paula López Vázquez

Madrid (Comunidad de): Javier Hernández y Pilar Sánchez-Pobre Bejarano
Murcia (Región de): Olga Monteagudo Piqueras
Navarra (Comunidad Foral): Ruth Vera García
País Vasco: Mikel Sánchez Fernández
La Rioja: Gustavo Adolfo Ossola Lentati y Adolfo Calvo Martínez
INGESA: María Antonia Blanco Galán

Comité técnico

Asociación Española contra el Cáncer (AECC): Ana Fernández Marcos y Nuria Masana
Federación Española de cáncer de mama: Antonia Gimón
Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO): Agustina Sirgo Rodríguez y Carmen Meseguer Hernández
Federación Española de padres de niños con cáncer (FEPNC): Carmen Menéndez Llaneza y Ángeles Hidalgo Pablos
Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO): Julio de la Torre
Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM): Álvaro Rodríguez-Lescure
Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR): Carlos Míguez
Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP): Ana Fernández-Teijeiro Álvarez
Sociedad Española de Epidemiología (SEE): Alberto Ruano Raviña
Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP): Esther Aguirre de la Peña
Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC): Merce Marzo Castillejo
Asociación Española de Cirujanos: Luis Sabater Ortí
Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN): José Polo García
Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG): Fátima Santolaya Sardinero
Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA): Xosé Bustelo
Sociedad Española de Anatomía Patológica: José Luis Rodríguez Peralto
Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia: Ramón García
Grupo español de Pacientes con Cáncer (GEPAC): Begoña Barragán
Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME): Pilar Garrido
Registro Español de Tumores Infantiles (RETI): Rafael Peris
Asociación Española de Pediatría (AEP): Adela Cañete
Sociedad Española de Inmunología: Ignacio Melero

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria: Estela Moreno
Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM)
Sociedad Española Farmacología Clínica: Pilar Aitana Calvo

Ministerio de Sanidad

Dirección General de Salud Pública y Equidad en Salud: Pedro Gullón Tosio
Subdirección General de Calidad Asistencial: Yolanda Agra Varela, Nuria Prieto Santos, Rocío Fernández González, Alicia María Fernández Montero, Pilar Aparicio Azcárraga, Carolina García González
Subdirección General de Promoción de la Salud y Prevención: Estefanía García Camiño
Subdirección General de Sanidad Ambiental y Salud Laboral: Montserrat García
Observatorio de Salud de las Mujeres: Rosa López Rodríguez
Subdirección General de Información Sanitaria: Enrique Regidor Poyatos
Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondo de Compensación: Carmen Pérez Mateos y María Luisa Vicente Saiz
Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (CCAES): Enrique Gutiérrez González

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN): Teresa Robledo de Dios

Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII): Marina Pollán Santamaría

Índice

Justificación 13

Objetivo 17

Bloque 1: Número de largos supervivientes 19

Bloque 2: Plan individualizado de seguimiento 21

Bloque 3: Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria 25

Bloque 4: Planes integrales de atención 29

Bloque 5: Reincorporación integral de la persona, incluyendo dimensiones psicológica, social, laboral, escolar y sanitaria 31

Bloque 6: Mejora del conocimiento 35

Bloque 7: Empoderamiento del paciente 37

Conclusiones 39

Bibliografía 41

Justificación

Según estimaciones de GLOBOCAN, en el año 2040 serán diagnosticados 28,4 millones de casos nuevos de cáncer a escala global en todo el mundo, lo que representa un 47% de incremento respecto a los 19,3 millones de casos que se estimaron para el año 2020. Este aumento de incidencia se deberá al crecimiento y envejecimiento de la población, y se verá exacerbado por el aumento de la prevalencia de los factores de riesgo en muchos lugares del mundo[1]. En concreto en nuestro país se estima que fueron 279.000 los casos nuevos de cáncer diagnosticados en 2022[2] y que alcanzará los 286.664 casos en 2024 según los cálculos de REDECAN[3].

De la mano de este aumento de la incidencia se observa también un incremento de la supervivencia de los/as pacientes con cáncer[4], motivada por los avances en los tratamientos como la medicina personalizada, la inmunoterapia, las terapias dirigidas etc[5]. Así, en la actualidad aproximadamente dos tercios de los/as pacientes oncológicos sobreviven más de cinco años tras el diagnóstico[6], concretamente en Europa, se estima que existen más de 12 millones de supervivientes de cáncer[7].

La definición de paciente superviviente de cáncer ha ido evolucionando con los años desde 1985, cuando Fizhugh Mullan describe la supervivencia como un proceso dinámico caracterizado por tres estadios que define como "las estaciones de la supervivencia". La primera comprende el diagnóstico y tratamiento del cáncer (fase aguda de la supervivencia), la segunda comienza tras haber realizado tratamiento activo primario, es un periodo de transición, de espera vigilante (fase de supervivencia extendida), y la tercera estación es un periodo en el que va aumentando la confianza en un futuro libre de cáncer (fase permanente de supervivencia)[8,9].

Desde entonces, la supervivencia en el cáncer ha surgido como un campo cuya complejidad va en aumento. Se extiende desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, y a lo largo del mismo los problemas físicos y psicosociales del/la paciente deben ser tenidos en cuenta.

Actualmente el concepto ha evolucionado y encontramos las tres estaciones de la supervivencia con varias categorías de paciente. La fase aguda de supervivencia y la de transición se identifican con un periodo de celebración, pero también de preocupación, asociada al distanciamiento del equipo médico. La fase de supervivencia extendida incluye tanto a los/as pacientes que sobreviven y viven con el cáncer como una enfermedad crónica o en remisión con tratamiento activo, como a los/as pacientes que se curan y no precisan tratamiento, pero que pueden experimentar secuelas y efectos tardíos, tanto físicos como psicológicos, derivados del cáncer y/o su tratamiento.

Este documento se centra en este segundo tipo de pacientes supervivientes, al que nos referiremos como largo/a superviviente de cáncer, es decir, aquel/lla paciente a partir de los 5 años de haber sobrevivido al cáncer que se encuentra libre de enfermedad. En este marco hay que tener en cuenta algunas situaciones especiales, como ocurre con el tratamiento hormonal en el cáncer de mama, que se administra durante más de cinco años, una vez finalizados la mayoría de los tratamientos[10, 11].

Es conveniente señalar que en el caso de los supervivientes de cáncer infantil la supervivencia se ha incrementado en las últimas cuatro décadas. Sin embargo, un alto porcentaje de ellos puede experimentar secuelas tardías y presentan un mayor riesgo de desarrollar segundos tumores a lo largo de la vida, por lo que resulta necesario valorar el impacto de los efectos secundarios, conocer los factores de riesgo implicados, promover la adopción de hábitos de vida saludables y realizar un seguimiento adecuado que se prolongue años después del tratamiento del cáncer[12, 13].

Muchos estudios han abordado los desafíos en el seguimiento de los/as supervivientes de cáncer y han encontrado que los factores que más obstaculizan la calidad de la atención son la mala coordinación asistencial, la incertidumbre sobre quién es el/la "responsable" del seguimiento, y la existencia de muchas necesidades psicosociales insatisfechas[14].

Por el momento, no existe un consenso claro en cuanto al contenido, formato, manejo e implementación de planes de atención de seguimiento a largo plazo para supervivientes de cáncer.

La ESMO (Sociedad Europea de Oncología Médica) identifica 5 componentes principales de la atención al/la superviviente de cáncer[6]:

- Efectos físicos del cáncer y afecciones médicas crónicas.
- Efectos psicológicos del cáncer.
- Efectos sociales, laborales y financieros del cáncer/Impacto del cáncer en el terreno social, laboral y financiero.
- Vigilancia de la recurrencia y segundos cánceres.
- Prevención del cáncer, promoción de la salud y el bienestar general.

Además, el *Instituto de Medicina (IOM)* de EE.UU.[15] y la *National Cancer Survivorship Initiative* de Reino Unido[16], señalan que a lo largo del seguimiento de los/as supervivientes de cáncer debe prestarse especial atención también a 4 cuestiones transversales:

- Supervivientes de cáncer infantil.
- Desigualdades en la supervivencia.
- Información sobre el cáncer y registro de datos.
- Investigación.

Por otro lado, del análisis y discusión del informe de situación realizado en el marco de la Estrategia en Cáncer del SNS en 2022 se extraen las siguientes conclusiones clave:

- El grado de avance en los objetivos y acciones que hacen referencia al seguimiento y calidad de vida de los/as pacientes largos superviviente de cáncer en la última actualización de la Estrategia en Cáncer, aprobada por el CISNS en febrero del año 2021, es modesto hasta la fecha.
- No se conoce ni se ha estimado el número total de largos/as supervivientes de cáncer ni a nivel regional ni a nivel nacional, lo que supone una limitación importante a la hora de diseñar los planes, programas y políticas que deben guiar la prestación de servicios durante esta etapa.
- Aunque la práctica de elaborar un plan individualizado de seguimiento una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, o al menos la inclusión de varios de sus elementos en el informe de alta, es una práctica bastante aceptada, no es homogénea en todo el SNS. Además, la participación multidisciplinar en su elaboración y la confección del mismo en términos de contenidos sí parece tener todavía margen de mejora, así como la inclusión del componente de atención psicológica.
- No se ha institucionalizado el desarrollo de protocolos de seguimiento entre distintos niveles asistenciales para los/as largos supervivientes de cáncer, lo que origina que el seguimiento recaiga en el equipo oncológico encargado de la atención tanto durante la fase aguda de la enfermedad como en la etapa de seguimiento activo que suele ser un periodo de tiempo prolongado.
- Son todavía escasos los planes integrales de atención a largos/as supervivientes de cáncer en el SNS.
- El componente social de la atención a los/as largos supervivientes está recibiendo muy poca atención, lo que deja fuera del radar aspectos clave para la mejora de la calidad de vida de estos/as pacientes.

Todo esto conlleva a que, tal y como aparece en la Estrategia en cáncer 2021, el SNS deba caminar hacia la consecución de los objetivos:

Objetivo 30: proporcionar atención social a las personas enfermas de cáncer y sus familiares, según sus necesidades.

Acciones:

- Realizar un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares en el marco del SNS.

- Establecer junto con la persona afectada/familiar un plan individualizado en el que se contemple la intervención a realizar. Se detallarán las herramientas a utilizar para ello: los derechos que le corresponden, los recursos a los que puede acceder, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.), reforzando la información con respecto a la enfermedad y su evolución, así como herramientas para la vuelta a la vida cotidiana.

Objetivo 31: Una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, establecer y entregar por escrito a cada paciente, un plan individualizado de seguimiento.

Acciones: Definir un modelo de plan individualizado de seguimiento, que incluya, al menos, los tratamientos recibidos, posibles efectos secundarios a medio y largo plazo y las toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, secuelas, plan de cuidados, atención psicológica.

Objetivo 32: Establecer los circuitos de seguimiento de pacientes sin enfermedad presente, que han terminado su tratamiento y seguimiento inicial, entre atención primaria y hospitalaria de forma coordinada y protocolizada de común acuerdo. Se considera a aquellas y aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y que al menos ha transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.

Objetivo

El objetivo de este documento es formular recomendaciones para orientar el desarrollo a futuro de planes, programas y políticas dirigidas a mejorar la atención a pacientes largos/as supervivientes de cáncer.

Las recomendaciones se formulan en base a los 6 elementos clave identificados en el informe de situación:

1. Cuantificación del número de largos/as supervivientes en cada CC. AA., y su caracterización por género, edad y tipo tumoral.
2. Existencia de un plan individualizado de seguimiento una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, y características de dicho plan.
3. Disponibilidad de un protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para largos/as supervivientes en la CC. AA.
4. Desarrollo de planes integrales para la atención de los largos/as supervivientes, o aspectos referidos a ellos/as en los planes o estrategias de atención oncológica.
5. Realización de un estudio del impacto laboral, educativo, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y sus familiares.
6. Inclusión de un plan individualizado de atención social en la historia clínica.

Bloque 1: Número de largos supervivientes

Recomendaciones

- Definir y desarrollar un sistema de información de cáncer, compartido e integrado, que permita conocer de manera fiable el número de largos/as supervivientes de cáncer por Comunidad Autónoma.

La información más actualizada sobre supervivencia de cáncer en España es el informe de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) publicado bajo el título "Supervivencia de cáncer en España, 2002-2013". Es necesario tener en cuenta que en este estudio participaron 13 registros poblacionales de cáncer que cubren tan sólo el 27% de la población española.

El informe presenta la supervivencia observada y la supervivencia neta a 1, 3 y 5 años, y la tendencia en el tiempo, para el conjunto de todos los cánceres y por separado para la mayoría de los tipos específicos de cáncer.

En España actualmente no existen datos exactos epidemiológicos específicos del total de supervivientes de cáncer, lo que provoca un desconocimiento de la situación actual de estos y estas pacientes en el sistema sanitario[17].

El 18 de junio de 2024 se aprobó el Real Decreto 568/2024 por el que se crea la Red Estatal de Vigilancia en Salud Pública, que incluye el Sistema de Vigilancia de Cáncer, lo que permitirá disponer de mayor cantidad de información sobre aspectos relacionados con el cáncer en nuestro país.

Según estudios realizados en el ámbito europeo, se estima que aproximadamente la mitad de los/as pacientes diagnosticados de cáncer van a sobrevivir 10 o más años[18]. En el caso del cáncer infantil, en España, la supervivencia a 5 años del diagnóstico se sitúa actualmente en 81%[19] y considerando estudios europeos recientes[20,21], una cifra próxima al 80% alcanzará los 10 años y en torno al 78% los 15 años. Sin embargo, existe un vacío de información acerca de aquellos/as pacientes que sobreviven más allá de los cinco años tras el diagnóstico libres de enfermedad, por tanto, la creación de sistemas de información de largos/as supervivientes sería de gran utilidad para estimar su número en todo el territorio, estudiar su estado de salud y planificar los recursos necesarios para atender sus necesidades.

Bloque 2: Plan individualizado de seguimiento

Recomendaciones

- Promover la clasificación clínica de los/as pacientes largos supervivientes en función del riesgo de recurrencia, proporcionando planes individualizados de seguimiento acorde a éste y permitiendo que, en lo posible, el seguimiento se lleve a cabo en Atención Primaria.
- Definir un modelo de plan individualizado de seguimiento común para todo el SNS, teniendo en cuenta especificidades concretas en función del tipo tumoral, que incluya, al menos: tratamientos recibidos y toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, así como su manejo, posibles efectos secundarios a medio y largo plazo, prevención, secuelas, plan de cuidados incluyendo la rehabilitación, y atención psicológica.
- Incorporar el plan de seguimiento en la historia clínica electrónica del/la paciente, que debe ser accesible para el/la mismo/a.

Tras el tratamiento oncológico, los/as supervivientes de cáncer necesitan una atención continuada e integral con el objetivo de mejorar su calidad de vida, reducir la discapacidad, limitar las complicaciones y restaurar la funcionalidad[22].

La Academia Nacional de Medicina de EE. UU. recomendó en 2005 que los/las pacientes oncológicos/as y su médico de Atención Primaria, deben recibir un plan de seguimiento por escrito al finalizar el tratamiento activo, en el que se detalle todo lo relacionado con el tratamiento del proceso oncológico, este documento debe tener un enfoque integral y especificar claramente el rol de cada profesional en el seguimiento. La incorporación del plan de seguimiento a la historia clínica electrónica puede resultar útil para facilitar la identificación del/la paciente y la gestión de citas[23].

Un correcto seguimiento de estos/as pacientes debe contemplar la prevención del cáncer, el diagnóstico temprano de la recurrencia, la aparición de nuevos tumores, el abordaje y tratamiento de los efectos físicos del cáncer y el impacto de los tratamientos a corto y largo plazo, el abordaje psicosocial, el asesoramiento sobre estilos de vida saludables y prevención de enfermedades, el manejo de patología crónica y la coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria, para asegurar que se satisfacen las necesidades de los/las pacientes[24].

Estudios realizados sobre la utilización de servicios y prestación de la atención han encontrado beneficios asociados a la utilización de planes de seguimiento para supervivientes de cáncer en relación a aspectos como la adherencia a las recomendaciones médicas, aumento del conocimiento de los/as profesionales de Atención Primaria, tanto en lo relativo al seguimiento como a su rol en el mismo, y mejoría de la satisfacción del/la paciente con el seguimiento[5].

No existe una solución única para el seguimiento postratamiento, y se justifican enfoques más personalizados del seguimiento basados en los riesgos y necesidades individuales tras el tratamiento del cáncer. Diferentes tipos de cáncer van a necesitar diferentes tratamientos y presentan distintos perfiles de riesgo de recurrencia y efectos tardíos.

Cada vez más frecuentemente los/las pacientes supervivientes de cáncer solicitan que se desarrollen planes de seguimiento personalizados basados en el riesgo y necesidades individuales tras el tratamiento. Aquellos/as expertos/as que apoyan el seguimiento estratificado aducen que los/as supervivientes que presentan menor riesgo de efectos adversos o presentan menos necesidades de atención se benefician más de un autoseguimiento o un seguimiento realizado desde Atención Primaria, y en aquellos/as con mayores necesidades de atención y/o mayor riesgo, es conveniente que el equipo oncológico tenga participación, en mayor o menor medida, en su seguimiento. El sistema nacional de salud británico (NHS) es pionero en este tipo de seguimiento y ha implementado planes estratificados de seguimiento personalizado que se ajustan a las necesidades y circunstancias individuales. Según este modelo, se asigna a los/las supervivientes de cáncer de recto, mama y próstata a uno de los tres planes de seguimiento en función de:

- La severidad de los efectos secundarios de tratamiento.
- El riesgo de recurrencia de enfermedad.
- El riesgo de segundos tumores y efectos tardíos.
- La capacidad funcional.
- El estado psicológico.
- Las circunstancias sociales.

Las tres posibles opciones de seguimiento descritas son:

1. Autogestión con apoyo, con telemonitorización de realización de pruebas y resultados.
2. Atención coordinada (con médico/a o enfermera/o de atención primaria).
3. Gestión de cuidados complejos: en la que los/as pacientes con necesidades complejas son atendidos/as por un equipo multidisciplinar oncológico.

La decisión de escoger una de estas vías de seguimiento es una decisión compartida entre los/las pacientes y los/las profesionales, y los/las pacientes pueden cambiar de vía a medida que sus necesidades van cambiando. Son aspectos clave de estos planes de seguimiento la tele monitorización, los circuitos de derivación rápida, el análisis de necesidades y plan de cuidados, los informes de tratamiento, la educación en salud y el acceso a servicios como la atención psicológica, el consejo nutricional y de actividad física[22,25].

Numerosos hospitales de Reino Unido han implementado este tipo de seguimiento en pacientes con cáncer de mama. Las pacientes valoran positivamente un plan de seguimiento que incluya pruebas de imagen u otras pruebas (p. ej. mamografías) sin ser atendidas en consulta, asumen el control sobre su salud y acceden a los servicios médicos cuando lo necesitan, permitiendo a los/as profesionales centrarse en los pacientes de mayor complejidad. Los equipos médicos deciden a qué pacientes se excluye de este plan de seguimiento en función del riesgo asociado según tipo tumoral, efectos secundarios a corto y a largo plazo de los tratamientos, otras comorbilidades y nivel de dependencia[26].

En lo que respecta a los niños/as, adolescentes y adultos/as jóvenes diagnosticados de cáncer, las tasas de curación actualmente superan el 80%, por lo que, debido a su elevada esperanza de vida, este grupo de supervivientes de cáncer tienen mayor riesgo de sufrir secuelas o efectos secundarios derivados del tratamiento oncológico, y van a requerir un seguimiento específico e intervenciones preventivas o incluso terapéuticas. Comparado con la población no afecta de cáncer, en este grupo la morbilidad y mortalidad pueden elevarse de forma significativa, así, en 2 de cada 3 supervivientes, el cáncer y su tratamiento pueden producir efectos secundarios hasta 30 años después, siendo severos en un tercio de los casos. Un plan estructurado de seguimiento sería útil para identificar de forma precoz estos efectos e iniciar tratamiento de inmediato.

Bloque 3: Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

Recomendaciones

- Establecer "vías rápidas" de derivación con criterios de prioridad oncológica para facilitar la reentrada del/la paciente en el hospital si es necesario desde Atención Primaria.
- Establecer la figura del/la "profesional sanitario/a coordinador/a de enlace", normalmente personal de medicina o enfermería perteneciente a las áreas de oncología o hematología, que actúe dinamizando la comunicación entre Atención Primaria y Servicios Hospitalarios, teniendo la posibilidad de contacto directo preferente con los/as profesionales de Atención Primaria (medicina y/o enfermería) para facilitar la resolución de dudas.
- Desarrollar "rutas asistenciales" o "vías clínicas" para:
  - Garantizar la coordinación eficiente entre las distintas especialidades médicas, tanto del ámbito hospitalario como de Atención Primaria, durante la fase de seguimiento, que permita optimizar el uso de recursos asistenciales evitando duplicidades y actividades de escaso valor clínico, e intensificando los cuidados en función del riesgo.
  - Elaboración de protocolos de seguimiento conjunto que disminuya la variabilidad en la atención a estos/as pacientes.
- Organizar la transición de la atención pediátrica a la asistencia de adultos/as para garantizar el seguimiento adecuado a largo plazo de los/as supervivientes y el establecimiento de intervenciones apropiadas.

El seguimiento, manejo de los efectos secundarios tardíos y prevención terciaria de los/as supervivientes de cáncer deben ser planificados, personalizados e incorporados en las rutas asistenciales, y para ello se requiere un abordaje integrado, multidisciplinar y coordinado entre Atención Primaria y Hospitalaria. El objetivo de un plan de seguimiento de un/a paciente superviviente de cáncer es mejorar la calidad, la coordinación y la continuidad de la atención, proporcionando información adecuada sobre el tratamiento y el seguimiento de la patología oncológica que permita la transición desde

un modelo de atención hospitalario por parte del equipo oncológico a un modelo de atención en Atención Primaria[5].

El rápido acceso a los recursos del sistema de salud es esencial cuando se vigila la recurrencia del cáncer o si los/las pacientes necesitan acceder a atención oncológica especializada por cualquier otro motivo[28].

La falta de atención coordinada puede hacer que esta se lleve a cabo de manera fragmentada, con un/a paciente que "se pierde" en el sistema y utiliza recursos de forma no planificada. En países como Australia y EE. UU. se hace hincapié en la necesidad de mejorar estratégicamente la coordinación de la atención, especialmente con el aumento de presión que experimentan sus sistemas sanitarios a consecuencia del incremento de la incidencia del cáncer, las mejoras en su detección, tratamiento y supervivencia. A pesar de introducir una serie de medidas para mejorar esta coordinación, incluida la designación de coordinadores/as en cáncer y estrategias para impulsar la atención multidisciplinar, todavía existen barreras para su correcta implementación.

Algunas posibles barreras que se han identificado a la hora de coordinar la atención oncológica son las que tienen que ver con los siguientes aspectos:

- La correcta identificación de las funciones y responsabilidades de cada profesional sanitario/a.
- La planificación de reuniones con equipos multidisciplinares y un enfoque integral.
- La transición en la atención al/la paciente oncológico/a: con huecos por cubrir, sobre todo en el caso de pacientes que reciben la atención en más de un centro.
- La inadecuada comunicación entre los/las profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria, y
- Las inequidades en el acceso a los servicios de atención y la gestión de los escasos recursos.

La figura del/la profesional de enlace o coordinador/a en cáncer tiene identidad propia, encargándose de aspectos médicos y no-médicos de la atención. Este/a profesional apoya al/la paciente a lo largo de su proceso de tratamiento, facilitando el acceso a información adecuada y recursos de ayuda, siendo la persona de contacto[29].

En algunos países del ámbito europeo, como es el caso de Alemania, se está desarrollando un modelo de atención para pacientes adultos/as que fueron diagnosticados de cáncer en la infancia o adolescencia, que contempla una transición a la atención adulta con un enfoque interdisciplinar o con un seguimiento en consultas que implica una colaboración estrecha entre el/

la oncólogo/a pediatra, especialista de medicina interna, hematología, oncología, rehabilitación, servicios de atención psicosocial, y se apoya en las asociaciones de pacientes y otros grupos de ayuda[27].

Bloque 4: Planes integrales de atención

Recomendaciones

- Desarrollar planes integrales de atención al/la largo/a superviviente a nivel regional que abarquen la atención sanitaria y no sanitaria. Dichos planes pueden ser específicos para la atención a la larga supervivencia o formar parte de los planes o estrategias regionales para el abordaje del cáncer. En todos los casos deben incluir indicadores que permitan la monitorización de su implementación y su evaluación a nivel autonómico.

A la hora de evitar inequidades en la atención del cáncer, los planes integrales de atención surgen como una herramienta útil para facilitar la organización de los procesos, asegurando que todos los aspectos relacionados con el seguimiento del/la paciente largo superviviente se recogen y se abordan después de forma efectiva, de acuerdo a la evidencia científica existente, garantizando el acceso a los recursos de atención a todos los/las pacientes independientemente de su lugar de residencia o nivel socioeconómico.

Si bien la mayor parte de la investigación y la financiación del cáncer se invierten en el tratamiento del cáncer, la supervivencia del cáncer ha recibido menos atención tanto en la investigación como en la atención clínica. La Acción Conjunta para el Control del Cáncer de la Comisión Europea (CANCON) recomienda el desarrollo de planes integrales de supervivencia y rehabilitación centrados en la persona. Afirma que los datos sobre los perfiles de riesgo de los/las supervivientes de cáncer en términos de estado de salud y comorbilidades, así como la investigación sobre los determinantes y los factores que la influyen, son un requisito previo necesario para organizar planes de atención de supervivencia específicamente adaptados[30].

Bloque 5: Reincorporación integral de la persona, incluyendo dimensiones psicológica, social, laboral, escolar y sanitaria

Recomendaciones

- Realizar un estudio del impacto laboral/educativo, psicológico y social de los/las largos supervivientes de cáncer en el marco del SNS.
- Incorporar en los protocolos de seguimiento, la atención del/la paciente por parte del psicólogo/a clínico/a, el/la enfermero/a y el/la trabajador/a social.
- Establecer un plan individualizado de atención social donde queden recogidas las distintas intervenciones que puedan ser realizadas a nivel social, y donde se contemplen aspectos como los distintos recursos a los que puede acceder la persona, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.) y herramientas para la vuelta a la vida cotidiana. Dicho plan debe quedar registrado y estar accesible para el/la paciente.

Es importante tener en cuenta el impacto económico del cáncer, especialmente en situaciones en las que el retorno a la actividad laboral se retrasa. En lo que respecta a la reincorporación al trabajo, en ocasiones no se dispone de suficiente información o apoyo, el entorno laboral puede generar un ambiente tóxico, y los/las pacientes supervivientes pueden sufrir discriminación o percepciones negativas de su desempeño laboral, lo que puede obstaculizar la vuelta a la normalidad[31].

Entender cuáles son las necesidades psicosociales y de apoyo de los/las pacientes con cáncer se ha convertido en un importante objetivo de salud pública. A medida que la prevalencia y las tasas de supervivencia aumentan, cada vez más pacientes con cáncer van a requerir tratamiento continuado, seguimiento y apoyo para satisfacer sus necesidades psicosociales[32].

Es habitual que los/as pacientes oncológicos/as experimenten un elevado malestar psicosocial, lo que se asocia a un bajo estado de salud y baja adherencia a las recomendaciones de tratamiento[26]. Frecuentemente, los/as

supervivientes de cáncer experimentan secuelas y efectos secundarios como dolor, disfunción cognitiva y sexual, y astenia junto a problemas psicológicos, sociales y económicos: miedo a la recurrencia de la enfermedad, dificultades al retomar su vida familiar, la reincorporación al trabajo y los roles sociales, y dificultades en el ámbito laboral. Debido a estos retos, los/las pacientes supervivientes de cáncer presentan un mayor riesgo de morbilidad psicológica[33]. La salud mental de los/las cuidadores/as informales también puede verse afectada, de ahí la necesidad de proporcionarles atención psicológica[34].

La evidencia actual indica que además de problemas psicosociales, los/las pacientes supervivientes de cáncer también pueden sufrir consecuencias físicas de la cirugía o los tratamientos contra el cáncer. Algunos problemas o síntomas son específicos de ciertos tratamientos, como la incontinencia fecal o el linfedema, mientras que otros pueden ocurrir en los/las supervivientes de cáncer en general, como el miedo a la extensión de la enfermedad. Por lo tanto, los problemas a largo plazo en la supervivencia del cáncer son múltiples y comprenden, por ejemplo, fatiga, síntomas depresivos, problemas de sueño, deterioro cognitivo, problemas sexuales, problemas de imagen corporal, dolor, limitaciones físicas, neuropatía periférica, disfunción cardíaca, síndrome metabólico, linfedema, osteoporosis, así como problemas económicos, familiares y laborales[30].

Es importante recoger esta sintomatología y limitaciones en el plan individualizado de seguimiento, de modo que pueda planificarse su abordaje y facilitar el acceso al tratamiento, incluyendo la rehabilitación, previa valoración por los/las especialistas pertinentes en función de cada necesidad.

Los/as adolescentes y adultos/as jóvenes son diagnosticados/as de cáncer en un momento de su vida muy particular. La transición de la niñez a la edad adulta se caracteriza por la consecución de unos hitos psicosociales relacionados con la finalización de la etapa educativa, el inicio de la vida laboral y la independencia social y económica de los padres. Un diagnóstico de cáncer puede interferir con estos logros.

Se ha demostrado que los problemas psicosociales tras el cáncer son más prevalentes en niños/as y adultos/as jóvenes que en supervivientes adultos/as más mayores, lo que indica la importancia de la salud psicosocial en niños/as y adultos/as jóvenes supervivientes de cáncer.

En Europa alrededor de 112.000 niños/as y adultos/as jóvenes fueron diagnosticados de cáncer en 2020[35]. En el caso concreto de España, según el último informe publicado por el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), la tasa de incidencia de cáncer infantil en la población de 0 a 14 años para el periodo 2000-2022, obtenida con una exhaustividad del 96,9%, se sitúa en 161,8 casos por millón[19].

De acuerdo a una reciente revisión sistemática, la mayoría de los niños/as y adultos/as jóvenes supervivientes de cáncer regresan al colegio o al tra-

bajo cuando finaliza el tratamiento, sin embargo, muchos/as refieren que el cáncer ha tenido un impacto negativo en sus planes educativos o laborales, y su tratamiento y efectos secundarios a menudo suponen obstáculos, obligando en algunos casos a retrasar la vuelta al colegio o el inicio de una carrera o incluso cambiar de trabajo.

En lo que respecta al empleo, algunos estudios no detectan mayores tasas de desempleo en supervivientes, pero sí detectan que se incorporan al mercado laboral más tarde si se les compara con la población general. Otros estudios señalan que les resulta más difícil encontrar empleo que a la población general por cuestiones relacionadas con su salud. El cáncer y su tratamiento, las interrupciones o retrasos en la incorporación laboral pueden producir problemas económicos, en ocasiones obligando a los/as supervivientes a depender de las prestaciones de la seguridad social o declararse en quiebra.

El género femenino, la menor edad en el momento del diagnóstico, la quimioterapia, la radioterapia y los efectos secundarios tardíos se identifican como principales factores determinantes para tener dificultades[35,36].

Es importante, al igual que se señala en los/las pacientes adultos/as, recoger en el plan individualizado de seguimiento, los síntomas físicos, psicológicos, limitaciones y secuelas que puedan aparecer, de modo que pueda planificarse su abordaje y facilitar el acceso al tratamiento, incluyendo la rehabilitación.

El deterioro cognitivo secundario al cáncer es un síntoma que refieren los/as pacientes con tumores que no afectan al sistema nervioso central, sobre todo tras haber recibido tratamiento con quimioterapia, y que cursa con deterioro de la memoria a corto plazo, la memoria funcional, la atención, los procesos ejecutivos y la velocidad de procesamiento de la información.

A pesar de haberse realizado recientemente estudios de cohortes de gran tamaño utilizando pruebas neuropsicológicas y pruebas de imagen en pacientes oncológicos/as tratados con quimioterapia, todavía no está claro si los déficits neurológicos se derivan del tratamiento, del propio proceso oncológico y/o de factores psicosociales. Es más, algunos estudios sugieren que factores como la edad, los polimorfismos genéticos y los componentes psicosociales pueden predisponer a tener un mayor riesgo de padecer deterioro cognitivo.

Las nuevas terapias hormonales, las terapias dirigidas y la inmunoterapia han conseguido mejorar las tasas de supervivencia para algunos/as pacientes, sin embargo, pueden tener un potencial impacto negativo en la capacidad cognitiva. A consecuencia de ello, el efecto a largo plazo en las funciones neurológicas es un problema importante en términos de calidad de vida[37].

El cáncer también tiene un gran impacto sobre los familiares y cuidadores/as de los/as pacientes con cáncer. Aproximadamente el 20% de los/as cuidadores/as de pacientes adultos/as refieren altos niveles de estrés, incluso tras haber finalizado el tratamiento. Este nivel de estrés es mayor cuando el/la paciente mismo/a refiere encontrarse peor físicamente y estresado/a, también cuando el/la cuidador/a refiere estar sobrecargado/a o tiene escaso apoyo social.

En el caso de los/as cuidadores/as de jóvenes con cáncer, específicamente de aquellos/as que son menores de 18 años en el momento del diagnóstico, los padres sufren un importante impacto emocional (incertidumbre, ansiedad, síntomas depresivos y síntomas de estrés postraumático), con un 40-42% de las familias experimentando un impacto negativo de moderado a muy intenso. Para la mayoría de los padres, este impacto emocional va disminuyendo con el tiempo, sin embargo, algunos padres refieren altos niveles de estrés tras cinco años o más del diagnóstico. Entre un 8,8% y un 23% de los padres de niños/as supervivientes de cáncer refieren alto estrés psicológico y síntomas de estrés postraumático, así como sentimiento de culpa, ira, autoculpabilidad y miedo a la recurrencia del cáncer[38].

De acuerdo a lo expuesto anteriormente, podría resultar de utilidad realizar un estudio que evaluara todos los aspectos mencionados sobre los que el cáncer ejerce un importante impacto, y sirviese de base para identificar las necesidades no cubiertas de los/as largos supervivientes de cáncer, planificar las intervenciones a realizar o para implementar protocolos de seguimiento adecuados en el ámbito donde se necesiten.

Bloque 6: Mejora del conocimiento

Las conclusiones y recomendaciones presentadas ponen de manifiesto la obligación de mejorar el conocimiento tanto acerca de los problemas y necesidades de los/as largos/as supervivientes como sobre las intervenciones que puedan mejorar su calidad de vida. En este sentido, se recomienda también la elaboración de los siguientes instrumentos:

- Guías de Práctica Clínica (GPC) de atención al/la largo/a superviviente por tipo tumoral.
- Estudios de investigación clínica y epidemiológica en el campo de largos/as supervivientes.
- Estudios de investigación de los aspectos sociosanitarios que afectan a los/as largos/as supervivientes.
- Fomentar la formación adecuada de los/as profesionales sanitarios/as, tanto del ámbito hospitalario como de Atención Primaria, en todas las facetas relacionadas con la atención a este tipo de pacientes.

El "Manual metodológico de elaboración de guías de práctica clínica en el SNS" de GuíaSalud define una GPC como el "conjunto de recomendaciones basadas en una revisión sistemática de la evidencia y en la evaluación de los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas, con el objetivo de optimizar la atención sanitaria a los/as pacientes"[39]. Se considera que la utilización de las GPC puede reducir la variabilidad de la práctica clínica y mejorar la calidad y seguridad de la atención a los/as pacientes[40].

Por otra parte, se ha demostrado que el uso de GPC de oncología mejora la supervivencia global y el abordaje del cáncer[41]. Además, las GPC pueden detectar brechas de evidencia, generando la oportunidad de llevar a cabo más estudios. También pueden servir de guía para el desarrollo de políticas sanitarias y apoyar la asignación de fondos para la atención y estructura sanitarias[42].

Si bien en la Unión Europea se ofrece una atención oncológica de alta calidad e investigación sobre el cáncer reconocidas mundialmente, existen importantes desigualdades entre los diferentes Estados Miembros, las regiones que los conforman y los hospitales que prestan la atención. Existen disparidades entre otros aspectos en:

- La integración de la investigación y la innovación sobre el cáncer.

- La calidad de vida de los/as pacientes en tratamiento.
- La integración de los cuidados paliativos.
- El apoyo a los/as supervivientes del cáncer[43].

De acuerdo a lo anterior, la creación de guías de práctica clínica de seguimiento por tipo tumoral podría ser un buen punto de partida para mejorar la calidad de la atención de los/las pacientes supervivientes de cáncer y reducir la variabilidad en la misma.

En lo que respecta a la investigación en el campo de los/las largos/as supervivientes cabe destacar que, aunque la investigación en cáncer en España ha avanzado notablemente en los últimos años, esta se ha dirigido fundamentalmente hacia la investigación básica y los ensayos clínicos. El volumen de la investigación realizada sobre supervivientes al cáncer es muy inferior al de otras áreas de la oncología.

Los estudios epidemiológicos se han orientado principalmente a realizar estimaciones de la incidencia y a identificar factores pronósticos, siendo excepcionales los que se han centrado en los problemas de los/as supervivientes o en intervenciones terapéuticas[44].

La investigación sobre supervivencia es por naturaleza un reto. Es posible que los efectos tardíos no surjan durante décadas, lo que requerirá un seguimiento prolongado. Además, la constante evolución de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos contra el cáncer, aunque deseable, obliga a seguir estudiando los efectos tardíos. Un motivo de frustración para los/las pacientes es que la investigación sobre los efectos tardíos de las terapias puede no estar disponible cuando tienen que tomar decisiones sobre su tratamiento.

Podría plantearse el fomento de la investigación para mejorar la comprensión en las siguientes áreas, entre otras, tal y como recomendó en su día la Academia Nacional de Ciencias de EE. UU[15]:

- Efectos tardíos experimentados por los/las supervivientes de cáncer. Mecanismos, prevalencia y riesgo de padecerlos.
- Alivio de los síntomas: identificación y manejo.
- Coste efectividad de los modelos de atención al/la superviviente de cáncer y servicios psicosociales: planes de seguimiento, necesidades concretas de colectivos específicos: población en entorno rural, minorías étnicas u otros grupos vulnerables, acceso a tratamientos de rehabilitación, etc.
- Intervenciones que realizar para mejorar la calidad de vida de los/las supervivientes de cáncer: identificar necesidades de los/las cuidadoras y el acceso a servicios de apoyo, programas de reincorporación laboral…
- Etc.

Bloque 7: Empoderamiento del paciente

Para gestionar mejor la salud y el bienestar, y que el/la paciente tenga una transición de una situación activa de tratamiento a la de seguimiento de manera efectiva, el/la paciente ha de tener un papel activo en la toma de decisiones a lo largo de todo el proceso evolutivo. Se debe dar el salto desde un sistema basado en citas programadas a un seguimiento "activado por el/la paciente".

Recomendaciones

- Prestar apoyo a los/as pacientes para desarrollar conocimientos, habilidades, confianza y resiliencia, para manejar el impacto de los síntomas y las limitaciones.
- Desarrollar vías de comunicación eficaz y efectiva entre pacientes y los distintos niveles de atención.
- Considerar las necesidades, perspectivas y experiencias individuales de los/as pacientes para incorporarlas en sus planes individualizados de seguimiento.

Se dispone de datos publicados sobre los beneficios de la "autogestión del seguimiento" o "plan de seguimiento iniciado por el/la paciente" en enfermedades crónicas (por ejemplo, epilepsia), que muestran que los/as pacientes pueden gestionar su enfermedad y mantener una buena calidad de vida cuando tienen apoyo y comunicación con un equipo de profesionales sanitarios/as. Sin embargo, hay escasos datos sobre este tipo de programas en el ámbito oncológico.

En Reino Unido varios hospitales han implementado este tipo de seguimiento en el ámbito oncológico con buenos resultados. En un estudio realizado en 2023 en el que se entrevistó a mujeres supervivientes de cáncer de mama que estaban incluidas en este tipo de seguimiento, se concluyó que la mayoría se sintieron seguras gestionando su seguimiento. Las pacientes reconocían que esta vía de seguimiento ahorraba tiempo y recursos profesionales y les resultaba ventajosa al evitar citas innecesarias ahorrándoles tiempo y dinero. Les tranquilizó la información recibida y el saber que podían solicitar apoyo a través de una línea telefónica específica.

La provisión de información, la mejora del conocimiento de los/as pacientes sobre su proceso y la mejora de la confianza en sí mismos/as para que

puedan identificar en qué situaciones deben solicitar ayuda, son elementos clave para que un programa de autoseguimiento tenga éxito.

El grado de implicación de un/a paciente en su propio seguimiento, también llamado "activación del paciente", se puede medir con una herramienta llamada "Medida de Activación del Paciente (MAP)". Según la evidencia disponible, aquellos/as pacientes con altos niveles MAP, es decir, más motivados/as, presentan mejores resultados en salud y perciben más positivamente la experiencia. La depresión, el escaso apoyo social o la baja alfabetización en salud se asocian con una "baja activación"[26].

Por otro lado, la autoeficacia se define como la confianza en la capacidad para cuidar de uno/a mismo/a de forma adecuada. Según algunos estudios un nivel elevado de autoeficacia en pacientes con cáncer de mama se ha asociado con un mejor bienestar emocional, mejor calidad de vida y menor fatiga. Además, niveles mayores de autoeficacia se relacionan con un mejor autocuidado, mejor manejo de síntomas durante el tratamiento (como el miedo a la recurrencia de la enfermedad) y mejor seguimiento posterior[45].

Conclusiones

La atención a los/as pacientes largos/as supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud es un campo que progresivamente está adquiriendo una mayor relevancia debido a diferentes factores, entre ellos, el avance y la innovación en los tratamientos frente al cáncer, que ha motivado un aumento en las tasas de curación y supervivencia, y el envejecimiento de la población. La actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS llevada a cabo en 2021 contempla entre sus objetivos la mejora de calidad de vida de los/as pacientes diagnosticados/as de cáncer a través de acciones concretas como el desarrollo de planes individualizados de seguimiento.

La fase de supervivencia, en especial para los/las pacientes supervivientes de cáncer infantil, comporta una serie de aspectos que requieren un seguimiento posterior con el objetivo de prevenir nuevos tumores, detectar precozmente las recidivas y tratar las secuelas y efectos secundarios derivados del tratamiento de forma que los/las pacientes puedan continuar con su plan de vida con las menores limitaciones posibles.

Sumado a estos aspectos se encuentran retos como la incorporación al trabajo, los estudios, la vida familiar/social y la atención social y psicológica, precisando un abordaje igual de exhaustivo que los síntomas físicos.

Los planes individualizados de seguimiento surgen como una herramienta útil para facilitar el seguimiento de todos/as las pacientes y proporcionar una hoja de ruta que recoja todas las necesidades a las que dar respuesta desde el SNS.

A continuación, se recogen de forma resumida las principales recomendaciones señaladas en este documento:

- Para conocer el número de largos/as supervivientes de cáncer en nuestro país y estimar sus necesidades, se recomienda continuar con el diseño y puesta en marcha del Sistema de vigilancia de cáncer, compartido e integrado.
- Se recomienda definir un modelo de plan individualizado de seguimiento común para todo el SNS, teniendo en cuenta especificidades concretas en función del tipo tumoral y el riesgo de recurrencia, que incluya, al menos: tratamientos recibidos y toxicidades que hayan podido surgir durante el tratamiento, así como su manejo, posibles efectos secundarios a medio y largo plazo, prevención, secuelas, plan de cuidados incluyendo la rehabilitación, y atención psicológica.

- Se recomienda establecer un plan individualizado de atención social e incorporar en los protocolos de seguimiento, la atención del/la paciente por parte del/la psicólogo/a clínico/a y el trabajador/a social.
- Se recomienda establecer la figura del/la profesional sanitario/a coordinador/a de enlace, así como circuitos de derivación ágiles que faciliten una comunicación efectiva entre el/la paciente y los/as profesionales responsables de su proceso.
- Se recomienda establecer protocolos de seguimiento conjunto que disminuyan la variabilidad en la atención a estos/as pacientes.
- La organización de la transición de la atención pediátrica a la asistencia de adultos/as es fundamental para garantizar el seguimiento adecuado a largo plazo de los/as supervivientes y el establecimiento de intervenciones apropiadas.
- Se recomienda desarrollar planes integrales de atención al/la largo/a superviviente a nivel regional que abarquen la atención sanitaria y no sanitaria. Dichos planes deben incluir indicadores que permitan su evaluación.
- Se recomienda realizar un estudio del impacto laboral/educativo, psicológico y social de los/as largos/as supervivientes de cáncer en el marco del SNS, llevar a cabo estudios de investigación en el campo de los/las largos/as supervivientes y elaborar Guías de Práctica Clínica (GPC) de atención al/la largo/a superviviente por tipo tumoral.
- Se recomienda fomentar la formación adecuada de los/as profesionales sanitarios/as en todas las facetas relacionadas con la atención a los/las largos/as supervivientes.
- Se recomienda prestar apoyo a los/as pacientes para desarrollar conocimientos, habilidades, confianza y resiliencia, para manejar el impacto de los síntomas y las limitaciones, considerando su perspectiva y necesidades individuales en el plan de seguimiento.

Bibliografía

1. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2021; 71:209-249.

2. https://gco.iarc.who.int/tomorrow/en/dataviz/isotype?populations=724&single_unit=10000&years=2022

3. Las cifras del cáncer en España 2024. Sociedad Española de Oncología Médica. 2024.

4. Miller KD, Nogueira L, Mariotto AB, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. CA Cancer J Clin. 2019; 69:363-385.

5. Chu AK, Mutsaers B, Lebel S. The Association between Survivorship Care Plans and Patient-Reported Satisfaction and Confidence with Follow-Up Cancer Care Provided by Primary Care Providers. Current Oncology. 2022, 29, 7343-7354.

6. Vaz-Luis I, Masiero M, Cavaletti G, Cervantes A, Chlebowski RT, Curigliano G, Felip E, A.R. Ferreira AR, Ganz PA, Hegarty J, Jeon J, Johansen C, Joly F, Jordan K, Koczwara B, Lagergren P, Lambertini M, Lenihan D, Linardou H, Loprinzi C, Partridge AH, Rauh S, Steindorf K, van der Graaf W, van de Poll-Franse L, Pentheroudakis G, Peters S, Pravettoni G, ESMO Expert Consensus Statements on Cancer Survivorship: promoting high-quality survivorship care and research in Europe, Annals of Oncology, Volumen 33, Issue 11, 2022, Páginas 1119-1133, ISSN 0923-7534, https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.07.1941 (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0923753422037929).

7. Europe's Beating Cancer Plan Communication from the commission to the European Parliament and the Council. European Commission. Disponible en: https://health.ec.europa.eu/publications/europes-beating-cancer-plan_en

8. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. N Engl J Med. 1985; 313: 270-273.

9. Vivar C.G, McQueen A. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. J Adv Nurs, 51 (2005), pp. 520-528. http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03524.x. Medline.

10. Ferro T, Borrás J M. Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: los pacientes supervivientes de cáncer. Gac Sanit [Internet]. 2011 Jun [citado 2024 Mar 19];25(3): 240-245.

11. Surbone A, Tralongo P. Categorization of Cancer Survivors: Why We Need It. J Clin Oncol. 2016 Oct 1;34(28):3372-4. doi: 10.1200/JCO.2016.68.3870. Epub 2016 Jul 25. PMID: 27458280.

12. Bouwman E, Pluijm SMF, Stollman I, Araujo-Soares V, Blijlevens NMA, Follin C, Winther JF, Hjorth L, Kepak T, Kepakova K, Kremer LCM, Muraca M, van der Pal HJH, Schneider C, Uyttebroeck A, Vercruysse G, Skinner R, Brown MC, Hermens RPMG, Loonen JJ; PanCareFollowUp Consortium. Perceived barriers and facilitators to health behaviors in European childhood cancer survivors: A qualitative PanCareFollowUp study. Cancer Med. 2023 Jun;12(11):12749-12764. doi: 10.1002/cam4.5911. Epub 2023 Apr 7. PMID: 37029537; PMCID: PMC10278475.

13. de Beijer, I.A.E., Hardijzer, E.C., Haupt, R. et al. Barriers and facilitators to the implementation of a new European eHealth solution (SurPass v2.0): the PanCareSurPass Open Space study. J Cancer Surviv (2023). https://doi.org/10.1007/s11764-023-01498-8.

14. Hill RE, Wakefield CE, Cohn RJ, Fardell JE, Brierley ME, Kothe E, Jacobsen PB, Hetherington K, Mercieca-Bebber R. Survivorship Care Plans in Cancer: A Meta-Analysis and Systematic Review of Care Plan Outcomes. Oncologist. 2020 Feb; 25(2): e351-e372. doi: 10.1634/theoncologist.2019-0184. Epub 2019 Oct 25. PMID: 32043786; PMCID: PMC7011634.

15. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds. From cancer patient to cancer survivor: lost in transition. Washington, DC, US National Academy of Sciences; 2006

16. National Cancer Survivorship Initiative. Living with & Beyond Cancer: Taking Action to Improve Outcomes (an update to the 2010 The National Cancer Survivorship Initiative Vision).

17. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 24 de febrero de 2021. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf

18. Lagergren P, Schandl A, Aaronson NK, Adami HO, de Lorenzo F, Denis L, Faithfull S, Liu L, Meunier F, Ulrich C; European Academy of Cancer Sciences. Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda. Mol Oncol. 2019 Mar;13(3):624-635. doi: 10.1002/1878-0261.12428. Epub 2019 Jan 8. PMID: 30552794; PMCID: PMC6396379.

19. Cañete A, Pardo E, Alfonso P, Valero S, Porta S, Valderrama JC, Peris R. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2024. https://www.uv.es/rnti/informes.html.

20. A. Botta L, Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Cañete A, Dal Maso L, Innos K, Mihor A, Erdmann F, Spix C, Lacour B, Marcos-Gragera R, Murray D, Rossi S, EUROCARE-6 WG. Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCARE-6): results from a population-based study. Lancet Oncol 2022; 23:1525-1536. doi: 10.1016/S1470-2045(22)00637-4.

21. B. Erdmann F, Kaatsch P, Grabow D, Spix C. German Childhood Cancer Registry-Annual Report 2019 (1980-2018). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz, 2020.

22. Urquhart, R.; Cordoba, W.; Bender, J.; Cuthbert, C.; Easley, J.; Howell, D.; Kaal, J.; Kendell, C.; Radford, S.; Sussman, J. Risk Stratification and Cancer Follow-Up: Towards More Personalized Post-Treatment Care in Canada. Curr. Oncol. 2022, 29, 3215-3223. https://doi.org/10.3390/curroncol29050261.

23. Dulko D, Pace CM, Dittus KL, Sprague BL, Pollack LA, Hawkins NA, Geller BM. Barriers and facilitators to implementing cancer survivorship care plans. Oncol Nurs Forum. 2013 Nov;40(6):575-80. doi: 10.1188/13.ONF.575-580. PMID: 24161636; PMCID: PMC4501016.

24. Taggart J, Chin M, Liauw W, Goldstein D, Dolezal A, Plahn J, Harris MF. Challenges and solutions to sharing a cancer follow-up e-care plan between a cancer service and general practice. Public Health Research & Practice June 2021; Vol. 31(2):31122108.

25. https://surreyandsussexcanceralliance.nhs.uk/our-work/personalised-care/personalised-stratified-follow

26. Jenkins V, Starkings R, Teoh M, May S, Bloomfield D, Zammit C, Elwell-Sutton D, Betal D, Finlay J, Nicholson K, Kothari M, Santos R, Stewart E, Bell S, McKinna F, Matthews L. Patients' views and experiences on the supported self-management/patient-initiated follow up pathway for breast cancer. Support Care Cancer. 2023 Oct 27;31(12):658. doi: 10.1007/s00520-023-08115-5. PMID: 37889343; PMCID: PMC10611591.

27. Hilgendorf I, Bergelt C, Bokemeyer C, Kaatsch P, Seifart U, Stein A, Langer T. Long-Term Follow-Up of Children, Adolescents, and Young Adult Cancer Survivors. Oncology, Research and Treatment. 2021; 44:184-189.

28. Jefford M, Rowland J, Grunfeld E, Richards M, Maher J, Glaser A. Implementing improved post-treatment care for cancer survivors in England, with reflections from Australia, Canada and the USA. Br J Cancer. 2013 Jan 15;108(1):14-20. doi: 10.1038/bjc.2012.554. Epub 2012 Dec 20. PMID: 23257892; PMCID: PMC3553535.

29. Walsh J, Harrison JD, Young JM, Butow PN, Solomon MJ, Masya L. What are the current barriers to effective cancer care coordination? A qualitative study. BMC Health Serv Res. 2010 May 20; 10:132. doi: 10.1186/1472-6963-10-132. PMID: 20482884; PMCID: PMC2891740.

30. Schmidt ME, Goldschmidt S, Hermann S, Steindorf K. Late effects, long-term problems and unmet needs of cancer survivors. Int J Cancer. 2022 Oct 15;151(8):1280-1290. doi: 10.1002/ijc.34152. Epub 2022 Jun 17. PMID: 35657637.

31. Wang Y, Feng W. Cancer-related psychosocial challenges. Gen Psychiatr. 2022 Oct 6;35(5):e100871. doi: 10.1136/gpsych-2022-100871. PMID: 36311374; PMCID: PMC9540834.

32. van der Kruk SR, Butow P, Mesters I, Boyle T, Olver I, White K, Sabesan S, Zielinski R, Chan BA, Spronk K, Grimison P, Underhill C, Kirsten L, Gunn KM, Clinical Oncological Society of Australia. Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients and survivors living in rural or regional areas: a systematic review from 2010 to 2021. Support Care Cancer. 2022 Feb;30(2):1021-1064. doi: 10.1007/s00520-021-06440-1. Epub 2021 Aug 14. PMID: 34392413; PMCID: PMC8364415.

33. Andreu Y, Martinez P, Soto-Rubio A, Fernández S, Bosch C, Cervantes A. Colorectal cancer survival: prevalence of psychosocial distress and unmet supportive care needs. Support Care Cancer. 2022 Feb;30(2):1483-1491. doi: 10.1007/s00520-021-06513-1. Epub 2021 Sep 16. PMID: 34529142; PMCID: PMC8443896.

34. Man KH, Law HK, Tam SY. Psychosocial needs of post-radiotherapy cancer survivors and their direct caregivers-a systematic review. Front Oncol. 2023 Oct 26; 13:1246844. doi: 10.3389/fonc.2023.1246844. PMID: 37954077; PMCID: PMC10639151.

35. Altherr A, Bolliger C, Kaufmann M, Dyntar D, Scheinemann K, Michel G, Mader L, Roser K. Education, Employment, and Financial Outcomes in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors-A Systematic Review. Curr Oncol. 2023 Sep 25;30(10):8720-8762. doi: 10.3390/curroncol30100631. PMID: 37887531; PMCID: PMC10604989.

36. Devine KA, Christen S, Mulder RL, Brown MC, Ingerski LM, Mader L, Potter EJ, Sleurs C, Viola AS, Waern S, Constine LS, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, Michel G, Gilleland Marchak J, Schulte FSM; International Guidelines Harmonization Group Psychological Late Effects Group. Recommendations for the surveillance of education and employment outcomes in survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. Cancer. 2022 Jul 1;128(13):2405-2419. doi: 10.1002/cncr.34215. Epub 2022 Apr 18. PMID: 35435238; PMCID: PMC9321726.

37. Lange M, Joly F, Vardy J, Ahles T, Dubois M, Tron L, Winocur G, De Ruiter MB, Castel H. Cancer-related cognitive impairment: an update on state of the art, detection, and management strategies in cancer survivors. Ann Oncol. 2019 Dec 1;30(12):1925-1940. doi: 10.1093/annonc/mdz410. PMID: 31617564; PMCID: PMC8109411.

38. Neves MC, Bártolo A, Prins JB, Sales CMD, Monteiro S. Taking Care of an Adolescent and Young Adult Cancer Survivor: A Systematic Review of the Impact of Cancer on Family Caregivers. Int J Environ Res Public Health. 2023 Apr 12;20(8):5488. doi: 10.3390/ijerph20085488. PMID: 37107768; PMCID: PMC10138338.

39. Manual Metodológico de Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el SNS. GuiaSalud. 2016. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_gpc_completo.pdf

40. Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Clinical Practice Guidelines We Can Trust. Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011. PMID: 24983061.

41. Tan JB, Zhai J, Wang T, Zhou HJ, Zhao I, Liu XL. Self-Managed Non-Pharmacological Interventions for Breast Cancer Survivors: Systematic Quality Appraisal and Content Analysis of Clinical Practice Guidelines. Front Oncol. 2022 May 30; 12:866284. doi: 10.3389/fonc.2022.866284. PMID: 35712474; PMCID: PMC9195587.

42. Tyagi NK, Dhesy-Thind S. Clinical practice guidelines in breast cancer. Curr Oncol. 2018 Jun; 25 (Suppl 1): S151-S160. doi: 10.3747/co.25.3729. Epub 2018 Jun 13. PMID: 29910658; PMCID: PMC6001762.

43. Lawler M., Oliver K., Gijssels S., Aapro M., Abolina A., Albreht T., Erdem S., Geissler J., Jassem J., Karjalainen S., La Vecchia C., Lievens Y., Meunier F., Morrissey M., Naredi P., Oberst S., Poortmans P., Price R., Sullivan R., Velikova G., Vrdoljak E., Wilking N., Yared W., Selby P. The European Code of Cancer Practice, Journal of Cancer Policy, Volumen 28,2021,100282,ISSN 2213-5383, https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2021.100282 (https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213538321000138).

44. Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer. Sociedad Española de Oncología Médica. 2013.

45. Larsen C, Kirchhoff KS, Saltbæk L, Thygesen LC, Karlsen RV, Svendsen MN, Høeg BL, Horsbøl TA, Bidstrup PE, Christensen HG, Johansen C, Dalton SO. The association between education and fear of recurrence among breast cancer patients in follow-up and the mediating effect of self-efficacy, Acta Oncologica. 2023. 62:7, 714-718, doi: 10.1080/0284186X.2023.2197122.

La atención a los/as pacientes largos/as supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud es un campo que progresivamente está adquiriendo una mayor relevancia debido a diferentes factores, entre ellos, el avance y la innovación en los tratamientos frente al cáncer, que ha motivado un aumento en las tasas de curación y supervivencia, y el envejecimiento de la población. La supervivencia en el cáncer ha surgido como un campo cuya complejidad va en aumento, se extiende desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, y a lo largo de este proceso los problemas físicos y psicosociales del/la paciente deben ser tenidos en cuenta. La fase de supervivencia, en especial para los/las pacientes supervivientes de cáncer infantil, comporta una serie de aspectos que requieren un seguimiento posterior con el objetivo de prevenir nuevos tumores, detectar precozmente las recidivas y tratar las secuelas y efectos secundarios derivados del tratamiento de forma que los/las pacientes puedan continuar con su plan de vida con las menores limitaciones posibles. Sumado a estos aspectos se encuentran retos como la incorporación al trabajo, los estudios, la vida familiar/social y la atención social y psicológica, precisando un abordaje igual de exhaustivo que los síntomas físicos.

El objetivo de este documento es formular recomendaciones para orientar el desarrollo a futuro de planes, programas y políticas dirigidas a mejorar la atención a pacientes largos/as supervivientes de cáncer. Dentro de estas recomendaciones, la elaboración de planes individualizados de seguimiento surge como una herramienta útil para facilitar el seguimiento de todos/as las pacientes y proporcionar una hoja de ruta que recoja todas las necesidades a las que dar respuesta desde el SNS. De igual forma, el desarrollo de un plan individualizado de atención social, la elaboración de protocolos de seguimiento conjunto, el establecimiento de circuitos de derivación y la adecuada formación a profesionales en el conocimiento de las necesidades de los pacientes largos supervivientes, constituyen entre otras, medidas que pueden contribuir a mejorar la asistencia y la calidad de vida de todos los pacientes largos supervivientes de cáncer.

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

www.sanidad.gob.es