

Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud

Abril 2023

Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud

Abril 2023

Este documento ha sido encargado a la Fundación Avedis Donabedian en el marco del contrato nº expediente 202207CM0021



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD

CENTRO DE PUBLICACIONES

Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-24-111-9

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducir total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

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

Coordinación técnica

Rocío Fernández González

Coordinación científica

Josep María Borrás Andrés

Grupo ad-hoc largo superviviente

Asociación Española contra el
Cáncer (AECC): Ana Fernández
Marcos

Federación Española de cáncer de
mama (FECMA): Antonia Gimón

Federación Española de Padres
de Niños con Cáncer: Carmen
Menéndez

Institut Català d'Oncologia (ICO):
Társila Ferro

Sociedad Española de Oncología
Médica (SEOM): Agustí Barnadas

Sociedad Española de Hematología
y Oncología Pediátrica (SEHOP):
Catalina Márquez Vega

Comunidades Autónomas

Andalucía: David Vicente Baz y María
Jesús Campos Aguilera

Aragón: María Isabel Cano del Pozo
Asturias (Principado de): José María
Blanco González

Baleares (Islas): José Reyes Moreno

Canarias: Mariola de la Vega Prieto

Cantabria: Fernando Rivera Alonso

Castilla-La Mancha: José Antonio
Ballesteros Cavero y María Peña Díaz
Jara

Castilla y León: Ana Álvarez Requejo
y Purificación de la Iglesia Rodríguez

Cataluña: Josep Alfons Espinàs Piñol

Comunidad Valenciana: Teresa de
Rojas y Susana Castán

Extremadura: José Luis Vicente
Torrecilla, Gloria M^a Salette de Miguel
y Eugenio Molina Barragán

Galicia: Raquel Vázquez

Madrid (Comunidad de): Pilar
Sánchez-Pobre Bejarano, Federico
Longo Muñoz

Murcia (Región de): Olga
Monteagudo Piqueras e Isabel Ayala
Vigueras

Navarra (Comunidad Foral): Ruth
Vera García

País Vasco: Mikel Sánchez
Fernández

La Rioja: Martina Alonso Lago y
Adolfo Calvo Martínez

INGESA: M^a Antonia Blanco Galán

Ministerio de Sanidad

Dirección General Salud Pública: Pilar
Aparicio Azcárraga

Subdirección General de Calidad
Asistencial: Yolanda Agra Varela,
Alicia Fernández Montero

Subdirección General de Promoción
de la Salud y Prevención: Estefanía
García Camiño

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 Marisa Vicente Saiz

Apoyo al análisis y redacción del documento: Fundación Avedis Donabedian

Marc Gibert Guilera

Joaquim Bañeres

Informe de la situación sobre los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer en el Sistema Nacional de Salud

Abril 2023



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

Índice

Resumen ejecutivo	11
Executive summary	13
Glosario de términos	15
1. Introducción	17
2. Objetivos	23
2.1. Objetivo general	23
2.2. Objetivos específicos	23
3. Marco estratégico	25
4. Metodología	29
4.1. OE 1: Recogida de información	29
4.2. OE 2. Análisis de dos datos recibidos	30
4.3. OE 3. Formulación de recomendaciones	32
5. Resultados	35
5.1. Número de largos supervivientes	35
5.2. Plan individualizado de seguimiento	35
5.3. Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria	41
5.4. Planes integrales de atención	42
5.5. Estudio de impacto laboral, psicológico y social	45
5.6. Plan individualizado de atención social en la historia clínica	46
5.7. Otras iniciativas	46
6. Conclusiones y recomendaciones	49
6.1. Conclusiones generales	49
6.2. Conclusiones específicas	50
6.3. Recomendaciones	52
7. Referencias	55
Anexo 1: Cuestionario para la recogida de datos	57

Índice de tablas

Tabla 1. CC. AA. Con plan individualizado de seguimiento	36
Tabla 2. CC. AA. Con plan individualizado de seguimiento accesible al paciente	37
Tabla 3. Número de largos supervivientes con plan individualizado de seguimiento	38
Tabla 4. Contenidos del plan por CC. AA.	38
Tabla 5. Características de los planes individualizados de seguimiento	40
Tabla 6. CC. AA. Con protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria	41
Tabla 7. Contenido del protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria	42
Tabla 8. CC. AA. Con plan integral de atención a la larga supervivencia	43
Tabla 9. Contenido de los planes integrales de atención a la larga supervivencia	44
Tabla 10. Otras iniciativas destacadas	46
Tabla 11. Monitorización de los indicadores de la estrategia	49

Índice de figuras

Figura 1. Elementos del cuestionario	30
Figura 2. Esquema para la triangulación de datos	31
Figura 3. Procedimiento para la formulación de recomendaciones	33
Figura 4. CC. AA. Con plan individualizado de seguimiento	36
Figura 5. Accesibilidad al plan individualizado de seguimiento	37
Figura 6. Completitud de los contenidos del plan	39
Figura 7. Profesionales que intervienen en la elaboración del plan	39
Figura 8. CC. AA. Con protocolo de seguimiento	41
Figura 9. CC. AA. Con plan integral de atención	43

Resumen ejecutivo

El documento actual presenta el Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud (SNS). El mismo pretende analizar, dar información y establecer recomendaciones para la mejora de la calidad asistencial de estos pacientes.

Para ello, desde la coordinación técnica y científica de la Estrategia en Cáncer del SNS se ha elaborado un cuestionario, que ha sido respondido por los representantes autonómicos, mediante el cual se pretende recabar información sobre los planes de atención a la larga supervivencia en cáncer en las distintas Comunidades Autónomas y conocer el grado de cumplimiento de los indicadores de la Estrategia que hacen referencia a esta etapa de la patología oncológica.

Los resultados se presentan estructurados en seis áreas clave. El análisis y discusión de las respuestas recibidas se ha orientado a la formulación de una serie de recomendaciones que permitan orientar el diseño de planes, programas y políticas para abordar las necesidades de este tipo de pacientes.

Mensajes clave

- El grado de avance en los cinco indicadores que hacen referencia al seguimiento y calidad de vida de los pacientes oncológicos en la última actualización de la Estrategia en Cáncer, aprobada por el Consejo Interterritorial en febrero del año 2021, es modesto hasta la fecha.
- Es necesario avanzar en la definición y desarrollo de un sistema de información de cáncer que permita conocer de manera fiable el total de pacientes supervivientes de cáncer por Comunidad Autónoma y recoger datos relevantes para su seguimiento.
- La práctica de elaborar un plan individualizado de seguimiento y hacerlo accesible al paciente una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial está razonablemente extendida. Sin embargo, se requiere que participen en su elaboración más profesionales, además del oncólogo/hematólogo, y tomar más en cuenta el componente de atención psicológica.
- No se ha institucionalizado el desarrollo de protocolos de seguimiento entre distintos niveles asistenciales para los largos supervivientes de cáncer, lo que origina que el seguimiento recaiga en el

equipo oncológico encargado de la atención durante la fase aguda de la enfermedad durante más tiempo de lo deseable.

- Son todavía escasos los planes integrales de atención a largos supervivientes de cáncer.
- El componente social de la atención a los 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 pacientes.

Executive summary

The current document presents the Situation report of the long-survivors cancer patients in the Spanish National Health System (SNHS). The report intends to analyze, provide information and establish recommendations aimed at improving quality of healthcare for these patients.

To this end, the technical and scientific coordination of the SNHS Cancer Strategy has elaborated a questionnaire, which has been responded by its regional representatives, throughout which it is intended to collect data on the cancer long survivorship plans' situation across Autonomous Communities and find out the degree of accomplishment related to the different Strategy's indicators which refer to this stage of the oncological disease.

Results are structured in six key areas. The analysis and discussion of the responses received has been oriented towards the formulation of a set of recommendations which will guide the design of plans, programs and policies to address health and non-health needs of these patients.

Key messages

- The degree of accomplishment of the five indicators which refer to the follow-up and quality of life of oncological patients from the last update of the Cancer Strategy, approved by the Interterritorial Council in February 2021, is rather modest.
- There is a need to advance on the definition and development of a cancer information system, which would allow to reliably know the number of long survivors of cancer by Autonomous Community and collect relevant data for their follow-up.
- The practice of elaborating an individualized follow-up plan and make it accessible to the patient is widespread. However, different professionals, beyond the oncologist and/or hematologist, must participate in its elaboration and psychological attention should be also considered.
- Follow-up protocols amongst different levels of care for long survivors of cancer are not being developed in a general scale yet. It implies that the oncological team responsible for providing care during the acute phase of the disease remains responsible for the follow-up for a period longer than optimal.

- Integral cancer long survivorship care plans are still scarce.
- The social component of the long survivorship care is receiving few attention, which leaves key aspects for quality life improvement of these patients out of the radar.

Glosario de términos

Largo superviviente de cáncer: aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad (no se debe confundir con prevalencia a 5 años ni con esperanza de vida).

Plan individualizado de atención social: documento que incluye la valoración de aspectos sociales realizado junto con la persona afectada y/o familiar y contempla las intervenciones a realizar. Detalla los derechos que le corresponden al paciente, 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 vida cotidiana.

Plan individualizado de seguimiento: documento proporcionado al paciente junto con el informe de alta que resume los eventos clínicos más relevantes, la valoración integral de su situación, así como también una serie de actuaciones de seguimiento, recomendaciones de autocuidados e información útil para la adaptación e incorporación a cada etapa vital.

Plan integral de atención a largos supervivientes: elemento de la planificación estratégica en salud que sistematiza las intervenciones más adecuadas para el abordaje de la atención a largos supervivientes. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida, la formación de los profesionales, pacientes y cuidadores, promover el abordaje multidisciplinar y la participación del paciente. Contiene líneas estratégicas e indicadores.

Profesional de enlace/gestor de casos: profesional encargado de agilizar y orientar los procesos diagnósticos mediante vías de diagnóstico rápido y circuitos preferentes; y de garantizar la continuidad de los procesos con seguimiento activo de los largos supervivientes.

Protocolo/circuito de seguimiento: documento cuyo contenido reúne las directrices, sistemáticamente desarrolladas, para ayudar al profesional y al paciente en la toma de decisiones sobre los cuidados apropiados que han de ser proporcionados en unas circunstancias clínicas específicas, y sirven, además, como guía para la evaluación de la calidad en los casos en los que el protocolo sea aplicable.

1. Introducción

La incidencia del cáncer ha aumentado de forma sostenida durante las últimas décadas a causa del envejecimiento de la población y el consiguiente incremento de la esperanza de vida. Las últimas estimaciones disponibles apuntan que el número de nuevos casos de cáncer a nivel global es de 18,1 millones al año¹. Al mismo tiempo, las mejoras en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad empujan al alza los porcentajes de supervivencia para prácticamente todos los tipos tumorales. Como consecuencia de estos dos elementos, el número de largos supervivientes de cáncer en Europa y España ha crecido de manera significativa a lo largo de los últimos años².

Lo anterior supone un reto para los profesionales asistenciales y la sociedad en su conjunto, ya que un mayor número de largos supervivientes trae consigo un incremento en la demanda de atención sanitaria y no sanitaria. Este reto pasa por asumir que los pacientes que han sobrevivido a un cáncer presentan más problemas médicos y limitaciones funcionales que la población general y considerar la supervivencia a largo plazo como una etapa más de la atención al paciente oncológico, a pesar de las dificultades que supone la prestación de cuidado durante esta etapa.

Parte de estas dificultades se explican por el hecho de que los modelos de seguimiento a la supervivencia no han evolucionado de manera paralela a la efectividad de los tratamientos y las técnicas diagnósticas. En efecto, en muchas ocasiones la atención sigue anclada en el modelo de enfermedad aguda, poniendo mucho énfasis en el tratamiento inicial y secuelas precoces, y prestando menos atención a aspectos como el manejo de las secuelas físicas y psicosociales del cáncer y/o sus tratamientos (cansancio, dolor, depresión, complicaciones reproductivas, etc.), la monitorización de los efectos secundarios tardíos de los tratamientos y la detección de recidivas y segundos tumores primarios³. Además, cabe tener en cuenta también que muchos de los largos supervivientes son mayores de 70 años, lo que añade en muchos casos las comorbilidades frecuentes a esa edad.

En este contexto, la atención a los pacientes largos supervivientes debe girar en torno a su satisfacción y calidad de vida y la de sus familiares y cuidadores, de manera que abarque aspectos sanitarios, pero también sociales, familiares, sexuales y emocionales. Es también retador cubrir estas necesidades optimizando los recursos asistenciales, tanto sanitarios como no sani-

¹ The Cancer Atlas (2022).

² GCO (2022).

³ Prades & Ferro (2017).

tarios, evitando duplicidades y procurando la máxima accesibilidad a dichos recursos por parte del paciente.

Para dar respuesta a estas problemáticas existen distintas iniciativas por parte de las sociedades científicas y las autoridades sanitarias, tanto a nivel internacional como nacional.

En Estados Unidos, el *Institute of Medicine* (IoM) y la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) han identificado como los principales problemas que afrontan los pacientes largos supervivientes la escasa coordinación entre niveles asistenciales, poca comunicación entre profesionales, incertidumbre sobre quien debe ser el responsable del seguimiento y la insatisfacción de diversas necesidades psicosociales^{4,5}. Para su abordaje, recomiendan el uso de planes integrales de atención a la larga supervivencia, aunque reconocen que su uso es todavía muy escaso y que no existe un consenso alrededor del contenido y formato que estos planes deben tener.

Precisamente con el objeto de consensuar su contenido, el propio IoM y la *National Cancer Survivorship Initiative*⁶ (Reino Unido) han emitido unas guías a partir de las cuales se pueden identificar cinco áreas de investigación clave: seguimiento médico que contemple la gestión de los efectos secundarios tardíos y la prevención terciaria, soporte psicológico, rehabilitación social (destacando la reincorporación al mercado laboral), el empoderamiento de los supervivientes y la necesidad de un abordaje multidisciplinar que fomente la coordinación entre proveedores.

Las instituciones europeas han adoptado un enfoque parecido. Uno de los referentes en la investigación relacionada con los planes, programas y políticas para el manejo de la patología oncológica, la iniciativa *Cancer Control Joint Action* (CANCON), financiada con fondos de la Unión Europea, identifica también el uso de los planes integrales de atención a la supervivencia como uno de los mejores abordajes para mejorar la calidad de vida y de la atención a los pacientes largos supervivientes⁷. En la misma línea, el Consejo de la Unión Europea interpeló a los Estados Miembros a “considerar las necesidades psicosociales de los pacientes y mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer a través del soporte, rehabilitación y los cuidados paliativos”⁸.

En lo que refiere a la población infantil, a los retos presentados se añade la necesidad de manejar la transición a la etapa adulta, realizando una vigilancia a largo plazo de posibles secuelas que se pueden desarrollar en el futuro en función de los tratamientos administrados. Para este grupo de

⁴ Hewitt, Greenfield & Stovall (2006).

⁵ ASCO (2016).

⁶ NCSI (2008).

⁷ CANCON (2017).

⁸ Consejo de la UE (2008).

población destacan las iniciativas de la *Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer* (PanCare), creada con el propósito de apoyar el seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil y en la adolescencia⁹.

Uno de los principales objetivos de PanCare es promover y facilitar el desarrollo de guías para el cuidado, armonizadas a nivel internacional, y apoyar la implementación de las recomendaciones que emanan de estas guías. Esto supone establecer una visión común y una estrategia integrada para la vigilancia de los problemas de salud crónicos y los segundos tumores en los supervivientes de cáncer en niños, adolescentes y adultos jóvenes, reduciendo la duplicación de esfuerzos, optimizando la calidad de la atención y mejorando la calidad de vida de estos pacientes.

Entre sus proyectos destacan *PanCareSurPass* y *PanCareFollowUp*, ambos financiados por la Unión Europea. El primero pretende implementar el Pasaporte de Supervivencia digital (SurPass) en el mayor número posible de países de la Unión Europea, mientras que el segundo tiene como objetivo brindar atención utilizando un modelo innovador centrado en la persona que empodera a los supervivientes y apoya la autogestión¹⁰.

A nivel nacional, son diversas las entidades que inciden en la importancia de abordar las problemáticas que padecen los pacientes largos supervivientes de cáncer.

Por un lado, destacan los esfuerzos de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), que hace una década publicó el Decálogo Ejecutivo de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer¹¹, con las diez necesidades de asistencia más importantes consideradas no cubiertas. Este decálogo fue la antesala del Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer¹², publicado un año más tarde, cuyos objetivos son abordar de forma sistemática la atención a estos pacientes y sus familiares, fomentar la investigación sobre sus necesidades y los métodos más adecuados para aumentar su calidad de vida, mejorar la formación de los profesionales, pacientes y cuidadores y promover el abordaje multidisciplinar y la participación de los pacientes. Las acciones necesarias para el logro de estos objetivos se compilan en líneas de actuación, que incluyen un análisis de situación, descripción de los problemas y barreras existentes, propuesta de objetivos prioritarios, compendio de acciones recomendadas y criterios de evaluación que contribuyan al progreso de su implantación.

Por otro lado, la Asociación Española Contra el Cáncer, a través de su Observatorio del Cáncer, realizó un estudio en 2013 para recoger las necesi-

⁹ PanCare (2022).

¹⁰ Van Kalsbeek, Korevaar & Rijken (2022).

¹¹ SEOM (2012).

¹² SEOM (2013).

dades y demandas en el seguimiento del paciente superviviente a través del análisis de la población de pacientes atendidos por la asociación, donde se analizaron variables como la información y las recomendaciones recibidas de manera más frecuente, el impacto de las revisiones y la percepción de la fase de supervivencia¹³. Posteriormente, la asociación ha ido profundizando sus análisis sobre aspectos como el impacto económico del cáncer, que puede generar la llamada “toxicidad financiera”¹⁴⁻¹⁵. Además, en el Observatorio del Cáncer se pueden consultar informes dinámicos que estiman la proporción de pacientes de cáncer en situación laboral de riesgo potencial de sufrir un impacto económico negativo (pacientes trabajadores por cuenta ajena con ingresos inferiores al salario mínimo interprofesional, trabajadores por cuenta propia, y en situación de desempleo), pacientes en situación de soledad y estimaciones de la proporción de pacientes con necesidades de atención psicológica¹⁶.

Para la población infantil, la entidad que ha realizado un mayor esfuerzo por trasladar el modelo de PanCare al territorio nacional ha sido la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, que ha trabajado en los últimos años en la elaboración de un programa de seguimiento de supervivientes y modelo de transición a adultos, que se ha implementado ya en algunos hospitales en la Comunidad de Madrid, Andalucía y la Comunidad Valenciana¹⁷. Este programa parte de la hipótesis de que la correcta transición a los cuidados en etapa adulta de los niños supervivientes de cáncer es un reto sin resolver en la mayoría de los centros y se plantea como objetivo la creación de un modelo, centrado en el riesgo de cada paciente, con el fin de brindar una atención integral que incluya áreas como la promoción de comportamientos de salud positivos, apoyo psicosocial, la prevención y manejo de comorbilidades producidas por la enfermedad o el tratamiento del cáncer y la vigilancia de efectos tardíos producidos por la quimioterapia o radioterapia. Este plan de cuidados se denomina “Pasaporte del Superviviente”, siguiendo con la terminología de PanCare.

Como se puede ver, las iniciativas presentadas apuntan hacia el desarrollo y seguimiento de planes integrales de atención a los largos supervivientes de cáncer como uno de los instrumentos más efectivos para el abordaje de los problemas que estos pacientes enfrentan, aunque reconocen que su uso es todavía escaso a causa de la dificultad de integrarlos en la práctica clínica diaria y los recursos, tanto humanos como financieros, necesarios para su implementación.

¹³ AECC (2013).

¹⁴ AECC (2018).

¹⁵ AECC (2020).

¹⁶ AECC (2023).

¹⁷ Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2020).

Esta visión ha sido también considerada para la última actualización de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial en febrero del año 2021¹⁸, y que contempla la atención a los pacientes largos supervivientes como uno de los principales retos dentro de la línea estratégica 2.2.2. *Seguimiento y calidad de vida*, con la inclusión de dos objetivos referidos exclusivamente a estos pacientes.

En este contexto se enmarca el informe actual, que pretende recoger información sobre la situación de los planes de atención a la larga supervivencia en cáncer en las distintas Comunidades Autónomas y formular recomendaciones para su ulterior desarrollo, al mismo tiempo que recabar la información necesaria para conocer el grado de cumplimiento de los indicadores contemplados en la Estrategia referidos a esta etapa del proceso oncológico.

El documento se estructura de la siguiente manera. A esta sección introductoria le suceden los objetivos del estudio y el marco estratégico dentro del cual se desarrolla el presente estudio. A continuación, se presenta el abordaje metodológico puesto en práctica para la consecución de los objetivos planteados. Seguidamente, se presentan los resultados del estudio, estructurados a partir de seis elementos clave. La última sección concluye y recomienda una serie de acciones a llevar a cabo.

¹⁸ Ministerio de Sanidad (2021).

2. Objetivos

Objetivo general

Analizar, dar información y sentar las bases para establecer recomendaciones para la mejora de la calidad asistencial de los pacientes largos supervivientes de cáncer en el SNS.

Objetivos específicos

1. Recabar información sobre la situación de la atención a los pacientes largos supervivientes en las distintas Comunidades Autónomas.
2. Realizar un diagnóstico de situación a partir de la información obtenida.
3. Formular recomendaciones para orientar el desarrollo a futuro de planes, programas y políticas dirigidas a la atención a la larga supervivencia en cáncer.

3. Marco estratégico

La última actualización de la Estrategia en cáncer del SNS¹⁹ contempla la atención a los pacientes largos supervivientes como uno de los principales retos dentro de la línea estratégica 2.2.2. *Seguimiento y calidad de vida*. Más concretamente, la Estrategia señala que los esfuerzos se deberían dirigir a abordar los siguientes aspectos:

- **Carencia de datos específicos en largos supervivientes:** lo que provoca un desconocimiento de su situación dentro del sistema sanitario.
- **Limitaciones en el conocimiento de la salud de los largos supervivientes:** no se dispone de datos que permitan conocer con exactitud los efectos a largo plazo de las terapias utilizadas y los procesos patológicos en la mayoría de los tipos tumorales.
- **Aparición de segundas neoplasias:** está probado que entre los supervivientes de cáncer existe un mayor riesgo de desarrollar segundas neoplasias primarias, lo que hace necesario la definición de políticas de seguimiento a largo plazo de estos pacientes.
- **Nuevas necesidades de los pacientes supervivientes:** básicamente, necesidades psicológicas y sociales, los retos que plantea la reincorporación al mercado laboral, el abordaje de las patologías concomitantes y los efectos adversos y secuelas derivadas del tratamiento.

Para ello, define las siguientes prioridades de actuación:

- **Coordinación entre niveles asistenciales:** es necesario elaborar circuitos estandarizados y coordinados entre atención primaria y hospitalaria para optimizar la atención a estos pacientes. Algunos de los elementos facilitadores pueden ser la figura de un gestor de casos que coordine los aspectos asistenciales y organizativos del tratamiento o la existencia de circuitos de derivación preferente a los servicios de oncología médica, hematología clínica u oncología pediátrica, según corresponda.
- **Mantenimiento de la calidad de vida y recuperación de la capacidad funcional:** requiere que los profesionales del primer nivel participen activamente en el *screening*, diagnóstico y seguimiento de los efectos secundarios a largo plazo.

¹⁹ Ministerio de Sanidad (2021).

- **Promoción de la adherencia al tratamiento y un estilo de vida saludable.**
- **Elaboración de un plan de seguimiento individualizado al final del tratamiento:** que incluya posibles efectos adversos derivados del propio cáncer y de la terapia utilizada y el manejo de otros problemas de salud crónicos del paciente.
- **Garantía de reentrada inmediata al sistema en caso de segunda neoplasia:** implica la existencia de gestores de caso que conozcan el historial clínico de los pacientes y eviten demoras innecesarias.
- **Investigación de las complicaciones crónicas o retardadas:** para aumentar conocimiento del comportamiento biológico de la enfermedad, conducir a tratamientos menos nocivos a largo plazo, evaluar el impacto psicológico de determinadas intervenciones e informar a los pacientes para favorecer la toma de decisiones compartida.

Para monitorizar el abordaje de los retos presentados y el desarrollo de las prioridades de actuación, la Estrategia incluye 3 objetivos bajo esta línea estratégica, 2 de los cuales explícitamente referidos a los pacientes largos supervivientes. Se presentan a continuación, junto con las acciones propuestas y los indicadores definidos para su logro y monitorización.

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.

Indicadores:

- **30.1:** estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares.
- **30.2:** porcentaje de pacientes con plan individualizado de atención social.

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.

Indicadores:

- **31.1:** (existencia de) plan individualizado de seguimiento para aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.
- **31.2:** porcentaje de pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico, con plan individualizado de seguimiento.

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 habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.

Indicadores:

- **32.1:** (existencia de) protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para los pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico.

4. Metodología

A continuación, se detalla el abordaje metodológico puesto en práctica para la consecución de los objetivos planteados anteriormente.

4.1. OE 1: Recogida de información

Con el fin de recabar la información que permita realizar un diagnóstico sobre la situación de la atención a los pacientes largos supervivientes en las distintas Comunidades Autónomas se ha diseñado un cuestionario, disponible en el **Anexo 1**: Cuestionario para la recogida de datos.

Este instrumento se ha elaborado en base a una revisión documental, que ha incluido tanto fuentes internacionales como nacionales. Entre los documentos consultados destacan las guías del IoM y la NCSI presentadas anteriormente, documentos técnicos de instituciones europeas, los aportes de la SEOM y la última actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS, entre otros.

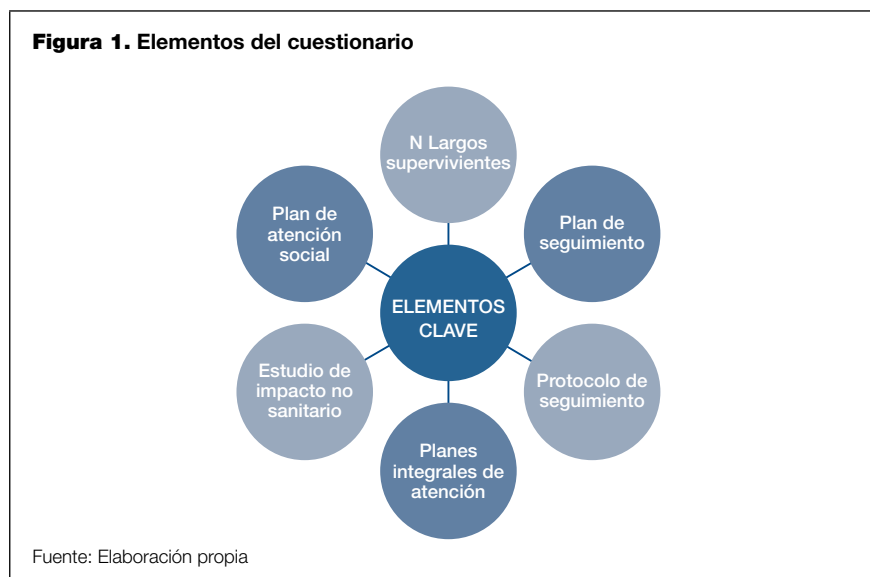
Lo anterior ha resultado en la identificación de seis elementos clave:

1. Cuantificación del número de largos supervivientes en cada CC. AA., y su caracterización por género, edad y frecuencia de 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 supervivientes en la CC. AA.
4. Desarrollo de planes integrales para la atención de los largos supervivientes, o aspectos referidos a ellos en los planes o estrategias de atención oncológica.
5. Realización de un estudio del impacto laboral, 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.

Como se puede comprobar en la sección de marco estratégico, estos elementos cubren todos los requerimientos de información que derivan de los objetivos de la línea *Seguimiento y calidad de vida* de la Estrategia en cáncer (números 30 a 32) y sus cinco indicadores vinculados.

Para lograr el consenso definitivo acerca del contenido del cuestionario, que consta de 15 preguntas cerradas y un campo de texto abierto, se ha contado con el apoyo del *grupo ad-hoc largo superviviente*, formado por un conjunto de expertos seleccionados por el Ministerio de Sanidad pertenecientes a distintas sociedades científicas y asociaciones de pacientes de referencia a escala nacional.

Finalmente, el cuestionario se ha compartido con los representantes autonómicos de la Estrategia para ser cumplimentado con los datos de cada territorio. El envío y gestión de las respuestas recibidas se ha realizado desde la Coordinación técnica y científica de la Estrategia.



4.2. OE 2. Análisis de los datos recibidos

Una vez recibidas las respuestas al cuestionario por parte de las distintas CC. AA., se han realizado las tareas de depuración, sistematización y análisis de datos necesarias para la presentación de los resultados, que se estructuran a partir de los seis elementos clave del cuestionario.

Respecto a los datos **cuantitativos**, el cuestionario incluye 4 preguntas que pueden dar lugar a una respuesta de este tipo. Son aquellas que se deben responder sólo cuando la CC. AA. disponga de una estimación del número de largos supervivientes de cáncer en su territorio y que sirven para dimensionar esta población y caracterizarla por género, edad y frecuencia de tipo

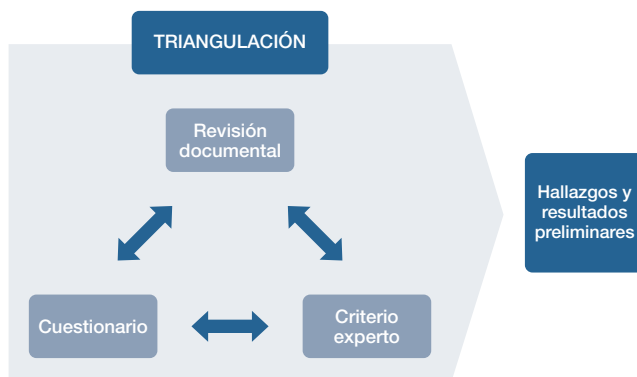
tumoral. Sólo dos CC. AA. han proporcionado datos para estas preguntas, así que no ha hecho falta emplear ninguna técnica que facilitara el análisis agregado de la información.

En lo que refiere a datos **cuantitativos**, las 11 preguntas restantes tienen respuestas categóricas. 9 son de naturaleza dicotómica (sí/no), y la presentación de los resultados se basa en un análisis porcentual del número de respuestas afirmativas versus las negativas. Las otras 2 (referentes a los tipos de profesionales que intervienen en la elaboración del plan de seguimiento y los elementos incluidos en el protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria) tienen varias opciones de respuesta y su análisis se ha basado en la frecuencia de dichas respuestas.

También dentro del análisis cualitativo, la última pregunta de texto abierto y los comentarios proporcionados por los responsables autonómicos se han analizado de manera individual y seleccionado para ser incluidos en el análisis en base a criterios de relevancia.

Como mecanismo de control de calidad de la información obtenida, se han aplicado técnicas de triangulación de datos. Para el caso que nos ocupa, triangular implica una doble o triple comprobación de las respuestas obtenidas vía cuestionario mediante su comparación con otras fuentes de información (la revisión bibliográfica y el conocimiento experto de la coordinación técnico-científica de la Estrategia), lo que permite detectar si existe alguna discrepancia significativa entre éstas.

Figura 2. Esquema para la triangulación de datos



Fuente: Elaboración propia

En los casos donde han aparecido discrepancias, se ha tratado de encontrar el origen para subsanarlas, lo que en muchas ocasiones ha implicado contactar de nuevo al responsable autonómico que ha rellenado el cuestionario para validar algunas de las respuestas. Este procedimiento para la limpieza de datos, que permite dotar de coherencia interna al informe, se ha realizado en reuniones periódicas entre el equipo encargado de la elaboración del informe y la coordinación técnica y científica de la Estrategia, donde se han presentado los hallazgos preliminares, y en base a la siguiente lista de comprobación.

Cuadro 1. Lista de comprobación

- ¿Se puede afirmar que la respuesta proporcionada está conectada de manera lógica con el resto de las respuestas del cuestionario?
- ¿Se puede afirmar que las respuestas del cuestionario están alineadas con lo que se podría esperar en base a la revisión documental y conocimiento experto?
- ¿Han podido existir limitaciones o malentendidos durante la recolección de información?
- ¿Las respuestas proporcionadas muestran conocimiento de la situación de los pacientes largos supervivientes, en particular, y la atención a los pacientes oncológicos, en su conjunto, dentro de la CC. AA.?
- En caso de encontrar discrepancias durante las técnicas de triangulación, ¿se ha intentado subsanar de mutuo acuerdo con el responsable autonómico?
- En caso de finalmente descartar alguna de las respuestas proporcionadas ¿se puede demostrar que el criterio de depuración ha sido equilibrado y justo?

4.3. OE 3. Formulación de recomendaciones

El análisis y discusión de los datos del punto anterior ha permitido conocer en mayor profundidad cuál es la situación de los pacientes largos supervivientes de cáncer en cada Comunidad Autónoma, y a nivel global en el SNS, así como tener información acerca de cómo se están atendiendo sus necesidades en la actualidad.

La comparativa entre la situación observada y las guías analizadas para la elaboración del cuestionario permiten formular una serie de recomendaciones acerca de los distintos planes, programas y políticas que se podrían poner en marcha para tratar de cerrar las brechas identificadas. Estas se presentan de manera detallada en el último capítulo del informe y, de manera resumida, en forma de mensajes clave en el resumen ejecutivo.

Para su formulación y consenso, se ha contado de nuevo con la coordinación científico-técnica de la Estrategia. El equipo a cargo de la elaboración del informe ha redactado unas recomendaciones preliminares que servirán de base para la discusión.

Figura 3. Procedimiento para la formulación de recomendaciones



Fuente: Elaboración propia

5. Resultados

En esta sección se muestran los datos recibidos a través de los representantes autonómicos. Como ya se ha introducido, los resultados se presentan organizados por los seis elementos en los que se articula el cuestionario.

5.1. Número de largos supervivientes

El primer bloque se inicia preguntando si alguna vez se ha realizado una estimación del número de largos supervivientes de cáncer en la Comunidad Autónoma. En caso afirmativo, se solicita indicar la cifra y su distribución por género, grupo etario y frecuencia de tipo tumoral.

La mayoría de los representantes autonómicos han respondido no tener constancia de que se haya realizado dicha estimación y, por tanto, no proporcionan tampoco las cifras que ayuden a caracterizar esta cohorte poblacional²⁰.

5.2. Plan individualizado de seguimiento

El segundo elemento del cuestionario está orientado a obtener la información que permita evaluar el cumplimiento de los dos indicadores vinculados al **Objetivo 31** de la Estrategia.

Así, primero se pregunta si la historia clínica del paciente incluye un **plan individualizado de seguimiento** una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial. Si la respuesta es afirmativa, se solicita especificar si el plan es accesible para el paciente, ya sea por escrito o a través de medios digitales, si se conoce el número de largos supervivientes que disponen de dicho plan, su contenido y los profesionales que participan en su elaboración.

²⁰ La Comunidad Valenciana ha proporcionado las cifras de supervivencia relativa a 5 años para el periodo de incidencia 2004-2016.

La Región de Murcia dispone de un registro del Programa de Salud Ambiental y Comunitaria de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico (PLASECAP-MUR). Se trata de un registro prospectivo de casos incidentes desde 2004 que contabiliza la población superviviente desde 1 de enero de 1998. Sin embargo, las cifras aportadas no se corresponden con pacientes largos supervivientes tal y como se definen en la Estrategia en Cáncer y en este mismo informe de situación (personas para las que han transcurrido 5 años o más desde el diagnóstico y tratamiento y se encuentran libres de enfermedad), sino para supervivientes en su caracterización más amplia (personas diagnosticadas que siguen vivas).

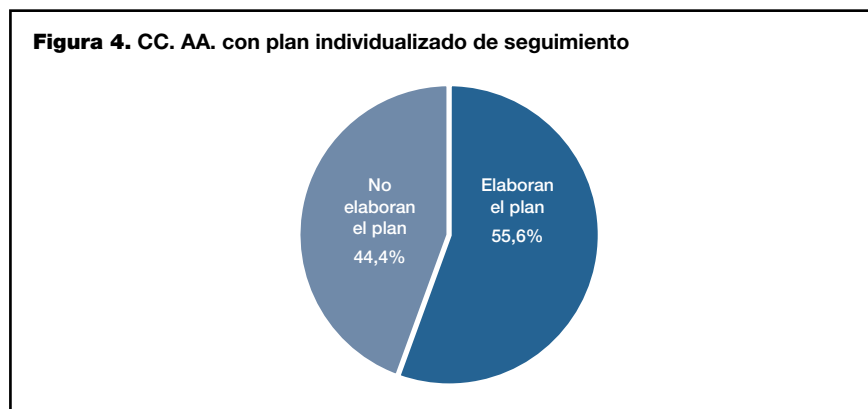
Acorde a las respuestas recibidas, en un 55,6% de las CC. AA. (N=10) se elabora e incluye en la historia clínica dicho plan de seguimiento²¹. Castilla y León reporta que esta práctica se realiza solo parcialmente, concretamente en 6 de sus 11 áreas de salud²², mientras que para la Comunidad Valenciana los datos corresponden con la población infantil atendida en 3 hospitales²³.

Por otro lado, en algunas de las CC. AA. que afirman no elaborar este plan, se incluyen algunos de sus elementos en los informes de alta que se entregan al paciente. Por ejemplo, en La Rioja se especifica la periodicidad con la que se deben realizar las mamografías y colonoscopias de seguimiento para los casos de cáncer de mama y colorrectal.

Tabla 1. CC. AA. con plan individualizado de seguimiento

#	Sí	#	No
1	Andalucía	1	Aragón
2	Asturias	2	Baleares
3	Canarias	3	Cantabria
4	Castilla y León	4	Castilla-La Mancha
5	Com. Valenciana	5	Cataluña
6	Extremadura	6	Madrid
7	Galicia	7	Navarra
8	Región de Murcia	8	La Rioja
9	País Vasco		
10	Ceuta y Melilla		

Figura 4. CC. AA. con plan individualizado de seguimiento



²¹ Sólo Murcia y Asturias han aportado un ejemplo de plan de seguimiento.

²² Áreas de salud de Burgos, el Bierzo, Palencia, Salamanca, Segovia y Zamora.

²³ Hospital General de Alicante, Hospital Universitario y Politécnico La Fe y Hospital Clínico Universitario de Valencia. Reportan seguir las guías metodológicas de COG (2018).

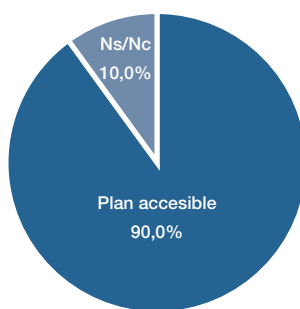
Respecto a su accesibilidad por parte del paciente, el 90% de las CC. AA. que elaboran el plan (N=9) afirma también que el mismo es accesible para el paciente, mientras que la otra Comunidad no responde la pregunta. De nuevo, Castilla y León señala que el plan es accesible sólo en 4 de los 7 hospitales que realizan el plan individualizado²⁴.

Por otro lado, solo 2 CC. AA. refieren conocer el número de largos supervivientes de su territorio que disponen de un plan individualizado de seguimiento en su historia clínica, aunque en ambos casos se trata de cifras parciales que no reflejan el total de la comunidad. Se muestran en la **Tabla 3**.

Tabla 2. CC. AA. con plan individualizado de seguimiento accesible al paciente

#	CC. AA.	Sí/No
1	Andalucía	Sí
2	Asturias	Sí
3	Canarias	Ns/Nc
4	Castilla y León	Sí (parcial)
5	Com. Valenciana	Sí
6	Extremadura	Sí
7	Galicia	Sí
8	Región de Murcia	Sí
9	País Vasco	Sí
10	Ceuta y Melilla	Sí

Figura 5. Accesibilidad al plan individualizado de seguimiento



²⁴ Complejos Asistenciales Universitarios de Burgos, Palencia y Salamanca y el Hospital el Bierzo.

Tabla 3. Número de largos supervivientes con plan individualizado de seguimiento

#	CC. AA.	Cifra	Observación
1	Castilla y León	3452	Incluye sólo los datos proporcionados por los 6 hospitales que realizan el plan individualizado de seguimiento.
2	Región de Murcia	757	Se refiere sólo a la población pediátrica incluida en los registros de PLA-SESCAP-MUR. No proporciona el dato para la población adulta.

La siguiente pregunta del cuestionario refiere a los **contenidos del plan**. Tal y como está planteado en la Estrategia, el mismo debe incluir, 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 y atención psicológica.

Las respuestas recibidas se resumen a continuación y se pueden ver en mayor detalle en la **Tabla 5**.

- 3 CC. AA. (Asturias, Comunidad Valenciana e INGESA) responden “Sí”, sugiriendo que los planes que se elaboran en los hospitales de su territorio incluyen, al menos, los 5 elementos mencionados.
- 1 CC. AA. (Castilla y León) especifica que sólo en 1 de los 6 hospitales de su territorio que elaboran el plan individualizado de seguimiento, el mismo cuenta con los 5 elementos. En el resto falta alguno, especialmente atención psicológica.
- 5 CC. AA. (Andalucía, Extremadura, Galicia, Murcia y País Vasco) afirman que los planes incluyen todos los elementos excepto la atención psicológica. En el caso de Murcia, los planes de seguimiento de su población pediátrica sí cuentan con todos los elementos, además de una evaluación de riesgos medioambiental y de estilos de vida con recomendaciones adaptadas y personalizadas.
- 1 CC. AA. (Canarias) no responde a la pregunta.

Tabla 4. Contenidos del plan por CC. AA

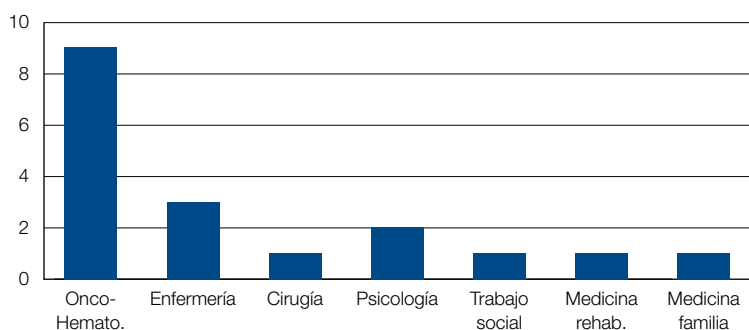
#	CC. AA.	Sí/No
1	Andalucía	Sí (algunos)
2	Asturias	Sí (todos)
3	Canarias	Ns/Nc
4	Castilla y León	Sí (algunos)
5	Com. Valenciana	Sí (todos)
6	Extremadura	Sí (algunos)
7	Galicia	Sí (algunos)
8	Región de Murcia	Sí (algunos)
9	País Vasco	Sí (algunos)
10	Ceuta y Melilla	Sí (todos)

Figura 6. Completitud de los contenidos del plan



La última pregunta de este segundo bloque hace referencia a los distintos roles profesionales que intervienen en la elaboración del plan. Las respuestas se compilan en la siguiente figura.

Figura 7. Profesionales que intervienen en la elaboración del plan



Cabe señalar que una de las CC. AA. (Canarias) no ha respondido a esta pregunta, así que se han obtenido datos sobre 9 territorios, lo que implica que los oncólogos/hematólogos forman parte de los equipos encargados de la elaboración de los planes en todos los casos, el personal de enfermería en un tercio y el resto de las categorías profesionales que aparecen en el gráfico solo participan en una CC. AA., excepto los profesionales del ámbito de la psicología que participan en dos.

Mención aparte merece también el Programa PLASESCAP-MUR, ya que reporta que los equipos encargados de la elaboración del plan están formados por las 7 categorías que aparecen en el gráfico más pediatras, fisioterapeutas, cardiólogos y radioterapeutas.

Las respuestas acerca de las especificidades del plan se compendian en la siguiente tabla.

Tabla 5. Características de los planes individualizados de seguimiento					
#	CC. AA.	Accesible a paciente	Conoce Nº de pacientes con plan	Contenidos	Profesionales elaboración
1	Andalucía	Sí	No	Tratamientos recibidos Toxicidades Secuelas Recomendaciones de cuidados	Oncólogo-hematólogo
2	Asturias	Sí	No	Sí (todos)	Oncólogo-hematólogo Personal de enfermería
3	Canarias	No responde	No	No responde	No responde
4	Castilla y León	Sí	Sí	Sí (solo en 1 hospital)	Oncólogo-hematólogo Personal de enfermería Cirujano
5	Comunidad Valenciana	Sí	No	Sí (todos)	Oncólogo-hematólogo Personal de enfermería Psicólogo (pertenecientes a asociaciones, no clínico) Trabajador social Médico rehabilitador Otros especialistas Administrativo/gestor de datos
6	Extremadura	Sí	No	Tratamientos recibidos Efectos secundarios y toxicidades Secuelas Plan de cuidados	Oncólogo-hematólogo
7	Galicia	Sí	No	Tratamientos recibidos Efectos secundarios y toxicidades Secuelas Plan de cuidados	Oncólogo-hematólogo
8	Región de Murcia	Sí	Sí	Tratamientos recibidos Plan de cuidados Secuelas Toxicidades Población infantil: atención psicológica, evaluación de riesgos medioambiental y de estilos de vida y recomendaciones adaptadas y personalizadas	Oncólogo-hematólogo Médico de familia Población infantil: Pediatra Trabajador social Fisioterapeuta Cardiólogo Radioterapeuta
9	País Vasco	Sí	No	Tratamientos recibidos Toxicidades Secuelas Plan de seguimiento	Oncólogo-hematólogo
10	INGESA	Sí	No	Sí (todos)	Oncólogo-hematólogo Personal de enfermería

5.3. Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

El siguiente elemento del cuestionario persigue obtener la información necesaria para evaluar el cumplimiento del único indicador del **Objetivo 32** de la Estrategia.

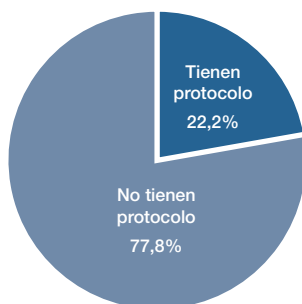
Para ello, se pregunta por la existencia de un **protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria** para largos supervivientes. En caso de existir, se pregunta qué elementos conforman dicho protocolo de entre un listado predefinido.

Aproximadamente una quinta parte de las Comunidades Autónomas (N=4) afirman tener implementado un protocolo de este tipo.

Tabla 6. CC. AA. con protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

#	Sí	#	No
1	Castilla y León	1	Andalucía
2	Galicia	2	Aragón
3	País Vasco	3	Asturias
4	Región de Murcia	4	Baleares
		5	Canarias
		6	Cantabria
		7	Castilla-La Mancha
		8	Cataluña
		9	Com. Valenciana
		10	Extremadura
		11	Madrid
		12	Navarra
		13	La Rioja
		14	Ceuta y Melilla

Figura 8. CC. AA. con protocolo de seguimiento



En la siguiente tabla se presentan los detalles de estos protocolos que han sido facilitados por los responsables autonómicos.

Tabla 7. Contenido del protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

#	CC. AA.	Elementos del Protocolo	Observaciones
1	Castilla y León	Profesional de enlace/gestor de casos. Circuitos asistenciales con los respectivos servicios responsables. Mecanismos de comunicación entre niveles asistenciales. Protocolos clínicos para el seguimiento.	No hay un protocolo de seguimiento implementado en toda la Comunidad, solo en el área de salud de Salamanca ²⁵ . En las áreas de Palencia y Zamora hay un circuito asistencial de seguimiento consensuado y en la de Valladolid Este se ha elaborado un protocolo, pendiente de puesta en marcha (no adjunta evidencia).
2	Galicia	Circuitos asistenciales con los respectivos servicios responsables. Mecanismos de comunicación entre niveles asistenciales.	No hay un protocolo de seguimiento implementado en toda la Comunidad, solo en el área de salud de Lugo (proyecto Hermes) No adjunta evidencia.
3	País Vasco	Circuitos asistenciales con los respectivos servicios responsables.	No adjunta evidencia.
4	Región de Murcia	Población adulta: Mecanismos de comunicación entre niveles asistenciales. Protocolos clínicos para el seguimiento. Población infantil: Profesional de enlace/gestor de casos. Organización asistencial para la transición de la etapa pediátrica a la etapa adulta. Circuitos asistenciales con los respectivos servicios responsables. Mecanismos de comunicación entre niveles asistenciales. Protocolos clínicos para el seguimiento.	Población adulta: no adjunta evidencia. Población infantil: como parte del programa PLASESCAP-MUR, se realizó una encuesta a 85 centros de salud sobre actitudes, aptitudes, creencias y conocimientos sobre los supervivientes de cáncer. También se ha llevado a cabo formación a profesionales de atención primaria ^{26,27} .

5.4. Planes integrales de atención

El cuarto elemento trata sobre el desarrollo de **planes integrales** para la atención de los largos supervivientes, o la presencia de aspectos referidos a ellos en los planes o estrategias de atención oncológica. Como se ha presentado en la sección introductoria, estos planes integrales de atención deberían ser, acorde a las recomendaciones de las autoridades sanitarias y sociedades científicas, el eje vertebrador alrededor del cual se articule la gestión de la atención al paciente oncológico en la etapa de larga supervivencia.

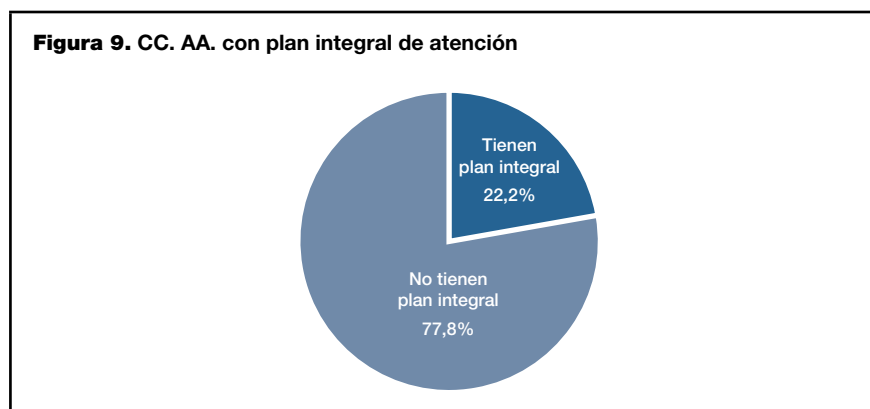
²⁵ SACyL (2018).

²⁶ PLASESCAP (2022).

²⁷ Cárceles-Alvarez, A. et al (2015).

En este caso, sólo 4 CC. AA. reportan contar con instrumentos de este tipo.

Tabla 8. CC. AA. con plan integral de atención a la larga supervivencia			
#	Sí	#	No
1	Castilla y León	1	Andalucía
2	Cataluña	2	Aragón
3	Extremadura	3	Asturias
4	País Vasco	4	Baleares
		5	Canarias
		6	Cantabria
		7	Castilla-La Mancha
		8	Com. Valenciana
		9	Galicia
		10	Madrid
		11	Región de Murcia ²⁸
		12	Navarra
		13	La Rioja
		14	Ceuta y Melilla



En la siguiente tabla se presentan los contenidos de los planes integrales de atención a la larga supervivencia.

²⁸ El Servicio Murciano de Salud está trabajando en una estrategia, actualmente en fase de revisión, donde se aborda la intervención y manejo del largo superviviente.

Tabla 9. Contenido de los planes integrales de atención a la larga supervivencia

#	CC. AA.	Referencia	Contenido
1	Castilla y León	ONCYL: Estrategia Regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León ²⁹ .	La estrategia define sendos proyectos para la definición de un modelo de atención a los largos supervivientes en edad adulta e infantil y juvenil, respectivamente. Entre las actividades a realizar se nombran la definición de un protocolo para la identificación y abordaje de los problemas específicos y las características que presentan los largos supervivientes y de circuitos específicos entre Atención Primaria y Hospitalaria para favorecer la resolución de problemas específicos o concretos.
2	Cataluña	Plan contra el Cáncer en Cataluña 2022-2026 ³⁰ .	La sección “Después del tratamiento del cáncer” (4.3.9.1) tiene como objetivo “Mejorar la calidad de vida de los pacientes tratados de cáncer, una vez finalizado el tratamiento, y adaptar el seguimiento y el apoyo a los pacientes a sus necesidades y preferencias”. Entre sus acciones destacan “Establecer los parámetros del informe de finalización del tratamiento activo del cáncer con especial interés al establecer los potenciales efectos adversos que pueda sufrir el paciente a largo plazo y las acciones a tomar, caso que aparezcan” y “Acordar los criterios de seguimiento de los pacientes una vez acabado el tratamiento activo en el marco del equipo multidisciplinario, para evitar duplicidades y en coordinación con el médico de atención primaria, siempre que sea posible”. La sección “PROMs y PREMs como componente de la evaluación del seguimiento de los pacientes después del tratamiento” (4.3.10) tiene como objetivo “Promover la incorporación de las valoraciones de los resultados clínicos, la calidad de vida y de la experiencia asistencial por parte de los pacientes en el proceso asistencial y en la evaluación de la calidad de la asistencial”.
3	Extremadura	Plan Integral contra el Cáncer en Extremadura 2022-2026 ³¹ .	Dentro del modelo asistencial del cáncer, se incluye el apartado titulado “Seguimiento de los largos supervivientes del cáncer”. El objetivo 11 “Promover y apoyar las actuaciones para el seguimiento del cáncer”, prioriza la acción 1 “Definición y desarrollo del circuito de seguimiento de largos supervivientes entre atención primaria y hospitalaria”, con sus correspondientes responsables e indicadores específicos. El objetivo 12 “Promover la atención sanitaria y el seguimiento del cáncer infantil y de la adolescencia”, prioriza la acción 2 “Definición y desarrollo del circuito de seguimiento y transición a la edad adulta de largos supervivientes del cáncer infantil y de la adolescencia”, con sus responsables e indicadores específicos.

²⁹ Junta de Castilla y León (2018).

³⁰ Departament de Salut (2022).

³¹ Junta de Extremadura (2022).

Tabla 9. Contenido de los planes integrales de atención a la larga supervivencia

#	CC. AA.	Referencia	Contenido
4	País Vasco	Plan Oncológico de Euskadi (2018-2023). ³²	Objetivo 2.2: "Empoderamiento de los pacientes supervivientes de cáncer. Despliegue del Programa Paciente Activo-Paciente Bizia dirigido a personas supervivientes de cáncer, con el objetivo de ayudar a las personas que han superado un proceso oncológico así como a sus cuidadores principales". Objetivo 28: "Proporcionar una atención integral y seguimiento compartido entre atención primaria y los especialistas hospitalarios a las personas supervivientes a un cáncer en los que se aborden las necesidades psicosociales, los efectos adversos a los tratamientos y el riesgo a la recidiva".

5.5. Estudio de impacto laboral, psicológico y social

Este elemento y el siguiente están dirigidos a recabar la información relacionada con los dos indicadores del **Objetivo 30** de la Estrategia, que se focalizan en el **componente social** de la atención al paciente oncológico.

Primero, el cuestionario aborda la cuestión de si en la CC. AA. se ha realizado un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y sus familiares, ya sea por parte de las autoridades sanitarias o por alguna organización de la sociedad civil.

En este caso, todas las CC. AA. han respondido no tener constancia de que se haya elaborado en su territorio un estudio de esa naturaleza. Sin embargo, cabe mencionar que en la Comunidad Valenciana se otorgó en el año 2022 una subvención a la Asociación de Padres de Niños con Cáncer (ASPANION) y a la Asociación Española contra el Cáncer AECC³³, y dentro de su objeto se encuentra realizar "*actividades que aporten apoyo psicológico, emocional, social, laboral, escolar y/o educativo a las personas supervivientes de cáncer infantil y/o a sus familias*".

³² Gobierno Vasco (2018).

³³ Resolución de 19 de julio de 2022, de la directora general de Planificación, Eficiencia Tecnológica y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, por la que se conceden y se da publicidad a las subvenciones destinadas a financiar programas de seguimiento a largo plazo de supervivientes de cáncer infantil en la Comunitat Valenciana, convocadas por Resolución de 11 de abril de 2022, de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

5.6. Plan individualizado de atención social en la historia clínica

En la misma línea, para responder al segundo indicador se pregunta por el número de pacientes con cáncer atendidos en la CC. AA. que disponen de un **plan individualizado de atención social** en la historia clínica.

Como en el punto anterior, todas las CC. AA. reportan no conocer dicho número.

5.7. Otras iniciativas

La última sección del cuestionario es un campo de texto abierto donde los responsables autonómicos pueden describir cualquier iniciativa relacionada con la atención a los pacientes largos supervivientes de cáncer en su CC. AA. que no haya sido cubierta por las otras áreas del cuestionario.

La tabla siguiente compila los comentarios recibidos junto con aquellas apreciaciones realizadas en otras partes del cuestionario.

Tabla 10. Otras Iniciativas destacadas

CC. AA.	Comentarios
Andalucía	<p>Pregunta 1: actualmente dentro de la Estrategia en Cáncer en Andalucía (2021-2023), uno de los objetivos de la línea 2 es: Elaborar un protocolo de atención a pacientes con larga supervivencia en cada subcomité en coordinación con Atención Primaria.</p> <p>Pregunta 8: en la línea de trabajo de la Estrategia comentada anteriormente, al elaborar el protocolo para el seguimiento de largos supervivientes, será una prioridad conocer el número de largos supervivientes en Andalucía.</p> <p>Pregunta 9: en la elaboración del protocolo para el seguimiento de largos supervivientes, se pretende estandarizar los parámetros mínimos que debe incluir.</p> <p>Pregunta 11: actualmente dentro de la Estrategia en Cáncer en Andalucía (2021-2023), uno de los objetivos de la línea 1 es: Establecer canales de comunicación rápidos entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria tanto para la entrada como salida de pacientes, así como para el seguimiento.</p> <p>Pregunta 13: se trabaja en ellos desde Estrategia en Cáncer en Andalucía (2021-2023), en sus líneas 1 y 4.</p> <p>Pregunta 14: actualmente dentro de la Estrategia en Cáncer en Andalucía (2021-2023), uno de los objetivos de la línea 4 es: Crear un entorno de atención que facilite la comunicación y las necesidades de apoyo psicosocial.</p>
Asturias	<p>Comentarios finales: elaboración de un protocolo común multidisciplinar integral en estos grupos de pacientes con indicadores medibles desde el servicio de Hematología del HUCA.</p>
Baleares	<p>Comentarios finales: destacar el desarrollo de un nuevo sistema informático (SICAN-Sistema de Información del Cáncer) que nos debería permitir en Baleares disponer de la mayoría de los datos descritos a medio plazo.</p> <p>Comentarios finales: asimismo destacar la actuación de las asociaciones de pacientes como la Asociación Española Contra el Cáncer y su enorme papel dando soporte y ayuda a los largos supervivientes.</p>

Tabla 10. Otras Iniciativas destacadas

CC. AA.	Comentarios
Castilla y León	<p>Pregunta 11: en Palencia los pacientes largos supervivientes son derivados a los centros de atención primaria para continuar el seguimiento recomendado en relación a su antecedente oncológico, facilitando tanto a paciente como a médico de Atención Primaria un informe detallado con el proceso oncológico, tratamiento recibido y efectos secundarios padecidos, como un informe por escrito con las recomendaciones de seguimiento. Asimismo, hay tanto un número de teléfono como una dirección de mail para facilitar la comunicación entre Atención Primaria y un oncólogo de enlace. En Zamora no se dispone de un protocolo como tal pero sí de un circuito, consensuado en su día, en el que se estableció el periodo máximo de seguimiento (salvo excepciones, como participación en ensayo clínico): 5 años en cáncer digestivo y 10 años en el resto de tumores, periodo tras el que se da el alta para seguimiento en atención primaria, con un informe con las recomendaciones oportunas y posibilidad de reentrada en oncología, de forma muy preferente si el médico lo solicita. Existe una pequeña cantidad de largos supervivientes que han sido metastásicos de entrada y que tras hacer una respuesta completa no recaen, estos se siguen en oncología y no se les da el alta, igual que aquellos que han entrado a formar parte un ensayo clínico.</p> <p>Comentarios finales: la estrategia regional de Atención al Paciente Oncológico en Castilla y León (ONCYL), incluye una línea estratégica de atención al largo superviviente de cáncer, tanto en el eje de atención al cáncer en adultos, como en el infantil y juvenil.</p> <p>Comentarios finales: no se han desarrollado aún los proyectos previstos en la estrategia en el ámbito de comunidad autónoma, si bien hay áreas de salud, como la de Salamanca, en las que se ha avanzado de forma notable en esta atención.</p>
Cataluña	<p>Comentarios finales: se están llevando a cabo algunos estudios de seguimiento de pacientes supervivientes en atención primaria. Se realizan en zonas geográficas limitadas y para algunos tumores concretos.</p>
Extremadura	<p>Pregunta 6: El plan se sigue conforme recomendaciones de NCCN, a partir del quinto año con revisiones anuales y a partir del décimo año se emite un informe en JARA con recomendaciones específicas de seguimiento para cada paciente de frecuencia de pruebas y cuáles son esas pruebas y frecuencia de exploración física dirigida que se le envía para que haga el seguimiento atención primaria de acuerdo con nuestras recomendaciones.</p> <p>Pregunta 11: existe un acuerdo de derivación a Atención Primaria a los 10 años de seguimiento.</p> <p>Comentarios finales: las asociaciones (AECC y AOEX) tienen iniciativas propias.</p>
Región de Murcia	<p>Comentarios finales: desde la Unidad Coordinadora de los Cribados organizados de base poblacional (Servicio de Promoción y Educación para la Salud-Consejería de Salud), se está en fase de diseño de un proyecto basado en identificar a largos supervivientes (de cánceres sujetos a cribado) para cuantificar y evaluar.</p> <p>Pregunta 15 (cuestionario población infantil): no conozco la N pero en nuestro informe de transición incluimos aspectos sociales que en un futuro nos permitirá inventariarlos.</p> <p>Comentarios finales (cuestionario población infantil): he colaborado con la Unidad de Mama (Dr. Alonso) impulsando un librito de recomendaciones dietéticas y estilos de vida y medioambiente para supervivientes de cáncer de mama. Se entregó durante 4 años en la consulta de la unidad de mama. Incluso desarrollamos un protocolo para expandir lo que hacemos en pediatría a los cánceres de adultos (ENSUBRECA).</p> <p>Comentarios finales (cuestionario población infantil): además colaboramos con el servicio de Urología con los que hemos desarrollado experiencias de la historia clínica ambiental en el superviviente de cáncer de vejiga y próstata.</p> <p>Comentarios finales (cuestionario población infantil): la Unidad de Salud Medioambiental Pediátrica, y la historia clínica ambiental del superviviente de cáncer es la base de evaluación de riesgo individualizada en los supervivientes, y fue reconocida como una buena práctica en la Estrategia Nacional del Cáncer, Plan de Calidad del SNS, Ministerio de Sanidad, en 2006.</p>
Navarra	<p>Comentarios finales: desde el año 2020 sólo para pacientes con cáncer de mama hay un protocolo de seguimiento con Atención Primaria en pacientes largas supervivientes con ciertas características (no para todas las pacientes de cáncer de mama).</p>

6. Conclusiones y recomendaciones

El capítulo anterior muestra las respuestas recibidas por parte de los representantes autonómicos de la Estrategia en Cáncer del SNS al cuestionario diseñado por la coordinación técnica y científica de dicha estrategia y el grupo ad-hoc largo superviviente.

A continuación, se realiza el análisis y discusión de los resultados. En primer lugar, se presenta una tabla resumen a modo de monitorización del grado de avance de los 5 indicadores de la línea estratégica 2.2.2. de la Estrategia en Cáncer. Segundo, se formulan una serie de conclusiones relacionadas una a una con las áreas clave a partir de las cuales se estructura el cuestionario, y unas recomendaciones asociadas para cada una de éstas.

6.1. Conclusiones generales

En esta sección se presenta una tabla que muestra el grado de cumplimiento para los cinco indicadores de la línea estratégica relacionada con la larga supervivencia. Tal y como se puede ver, el avance hasta la fecha es modesto, quizás con la única excepción del indicador 31.1, que refiere a la elaboración e inclusión en la historia clínica del paciente de un plan individualizado de seguimiento una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial.

Tabla 11. Monitorización de los indicadores de la Estrategia

#	Indicador	Meta	Cumplimiento
30.1	Estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares	Estudio realizado	No
30.2	Porcentaje de pacientes con cáncer con plan individualizado de atención social en la historia clínica	100%	0%
31.1	Plan individualizado de seguimiento aquellos pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico	Plan elaborado	Parcial (55,6% de las CC. AA.)
31.2	Porcentaje de pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico con plan individualizado de seguimiento	100%	No se reportan datos
32.1	Protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para los pacientes que han sobrevivido, sin enfermedad observable, que ya no reciben tratamiento, y habiendo al menos transcurrido un periodo de cinco años desde el diagnóstico	100%	Parcial (22,2% de las CC. AA.)

6.2. Conclusiones específicas

A continuación, se presenta la conclusión específica referida a cada una de las áreas clave del cuestionario.

Conclusión 1: Número de largos supervivientes

Ninguna CC. AA. ha estimado el número total de largos supervivientes de cáncer que se encuentran en su territorio. Este hecho supone una limitación importante a la hora de diseñar los planes, programas y políticas que deben guiar la prestación de servicios durante esta etapa, ya que si no se conoce, al menos de manera aproximada, la población beneficiaria potencial y sus características es muy complicado dimensionar la cantidad de recursos asistenciales y no asistenciales necesarios para prestar los servicios requeridos.

Conclusión 2: Plan individualizado de seguimiento

Aproximadamente la mitad de CC. AA. afirma elaborar este tipo de planes para el seguimiento del paciente oncológico después de la fase más aguda de la enfermedad, aunque la dificultad para proporcionar documentación justificativa que lo corrobore para la elaboración de este informe, podría sugerir la posible confusión de dicho documento con el informe de alta del paciente. Por otro lado, es probable que en los hospitales de los territorios que han reportado no elaborar dicho plan, muchos de sus elementos sí se discutan entre los profesionales asistenciales y los pacientes, aunque no se redacten en un documento formal y se incluyan en la historia clínica. Así pues, se podría concluir que la elaboración de un plan individualizado de seguimiento, o al menos la inclusión de varios de sus elementos en el informe de alta, es una práctica bastante aceptada. Sin embargo, la completitud del plan en términos de contenidos y la participación multidisciplinar en su elaboración sí parece que todavía tienen margen de mejora, pues son mayoría las CC. AA. que reportan no incluir todos los elementos que recomienda la Estrategia y solo involucra la figura del oncólogo/hematólogo en su elaboración. Destaca en este sentido que muchos de los planes omiten el componente de atención psicológica.

Conclusión 3: Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

Salvo contadas excepciones, no se han desarrollado protocolos de seguimiento entre distintos niveles asistenciales para los largos supervivientes de cáncer. Esto perpetúa en el tiempo la dependencia del paciente con el equipo

oncológico encargado de la atención durante la fase aguda de la enfermedad, lo que puede llevar a ineficiencias en el uso de los recursos y el rechazo por parte del paciente a seguir siendo atendido en el centro donde vivió la fase más dura del tratamiento cuando ya se encuentra en una fase posterior del manejo de la patología.

Conclusión 4: Planes integrales de atención

En términos generales, el diseño, implementación y evaluación y monitorización de los planes integrales de atención se encuentra todavía en una fase muy preliminar, a pesar de la evidencia que apunta hacia estos planes como un instrumento clave para la articulación de la atención a los pacientes largos supervivientes y la mejora de su calidad de vida de manera efectiva.

Conclusión 5: Estudio de impacto laboral, psicológico y social

Todos los representantes autonómicos han reportado no tener constancia de la realización de un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y a sus familiares, lo que sugiere que el componente social de la atención a los largos supervivientes no se está considerando tanto como debería. Existen aspectos clave del seguimiento a las personas que han superado un cáncer, como los impactos de la enfermedad sobre la (re) incorporación al mercado laboral, vulnerabilidad económica, gastos empobrecedores, etc. que no se están tomando en cuenta y que sin duda tienen capacidad de influir en la capacidad de recuperación de las personas, pues pueden modificar hábitos de vida relacionados con la conducta, alimentación o realización de actividad física, por ejemplo.

Conclusión 6: Plan individualizado de atención social

Todos los representantes autonómicos han informado no conocer el número de pacientes con cáncer atendidos en su CC. AA. que disponen de un plan individualizado de atención social en la historia clínica. Es de suponer que muchos de los elementos que deberían conformar este plan, como los recursos a los que puede acceder la persona, reconocimientos (discapacidad, incapacidad permanente, dependencia, etc.) y herramientas para la vuelta a la vida cotidiana, sí son tratados entre pacientes y profesionales, aunque no se plasmen en un documento. A pesar de ello, y siguiendo el razonamiento de la conclusión anterior, la parte no médica del seguimiento a los largos supervivientes de cáncer parece que no está recibiendo toda la atención que merece.

6.3. Recomendaciones

Recomendación 1: Número de largos supervivientes

Se sugiere definir y desarrollar un sistema de información de cáncer que permita conocer de manera fiable el total de supervivientes de cáncer por Comunidad Autónoma y que recoja datos de seguimiento del paciente, entre otras variables de interés.

Recomendación 2: Plan individualizado de seguimiento

Se recomienda a las autoridades sanitarias definir un modelo de plan individualizado de seguimiento común para todo el SNS que incluya los elementos mencionados en la Estrategia, instar a los hospitales a que institucionalicen la práctica de elaborar el plan y hacerlo accesible al paciente y, si se considera necesario, realizar auditorías periódicas del cumplimiento vía cotejo de historias clínicas.

Recomendación 3: Protocolo de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria

El seguimiento, manejo de los efectos secundarios tardíos y prevención terciaria de los supervivientes de cáncer deben ser planificados, personalizados e incorporados en las rutas asistenciales con una participación activa de los pacientes y sus familiares y cuidadores, y para ello se requiere un abordaje integrado, multidisciplinar y coordinado entre atención primaria y hospitalaria. Por ello, se recomienda la creación de “vías clínicas” o “rutas asistenciales”, específicas para la atención a los pacientes largos supervivientes, que garanticen el transcurso del mínimo intervalo de tiempo posible entre la sospecha de recidiva o nueva neoplasia primaria en el nivel primario y la visita en atención hospitalaria y máxima prioridad para la realización de pruebas diagnósticas e inicio del tratamiento en caso de sospechas confirmadas. También se sugiere una reestructuración funcional para que el seguimiento sea realizado por distintos perfiles profesionales (internistas, oncólogos, enfermería, etc.), lo que permitiría estratificar la intensidad de los cuidados en función del riesgo.

Recomendación 4: Planes integrales de atención

De manera similar a los planes individualizados de seguimiento, se recomienda el desarrollo de un modelo de plan integral de atención común para todo el SNS que abarque la atención sanitaria y no sanitaria y el seguimiento periódico de su implementación en los hospitales del territorio. Las distintas

asociaciones de pacientes pueden y deben jugar un rol importante en la definición de las áreas que estos planes deben cubrir.

Recomendación 5: Estudio de impacto laboral, psicológico y social

Se recomienda a las autoridades sanitarias de ámbito autonómico la realización de un estudio de este tipo, ya que puede poner de manifiesto aspectos hasta el momento poco analizados y servir como insumo para los planes integrales de atención, reforzando el componente social del seguimiento a los largos supervivientes.

Recomendación 6: Plan individualizado de atención social

Se sugiere que todo paciente que haya sobrevivido un cáncer disponga de un plan individualizado en el que los distintos profesionales le faciliten de manera específica los distintos recursos a los que puede acceder y donde queden recogidas las distintas intervenciones que pueden ser realizadas a nivel social.

7. Referencias

AECC (2013), '*Necesidades y demandas en el seguimiento del paciente superviviente y análisis del programa de la AECC*'. Asociación Española Contra el Cáncer: Observatorio del Cáncer. Disponible en: https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Necesidades_paciente_superviviente.pdf

AECC (2018), '*El impacto económico del cáncer en las familias en España*'. Asociación Española Contra el Cáncer. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/el-impacto-economico-del-cancer-en-las-familias-en-espana>

AECC (2020), '*Toxicidad financiera en pacientes de cáncer de mama*'. Asociación Española Contra el Cáncer: Observatorio del Cáncer. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/toxicidad-financiera-del-cancer-de-mama>

AECC (2023), '*Informes dinámicos*'. Asociación Española Contra el Cáncer: Observatorio del Cáncer. Disponible en: <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/informe-dinamico-incidencia>

ASCO (2016), '*ASCO cancer treatment and survivorship care plans*'. American Society of Clinical Oncology. Alexandria, Virginia (Estados Unidos de América).

CANCON (2017), '*European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*'. Cancer Control Joint Action. Ljubljana (Eslovenia).

Cárceles, A., Ortega, J.A., Fuster, J.L. et. al. (2015), '*Programa de largo seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico en la Región de Murcia: preferencias y actitudes de los profesionales de Atención Primaria*'. Anales de Pediatría, vol. 83 (4), pp. 264-71.

COG (2018), '*Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*'. Children Oncology Group. Disponible en: Children's Oncology Group (survivorshipguidelines.org) [Acceso: 28 Diciembre 2022].

Consejo de la UE (2008), '*2876th Employment, Social Policy, Health and Consumer Affairs, Council meeting: conclusions on reducing the burden of cancer*'. Consejo de la Unión Europea. Luxemburgo (Luxemburgo).

Departament de Salut (2022), '*Pla contra el càncer a Catalunya 2022-2026*'. Direcció General de Planificació i Recerca en Salut. Departament de Salut. Barcelona (España).

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2020), '*Programa de seguimiento de supervivientes con cáncer y modelo de transición a adultos*'. Madrid (España).

GCO (2022), '*International Cancer Survival Benchmarking*'. Global Cancer Observatory, International Agency for Research on Cancer. Lyon (Francia).

Hewitt M., Greenfield S. Stovall E, eds. (2006), '*From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*'. US National Academy of Sciences. Washington DC (Estados Unidos de América).

Junta de Castilla y León (2018), '*ONCYL: Estrategia regional de atención al paciente oncológico en Castilla y León*'. Consejería de Sanidad. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León. Valladolid (España).

- Junta de Extremadura (2022), '*Plan Integral contra el Cáncer en Extremadura 2022-2026*'. Servicio Extremeño de Salud. Mérida (España).
- Ministerio de Sanidad (2021), '*Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud*'. Madrid (España).
- NCSI (2008), '*Vision document*'. National Cancer Survivorship Initiative. Londres (Reino Unido).
- Gobierno Vasco (2018), '*Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023*'. Departamento de Salud-Osakidetza. Vitoria-Gasteiz (España).
- Pancare (2022), '*About us: misión & vision*'. Disponible en: Mission and Vision - PanCare (<https://www.pancare.eu/mission-vision/>) [Acceso: 19 Diciembre 2022].
- PLASESCAP (2022), '*Programa ambiental y comunitario de largo seguimiento de supervivientes de cáncer pediátrico*'. Disponible en: Programa Ambiental y Comunitario de Largo Seguimiento de Supervivientes de Cáncer Pediátrico (PLASESCAP)-Paediatric Environmental Health Speciality Unit Murcia (https://pehsu.org/wp/?page_id=1026) [Acceso: 26 Octubre 2022].
- Prades, J. Ferro, T. (2017), '*Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer metastásico*'. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA). Barcelona. Equipo editorial Thau, S.L.
- SACyL (2018), '*Procedimiento de interconsultas de atención primaria a atención especializada*'. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca. Servicio de Oncología Médica. Unidad de Largos Supervivientes. Salamanca (España).
- SEOM (2012), '*Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*'. Sociedad Española de Oncología Médica. Madrid (España).
- SEOM (2013), '*Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*'. Sociedad Española de Oncología Médica. Madrid (España).
- The Cancer Atlas (2022), '*The Burden of Cancer*'. Disponible en: The Burden of Cancer | The Cancer Atlas (<https://canceratlas.cancer.org/the-burden/the-burden-of-cancer/>) [Acceso: 19 Diciembre 2022].
- Van Kalsbeek, R.J. Korevaar, J. Rijken, M. et al (2022), '*Evaluating the feasibility, effectiveness and costs of implementing person-centred follow-up care for childhood cancer survivors in four European countries: the PanCareFollowUp Care prospective cohort study protocol*'. *BMJ Open*;12:e063134. doi:10.1136/bmjopen-2022-063134.

Anexo 1: Cuestionario para la recogida de datos

Datos cuantitativos

<p>Pregunta 1. ¿Se ha realizado alguna estimación del número de largos supervivientes de cáncer en su Comunidad Autónoma?</p>	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
--	--

En caso afirmativo, pase a la pregunta 2. En caso negativo, pase a la pregunta 6.

<p>Pregunta 2. ¿Cuál ha sido el resultado de la estimación del número de largos supervivientes de cáncer en su Comunidad Autónoma? Nota: puede indicar la cifra en números absolutos, porcentaje o tasa</p>	
<p>Por favor, describa brevemente cómo se ha realizado el cálculo</p>	

<p>Pregunta 3. Respecto la cifra proporcionada en la pregunta 2, ¿podría indicar su distribución por género? Nota: puede indicar la cifra en números absolutos y/o porcentajes</p>	<input type="checkbox"/> A. No se dispone de la información <input type="checkbox"/> B. Sí Mujeres: Hombres:
--	---

<p>Pregunta 4. Respecto la cifra proporcionada en la pregunta 2, ¿podría indicar su distribución por los siguientes grupos de edad?</p>	<input type="checkbox"/> A. No se dispone de la información <input type="checkbox"/> B. Sí < 15 años: 15-18 años: 19-44 años: 45-54 años: 55-64 años: 65-74 años: > 75 años:
--	--

<p>Pregunta 5. Respecto la cifra proporcionada en la pregunta 2, ¿podría indicar los 5 tipos tumorales más frecuentes (de mayor a menor frecuencia)?</p>	<input type="checkbox"/> A. No se dispone de la información <input type="checkbox"/> B. Sí Tipo tumoral 1: Tipo tumoral 2: Tipo tumoral 3: Tipo tumoral 4: Tipo tumoral 5:
---	--

Datos cualitativos

Pregunta 6. ¿Una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, se establece, e incluye en la historia clínica, un plan individualizado de seguimiento con el paciente?	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
--	--

En caso afirmativo, pase a la pregunta 7. En caso negativo, pase a la pregunta 11.

Pregunta 7. ¿El plan individualizado de seguimiento es accesible para el paciente, ya sea por escrito o a través de medios digitales?	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
--	--

Pregunta 8. ¿Conoce el número de largos supervivientes de cáncer de su Comunidad Autónoma que disponen de un plan individualizado de seguimiento?	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
En caso afirmativo, proporcione la cifra	

Pregunta 9. ¿El plan individualizado de seguimiento incluye, 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 y atención psicológica?	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
Si solo incluye algunos de estos elementos, por favor lístelos a continuación	

Pregunta 10. ¿Qué profesionales intervienen en la elaboración del plan de seguimiento?	<input type="checkbox"/> A. Oncólogo/hematólogo <input type="checkbox"/> B. Personal de enfermería <input type="checkbox"/> C. Psicólogo clínico <input type="checkbox"/> D. Trabajador social <input type="checkbox"/> E. Médico rehabilitador <input type="checkbox"/> F. Fisioterapeuta <input type="checkbox"/> G. Otros
Si ha marcado la opción "otros", por favor especificar	

Pregunta 11. ¿Dispone su Comunidad Autónoma de un protocolo/circuito de seguimiento entre atención primaria y hospitalaria para largos supervivientes de cáncer?	<input type="checkbox"/> A. Sí <input type="checkbox"/> B. No
En caso afirmativo, adjunte evidencia	

En caso afirmativo, pase a la pregunta 12. En caso negativo, pase a la pregunta 13.

<p>Pregunta 12. Indique, por favor, si dicho protocolo/circuito dispone de alguno de los siguientes elementos</p>	<p><input type="checkbox"/> A. Profesionales de enlace/gestor de casos</p> <p><input type="checkbox"/> B. Organización asistencial para la transición de la etapa pediátrica a la etapa adulta</p> <p><input type="checkbox"/> C. Circuitos asistenciales con los respectivos servicios responsables</p> <p><input type="checkbox"/> D. Mecanismos de comunicación entre niveles asistenciales</p> <p><input type="checkbox"/> E. Protocolos clínicos para el seguimiento</p>
--	---

<p>Pregunta 13. ¿Se han desarrollado Planes Integrales para la Atención de los Largos Supervivientes, o aspectos referidos a ellos en los Planes o Estrategias de Atención Oncológica de su Comunidad Autónoma?</p>	<p><input type="checkbox"/> A. Sí</p> <p><input type="checkbox"/> B. No</p>
<p>En caso afirmativo, adjunte evidencia</p>	

<p>Pregunta 14. ¿Se ha realizado en su Comunidad Autónoma un estudio del impacto laboral, psicológico y social de las personas enfermas de cáncer y sus familiares?</p>	<p><input type="checkbox"/> A. Sí</p> <p><input type="checkbox"/> B. No se tiene constancia de ello</p>
<p>En caso afirmativo, adjunte evidencia</p>	

<p>Pregunta 15. ¿Conoce el N de pacientes con cáncer atendidos en su Comunidad Autónoma que disponen de un plan individualizado de atención social en la historia clínica?</p>	<p><input type="checkbox"/> A. Sí</p> <p><input type="checkbox"/> B. No</p>
<p>En caso afirmativo, proporcione la cifra</p>	

<p>Comentarios finales. ¿Existe alguna otra iniciativa relacionada con la atención a los pacientes largos supervivientes de cáncer en su CC. AA. que quiera destacar?</p>	
--	--

La incidencia del cáncer ha aumentado de forma sostenida durante las últimas décadas a causa del envejecimiento de la población y el consiguiente incremento de la esperanza de vida. Al mismo tiempo, las mejoras en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad aumentan los porcentajes de supervivencia para prácticamente todos los tipos tumorales. Como consecuencia de estos dos elementos, el número de largos supervivientes de cáncer ha crecido de manera significativa a lo largo de los últimos años, lo que comporta un incremento en la demanda de atención sanitaria y no sanitaria. Este reto implica asumir que la supervivencia a largo plazo debe considerarse una etapa más de la atención al paciente oncológico.

El documento actual presenta el Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud (SNS), elaborado a partir de un cuestionario cumplimentado por los representantes autonómicos, que recoge información acerca de los planes de atención a la larga supervivencia en cáncer en las distintas Comunidades Autónomas y del grado de cumplimiento de los indicadores de la Estrategia que hacen referencia a esta etapa de la patología oncológica. El informe pretende analizar, dar información y establecer recomendaciones para la mejora de la calidad asistencial de estos pacientes en nuestro país.

