

ATENCIÓN AL PACIENTE LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER.

SERVICIO ANDALUZ DE SALUD

4 FEBRERO 2025

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN DE LA INICIATIVA	3
2. SIGLAS.....	4
3. OBJETIVOS	7
4. PROFESIONALES A LOS QUE VA DIRIGIDO.....	8
5. METODOLOGÍA EMPLEADA.....	8
6. LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER.....	11
DEFINICIÓN DE LARGO SUPERVIVIENTE	11
PROBLEMÁTICAS ASOCIADAS A LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER EN ADULTOS	11
PROBLEMAS PSICO-EMOCIONALES.....	13
PROBLEMAS SOCIALES	14
7. SEGUIMIENTO DEL PACIENTE LARGO SUPERVIVIENTE.....	15
PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO	15
MODELO DE SEGUIMIENTO	16
COORDINACIÓN Y COLABORACIÓN ENTRE AP Y AH	17
OTROS ASPECTOS A REFORZAR DENTRO DEL PLAN DE SEGUIMIENTO DEL LARGO SUPERVIVIENTE	18
PACIENTE EXPERTO.....	19
8. PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO	20
OBJETIVO	20
CONTENIDO DEL PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO	20
RESUMEN ANAMNESIS PROCESO ONCOLÓGICO	20
INFORME DE SEGUIMIENTO / REVISIÓN EN AP	22
INFORME DE DERIVACIÓN DESDE AP PARA LA ASISTENCIA EN AH	23
9. CASUÍSTICAS ESPECÍFICAS PARA PATOLOGÍAS CONCRETAS.....	23
LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA.....	23
MAGNITUD DEL PROBLEMA	24
EFFECTOS ADVERSOS MÁS FRECUENTES	26
RECOMENDACIONES PARA EL SEGUIMIENTO DESDE AP.....	30

PROMOCIÓN DE UN ESTILO DE VIDA SALUDABLE	32
LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER COLORECTAL	33
MAGNITUD DEL PROBLEMA	33
EFFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO Y SECUELAS	34
SEGUIMIENTO POR MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA	36
PROMOCIÓN DE VIDA SALUDABLE EN PACIENTES CON CCR	37
LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER INFANTIL	37
MAGNITUD DEL PROBLEMA	37
PROBLEMÁTICAS MÁS FRECUENTES Y RECOMENDACIONES EN EL SEGUIMIENTO	39
RECOMENDACIONES PARA INCORPORAR HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES	53
OTROS FACTORES CLAVE EN EL SEGUIMIENTO	54
TRANSFERENCIA AL ALTA. IMPORTANCIA DEL MOMENTO VITAL	55
MODELO DE SEGUIMIENTO.....	55
PLAN INDIVIDUALIZADO SE SEGUIMIENTO AL ALTA	57
EN RESUMEN	62
<u>10. RECOMENDACIONES PARA INCORPORAR HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES.....</u>	<u>62</u>
CESE DEL TABAQUISMO	62
EJERCICIO FÍSICO REGULAR	63
EVITAR LA INACTIVIDAD PROLONGADA	63
NUTRICIÓN Y PESO CORPORAL SALUDABLE	63
LIMITAR EL CONSUMO DE ALCOHOL.....	64
MANEJO DEL INSOMNIO Y TRASTORNOS DEL SUEÑO	64
SALUD MENTAL Y APOYO PSICOSOCIAL	64
PARTICIPAR EN ACTIVIDADES SOCIALES Y RECREATIVAS.....	64
PROGRAMAS OFRECIDOS POR ASOCIACIONES DE PACIENTES/LA COMUNIDAD	65
<u>11. BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS DE INTERÉS.....</u>	<u>67</u>

1. JUSTIFICACIÓN DE LA INICIATIVA

Los avances en el diagnóstico y los tratamientos como la inmunoterapia y las terapias dirigidas, han generado una disminución en la mortalidad de los pacientes con cáncer. En Europa, según datos recogidos en 2022 en el “Informe sobre el refuerzo de Europa en la lucha contra el cáncer: hacia una estrategia global y coordinada”, se estima que existen más de 12 millones de supervivientes de cáncer. Se estima que, actualmente, dos tercios de los pacientes oncológicos viven más de 5 años tras ser diagnosticados.

A esto, se suma un aumento en la incidencia del cáncer a nivel mundial, el Observatorio Global del Cáncer se refleja que en España se diagnosticaron más de 282.000 nuevos casos de cáncer en 2020 (de los 19,3 millones diagnosticados a nivel global) y que en 2040 los casos de cáncer habrán aumentado un 47 % a nivel mundial, lo que supondría 28,4 millones de casos.

Estas cifras ponen de manifiesto la necesidad de estrategias de seguimiento y apoyo para los pacientes supervivientes, ya que enfrentan desafíos continuos relacionados con su salud y bienestar. La atención integral a los largos supervivientes de cáncer se ha convertido en un desafío emergente para los sistemas de salud.

Las necesidades de atención para supervivientes de cáncer son amplias y complejas, y pueden variar significativamente dependiendo de las características propias del tumor, el tratamiento recibido y las características personales y sociales.

Ya en la Estrategia de Cáncer del Sistema Nacional de Salud, actualizada en 2021, se refleja la necesidad de entregar por escrito a cada paciente, una vez finalizado el tratamiento y seguimiento inicial, un Plan Individualizado de Seguimiento. Además se establece la necesidad de crear circuitos de seguimiento para estos pacientes, de forma coordinada y protocolizada entre Atención Primaria y Hospitalaria .

En esta línea, la Estrategia del cáncer en Andalucía, incluye entre sus objetivos la elaboración de un Protocolo que garantice un adecuado seguimiento de los pacientes con una larga supervivencia del cáncer, en coordinación con Atención Primaria.

Necesidad de un Protocolo Andaluz por:

- Fragmentación de la atención.
- Falta de guías específicas.
- Variabilidad en la atención.

Un protocolo Andaluz permitirá:

- Estandarizar el seguimiento de largos supervivientes.
- Promover la atención multidisciplinar.
- Integrar recursos tecnológicos.
- Generar un registro de largos supervivientes.

2. SIGLAS

ACTH: Hormona adrenocorticotrópica

ADH: Hormona antidiurética

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

AINE: Antiinflamatorio no esteroideo

AP: Atención Primaria

AH: Atención Hospitalaria

ASCO: Sociedad Americana de Oncología

AYA: Adolescent and Young Adults

BRAF: Gen que codifica la proteína B-raf

CBT-I: Terapia cognitivo-conductual para el insomnio

CCR: Cáncer Colorrectal

CEA: Antígeno Carcinoembrionario

CM: Cáncer de mama

CMOH: Estudio genético por sospecha de Cáncer e mama y ovario hereditarios

CO: Cáncer de ovarios

CVF: Capacidad Vital Forzada

DM: Diabetes Mellitus

DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales

DXA: Dual Energy X-Ray Absorptiometry

EC: Ensayos Clínicos

EGFR: Receptores del factor de crecimiento epidérmico

EMA: European Medicines Agency

ESMO: European Society for Medical Oncology

FSFI: Female Sexual Function Index

FSH: Hormona folículo estimulante

GH: Hormona de crecimiento

GnRH: Hormona liberadora de gonadotropinas

Gy: Gray. Nivel de radiación absorbida.

HADS: Escala hospitalaria de Ansiedad y depresión.

HTA: Hipertensión arterial

HbA1: Hemoglobina glicosilada.

HC: Hemograma completo.

HER2: Receptor 2 del factor de crecimiento epidérmico.

IA: Inhibidores de la aromatasa

IAM: Infarto agudo de miocardio

ICT: Irradiación corporal total

IIEF: International Index of Erectile Function

IMC: índice de masa corporal

IQ: Coeficiente intelectual

LACE: Life After Cancer Epidermiology

LH: Hormona luteneizante

LMA: Leucemia mieloide aguda

LSC: Largo superviviente de cáncer

LSCA: Largo superviviente de cáncer adulto

LSCI: Largo superviviente de cáncer infantil

MIBG: Metayodobenzilguanidina

OMS: Organización mundial de la salud.

Pancare: Pan- European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent cáncer

PEA: Potenciales evocados auditivos

PET: Tomografía por Emisión de Positrones

PTSD: Trastorno de estrés postraumático.

QT: Quimioterapia

RETI: Registro Español de Tumores Infantiles

RETI-SEHOP: Registro Español de Tumores Infantiles-Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

RMN: Resonancia magnética nuclear

RT: Radioterapia

SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica

SERMs: Moduladores Selectivos del Receptor de Estrógeno

SMA: Síndrome mieloide agudo

SMD: Síndrome Mielodisplásico.

TC: Tomografía Computerizada.

TD: Termómetro distres.

TSH: Hormona tiroestimulante (Hormona estimulante de tiroides)

VEFG: Factor de crecimiento endolelial vascular.

WCRF: Fondo mundial para la investigación del cáncer.

3. OBJETIVOS

- Establecer un protocolo de seguimiento compartido, colaborativo y coordinado, que disminuya la variabilidad en la atención de estos pacientes.
- Circuito de comunicación ágil entre Atención Primaria (AP) y Atención Hospitalaria (AH) con el uso de la teleconsulta, para la mejoría en la detección de recidivas, segundos tumores, manejo de toxicidad tardía y una mejor optimización de los recursos asistenciales entre otros.
- Registro de largos supervivientes en Andalucía, teniendo en cuenta aspectos básicos del proceso oncológico (tipo de tumor, localización, estadiaje, edad al diagnóstico, género, etc).
- Crear un Informe de alta detallado (desde el punto de vista clínico, así como tener en cuenta aspecto psicosocial) con un Plan Individualizado de Seguimiento.
- Definir los problemas específicos de largos supervivientes de tumores infantiles, cáncer de mama y colon desde una perspectiva integral.
- Organización de la transición de la atención pediátrica a la asistencia de adultos/as.
- Fomentar la formación de los profesionales sanitarios en el manejo global de estos pacientes.
- Promover la investigación sobre supervivientes al cáncer en ámbitos como el impacto laboral, educativo, psicológico o social, los efectos tardíos de los nuevos tratamientos o la efectividad de los modelos de atención al superviviente de cáncer.

4. PROFESIONALES A LOS QUE VA DIRIGIDO

Profesionales de la salud que tratan al paciente durante la enfermedad, así como, aquellos que lo hacen dentro de su prolongada supervivencia tanto en el aspecto clínico como psicosocial.

5. METODOLOGÍA EMPLEADA

El presente protocolo ha sido elaborado mediante una metodología colaborativa e interdisciplinar, que incluye la participación activa de profesionales de la salud implicados en la atención del paciente Largo Superviviente del Cáncer así como representantes de algunas de las principales asociaciones de pacientes oncológicos.

Adicionalmente, el equipo de trabajo ha estado coordinado por el director de la Estrategia de Cáncer en Andalucía y el servicio de Planes Integrales (Subdirección de Programas y Desarrollo) del Servicio Andaluz de Salud.

El proceso de desarrollo se fundamentó en las siguientes etapas:

1. Convocatoria del equipo interdisciplinar en una sesión colectiva para la identificación de los puntos/contenidos clave a incorporar en la guía de Largo Superviviente de Cáncer.
2. Revisión bibliográfica y análisis de evidencia científica actualizada: se han consultado guías clínicas de referencia de ámbito nacional e internacional, artículos y estudios recientes y datos epidemiológicos relevantes para garantizar la inclusión de las mejores prácticas en el seguimiento de pacientes largos supervivientes de cáncer.
3. Colaboración con asociaciones de pacientes: inclusión de la perspectiva de las asociaciones permitió identificar y priorizar las necesidades reales de los pacientes, integrando sus experiencias en el diseño del protocolo.
4. Organización de los profesionales en grupos de trabajo. Se llevaron a cabo sesiones de trabajo por grupos para consensuar las recomendaciones y estrategias más adecuadas para el seguimiento integral de los pacientes.
5. Elaboración de un protocolo y desarrollo de un enfoque integral: elaboración de un documento cuya metodología asegura la atención tanto física como psicosocial del paciente, estableciendo un plan de seguimiento personalizado, la coordinación eficiente entre niveles asistenciales (Atención Primaria y Hospitalaria), y el uso de recursos tecnológicos para mejorar la comunicación y el acceso a servicios.
6. Validación final de los contenidos incluidos, consolidación de contenidos transversales y acuerdo final de todos los participantes involucrados.

El enfoque metodológico realizado garantiza la elaboración de un protocolo basado en la evidencia, adaptado al contexto de la comunidad y orientado a mejorar la calidad de vida de los largos supervivientes de cáncer.

Por último, hay que indicar que debido a las líneas de investigación en el campo de la oncología y en concreto del paciente largo superviviente, los avances en los tratamientos y a la propia evolución del sistema sanitario y de la sociedad en si misma, este protocolo establece un punto de partida (datado en 2025) que será revisado y actualizado de forma periódica con el objetivo

de ser en todo momento un documento de referencia para los profesionales que participan del manejo del Largo Superviviente en la Comunidad Andaluza.

LISTA DE PARTICIPANTES/ORGANIZACIONES QUE HAN FORMADO PARTE DE LA INICIATIVA

A continuación se incluyen el conjunto de participantes/organizaciones que han colaborado activamente en la elaboración de la guía:

Coordinadores:

- *David Vicente Vaz. SAS. Oncólogo Médico. Director de la estrategia del Cáncer de Andalucía.*
- *Carmen Escalona García. Médico de familia adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*
- *Ana Grueso López. SAS. Oncóloga Médica adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*
- *Luna Páez Sánchez. SAS. Médico de familia adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*

Autores:

- *Amalia Lara Carvajal. Médica de familia. Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).*
- *Ana Casas Fernández de Tejerina. Oncóloga Médica. Fundación Actitud Frente al Cáncer.*
- *Ana Grueso López. SAS. Oncóloga Médica adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*
- *Ana Laura Ortega Granados. Oncóloga Médica. Sociedad Andaluza de Oncología Médica.*
- *Carmen Escalona García. Médica de familia adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*
- *Catalina Marquez. Oncóloga Pediátrica. Sociedad Española de Oncohematología Pediátrica (SEHOP).*
- *David Vicente Baz. SAS. Oncólogo Médico. Director de la Estrategia del cáncer en Andalucía.*
- *Elena Montero Perea. Oncóloga Radioterápica. Sociedad Andaluza de Cancerología (SAC).*
- *Gloria Álvarez Benito. Neuropsicóloga. Asociación Española para los Efectos del Tratamiento del Cáncer (AEetc)*
- *Jesús Corral Jaime. Oncólogo médico. Sociedad Andaluza de Oncología Médica (SAOM)*
- *Laila Abdelkader. Farmacéutica Hospitalaria. Sociedad Andaluza de farmacéuticos hospitalarios.*
- *Leticia Barrera Aguilar. Psicóloga. Asociación Española contra el cáncer.*
- *Luna Páez Sánchez. SAS. Médica de familia adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud de la Subdirección de Programas y Desarrollo. Plan Integral de Oncología de Andalucía.*
- *Mª Angeles Vazquez López. Oncóloga Pediátrica. Sociedad Española de Oncohematología Pediátrica (SEHOP)*

- *Manuel Blanco Villar. Oncólogo Radioterapico. Sociedad Andaluza de Cancerología (SAC)*
- *María del Mar Romero González. Hematóloga. Asociación Andaluza de Hematología y Hemoterapia (AAHH)*
- *María Díaz Serrano. SAS. Médica de familia adscrita al Sº de Planificación Operativa de la Subdirección de Gestión Sanitaria*
- *Marta del Nozal Nalda. SAS. Microbióloga clínica adscrita al Sº de Planes Integrales de Salud.*
- *Montse Álvarez Colorado. Enfermera de prácticas avanzadas (EPA)*
- *Rafael Jiménez Alés. Pediatra. Asociación Andaluza de Pediatraia de atención primaria.*
- ***Roberto Bernal Bernal. Medicina familiar y comunitaria. Sociedad Andaluza de Medicina familiar y comunitaria.***
- *Sandra Ibarra. Presidenta Fundación Sandra Ibarra*
- *Sheila Jiménez Jiménez. Médico de familia. Sociedad Andaluza de Médicos Generales y de Familia (SEMG Andalucía).*
- *Víctor Manuel Ortega Jiménez. Médico de familia. SAS. Subdirección de Coordinación de Sistemas de Información.*
- *Yolanda Vielba. Directora Fundación Sandra Ibarra Andalucía.*

6. LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

DEFINICIÓN DE LARGO SUPERVIVIENTE

La definición del paciente superviviente de cáncer ha evolucionado con los años. Actualmente, el concepto de superviviente es un periodo que comienza en la fecha del diagnóstico, independientemente de la intención de tratamiento. Por tanto, la supervivencia constituye un proceso dinámico en el que existen diferentes fases, definidas como “ las estaciones de la supervivencia”.

Como punto de partida, el presente documento establece la definición de “la persona largo superviviente”. En este sentido, el término "largo superviviente" se refiere a aquella persona que a partir de los 5 años de haber sobrevivido al cáncer se encuentra libre de enfermedad y que, en términos generales, no recibe tratamiento. Existen algunos casos específicos de pacientes largos supervivientes que podrían continuar con el tratamiento durante más de cinco años, como sería el caso del tratamiento hormonal en pacientes con antecedente de cáncer de mama, entre otros.

Dentro de esta categoría, para el contenido que nos ocupa en este documento, es importante distinguir dos subgrupos específicos:

- **Largo Superviviente de Cáncer Infantil:** Se refiere a las personas diagnosticadas con cáncer durante la niñez y adolescencia, hasta los 18 años.
- **Largo Superviviente de Cáncer en Adultos:** Incluye a las personas diagnosticadas con cáncer a partir de los 18 años.

Las diferencias de edad son cruciales para evaluar las secuelas del tratamiento y problemáticas asociadas. Los pacientes largos supervivientes de cáncer infantil, debido a su etapa de desarrollo, enfrentan desafíos únicos. Pueden presentar secuelas tardías que afectan a su calidad de vida y tienen mayor riesgo de presentar segundos tumores a lo largo de su vida, por lo que es necesario entre otros, conocer factores de riesgo, promocionar hábitos de vida saludables y realizar un seguimiento acorde a varios factores. En el ámbito cognitivo, de igual manera, algunas funciones pueden estar en pleno desarrollo, mientras que otras aún no han comenzado a desarrollarse en el momento del diagnóstico. El cáncer y sus tratamientos pueden interrumpir o deteriorar este desarrollo, lo que subraya la importancia de un seguimiento específico para cada grupo de edad.

Por todo lo anteriormente citado, para facilitar el entendimiento de esta guía todos los aspectos diferenciales relativos al Largo Superviviente de Cáncer infantil estarán recogidos dentro del capítulo 9 en un punto desarrollado expresamente para tal efecto.

PROBLEMÁTICAS ASOCIADAS A LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER EN ADULTOS

Los principales problemas del paciente largo superviviente del cáncer afectan al área psico-emocional, social así como son frecuentes problemas físicos derivados del propio tumor y del tratamiento recibido.

La siguiente tabla refleja los efectos secundarios más frecuentes relacionados con el proceso oncológico.

EFEECTO ADVERSO	CAUSA	FACTORES DE RIESGO	INTERVENCIÓN O TRATAMIENTO
Dolor	Fracturas patológicas, metástasis óseas, metástasis viscerales Plexopatías linfedema, mialgias, síndromes postcirugía, miembro fantasma, alteraciones ortopédicas o dismetrias	Inadecuado control de dolor, edad joven, bajo nivel educativo, depresión	Antidepresivos, analgésicos, ejercicio físico
Infertilidad	Quimioterapia, irradiación pélvica, cirugías, irradiación cerebral, castración química.	Edad avanzada, altas dosis o larga duración del tratamiento	Técnicas de preservación (previo a los tratamientos)
Síntomas menopausia	Terapia hormonal, quimioterapia	Edad avanzada, obesidad	Antidepresivos, gabapentina pregabalina
Neuropatía periférica	Quimioterapia (pej. taxanos, oxaliplatino)	Altas dosis acumuladas, obesidad, poca actividad física, edad avanzada, diabetes	Terapia farmacológica sin grandes efectos: Duloxetina, antidepresivos, vitamina B
Astenia	Quimioterapia, Radioterapia, Inmunoterapia, Trasplantes	Menos actividad física, insomnio, disfunción adrenal, cardíaca o renal, anemia, depresión, ansiedad	Tratamiento de la causa si existe. Ejercicio físico, terapia psicológica
Insomnio	Quimioterapia, Radioterapia, Trasplantes	Poca actividad física, síntomas genitourinarios y gastrointestinales, obesidad, sudoración nocturna	Hipnóticos (periodos cortos), melatonina, ejercicio físico, hábitos de sueño correctos, terapia cognitivo-conductual
Disfunción sexual	Quimioterapia, tamoxifeno, inhibidores de aromataasa, antiandrógenos, prostatectomía, irradiación próstata, cirugía pélvica, alteraciones de la imagen corporal	Problemas previos al cáncer, edad avanzada, depresión, cansancio	Antidepresivos, lubricantes, actividad física, terapia psicológica, estimulantes farmacológicos y no farmacológicos
Pérdida de masa ósea	Antiestrógenos, antiandrógenos, fallo gonadal	Bajo peso, historia personal o familiar de fracturas no traumáticas, hábito tabáquico, enolismo, uso prolongado de corticoides, artritis reumatoide	Vitamina D y calcio si fueran necesarios, bifosfonatos, actividad física
Alteraciones cognitivas	Quimioterapia, estrés, dolor, cansancio, depresión, ansiedad, radioterapia craneal	Edad avanzada, tratamientos largos	Terapia cognitiva, actividad física
Insuficiencia cardíaca	Quimioterapia con antraciclina, anti-Her2 como Trastuzumab principalmente	Insuficiencia cardíaca previa al tratamiento, dosis altas acumuladas,	Valoración específica por cardiología

		radioterapia sobre el mediastino, edad avanzada	
Daño coronario	Radioterapia	Existencia de patología coronaria previa, campo extenso de radioterapia	Valoración específica por cardiología
Cáncer útero	Tamoxifeno	Estado postmenopaúsico	Según estadio
Síndrome mielodisplásico o leucemia	Agentes alquilantes, antraciclinas, etopósido	Factores estimulantes de colonias	Tratamiento específico del proceso hematológico
Sarcomas u otros tumores	Radioterapia	Campos extensos de tratamientos y grandes fraccionamientos	Tratamiento específico
Depresión		Historia previa de depresión, sexo femenino, bajo nivel económico, sedentarismo	Antidepresivos, terapia psicológica, actividad física
Ansiedad		Factores previos al cáncer, sexo femenino, edad joven, soledad, bajo nivel económico	Ansiolíticos, terapia psicológica, actividad física

Tabla 1 - Efectos adversos largos supervivientes de cáncer en adultos

PROBLEMAS PSICO-EMOCIONALES

El cáncer es un acontecimiento vital, que puede dejar una huella en la vida de la persona largo superviviente aún cuando la recuperación se haya completado y puede conllevar, en muchos casos, la necesidad de mantener un apoyo psicológico aún ya en una fase posterior.

Las reacciones a la enfermedad son el resultado de la interacción de numerosos factores clínicos psicológicos y sociales, por lo que cada individuo va a tener una experiencia diferente.

Desde el punto de vista psicológico, el miedo, la incertidumbre, la pérdida de perspectiva de futuro o la amenaza de una posible muerte, son experiencias que sufren los pacientes con cáncer durante su enfermedad y persiste, en algunos casos, en el seguimiento.

Es frecuente la aparición de agotamiento emocional, insomnio, ansiedad, depresión o estrés postraumático. Se ha evidenciado que la prevalencia del trastorno depresivo en pacientes oncológicos es de dos a tres veces mayor que en la población general así como el insomnio, con una prevalencia del 6-10 % en la población general, es tres veces mayor en pacientes con cáncer y supervivientes del cáncer.

Más allá de la dimensión personal, el cáncer genera problemas en las relaciones interpersonales y en el ámbito laboral, presentándose problemas de reinserción y repercusiones económicas.

En el documento de las Recomendaciones de mejora de la Atención Psicológica al Cáncer en el Sistema Nacional de Salud, elaborado en 2024 y alineado con la Estrategia del cáncer del SNS, se refleja la importancia de la atención a los pacientes con cáncer por parte de los psicólogos clínicos y se destaca el trabajo realizado por diferentes Asociaciones que han desarrollado programas de apoyo psicológico para pacientes y familiares, así como la labor de otras organizaciones sociales.

Entre las recomendaciones destaca la realización del cribado de malestar emocional al paciente oncológico teniendo en cuenta momentos clave para su realización como el seguimiento de largo superviviente.

PROBLEMAS SOCIALES

En muchos casos, puede verse afectada la frecuencia y calidad de sus relaciones sociales/integración social del paciente largo superviviente, pudiendo aparecer las siguientes problemáticas principales:

- Dificultad para relacionarse, con posibilidad de aislamiento. Se ha demostrado que el apoyo de familiares ayuda a reducir la angustia, aumenta la autonomía del paciente y el desarrollo psicológico en los supervivientes de cáncer.
- Baja aceptación por parte de sus iguales.
- Pobre o nula representación en posiciones de alto nivel o liderazgo.
- Bajo poder socioeconómico.
- Dependencia de la familia.
- Problemas de reinserción laboral o reducción de horas de trabajo.
- Jubilación anticipada

En 2023, se aprueba en España el Derecho al olvido oncológico. El objetivo de este derecho es proteger la privacidad e intimidad de los pacientes oncológicos. Por tanto, aquellos pacientes que han superado un cáncer sin recaída podrán solicitar, a los 5 años de finalizar el tratamiento radical, la supresión de información personal y datos relacionados con el cáncer.

Con esta medida ,se busca proteger los derechos de los pacientes supervivientes del cáncer, fomentar la igualdad en el acceso a los servicios financieros y de seguros y favorecer que los pacientes puedan planificar su futuro.

7. SEGUIMIENTO DEL PACIENTE LARGO SUPERVIVIENTE

El seguimiento del paciente largo superviviente de cáncer es crucial para garantizar una atención integral y continuada que aborde tanto los aspectos físicos como psicosociales. La población de supervivientes es un grupo vulnerable a secuelas relacionadas con la propia enfermedad así como los tratamientos recibidos. La mayoría de las secuelas son previsibles e identificables precozmente, pero otras no se manifiestan hasta varios años después.

El seguimiento de largo superviviente debe ser formal y monitorizado, basándose en criterios de calidad establecidos.

PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO

El Plan Individualizado de Seguimiento es el elemento clave para articular el seguimiento de la persona largo superviviente. En las guías clínicas más empleadas, el seguimiento de las principales enfermedades oncológicas está sistematizado en los primeros 5 años. En general, la frecuencia de la vigilancia disminuye tras los 2-3 primeros años y a menudo se discontinúa tras los 5 años.

Es por esto, que con respecto a la persona largo superviviente, dentro del Plan de seguimiento personalizado se deben incorporar todo el conjunto de acciones a realizar con posterioridad a la transferencia del paciente a Atención Primaria. Se recomienda la monitorización periódica del estado de salud de los supervivientes con los siguientes objetivos:

- Detección precoz de las recidivas.
- Despistaje y reconocimiento precoz de segundos tumores.
- Facilitar el diagnóstico precoz y tratamiento adecuado de las complicaciones y efectos secundarios tardíos del tratamiento.
- Coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria
- Dar la oportunidad de realizar estrategias preventivas que contribuyan a mejorar la calidad de vida, tales como modificación de la dieta, abandono del tabaco y el alcohol, modificación del estilo de vida, etc.
- Abordaje psicológico. Brindar la posibilidad de apoyo psicológico ante secuelas, recaídas, o segundas neoplasias.
- Abordaje social. Ofrecer apoyo social ante dificultades económicas relacionadas con la cobertura de necesidades básicas o ante la detección de situaciones de riesgo social.

Este plan de seguimiento debe ser personal y adaptado, en relación con múltiples factores del paciente y su predisposición genéticas o familiar y el tipo de tumor (localización, modalidades de tratamiento administrado y dosis).

Los supervivientes deben ser los responsables y protagonistas de su salud y para ello, deben disponer de un Plan que integre su experiencia pasada con sus necesidades futuras.

MODELO DE SEGUIMIENTO

Como se ha citado previamente, la valoración de cada caso será realizada por el profesional que ha tratado y seguido al paciente durante más tiempo, debiendo marcar quién será el responsable posteriormente de éste seguimiento, evitando duplicidades de varias especialidades.

En los pacientes con cáncer el riesgo de recaída es mayor en los dos primeros años tras el diagnóstico y tratamiento inicial, la mayoría de las guías clínicas recomiendan que el seguimiento se realice en el ámbito hospitalario durante los primeros 5 años. Es a partir del quinto año cuando el médico de AP lidera normalmente el seguimiento.

Es recomendable que a partir del tercer año el médico de AP tome un papel más activo que asegure una transición suave y un seguimiento continuo para detectar posibles recaídas o complicaciones tardías. A partir de los 5 años, se establece la transferencia desde AH a AP para largos supervivientes que no sean de alto riesgo (como se indica en la Imagen 1).

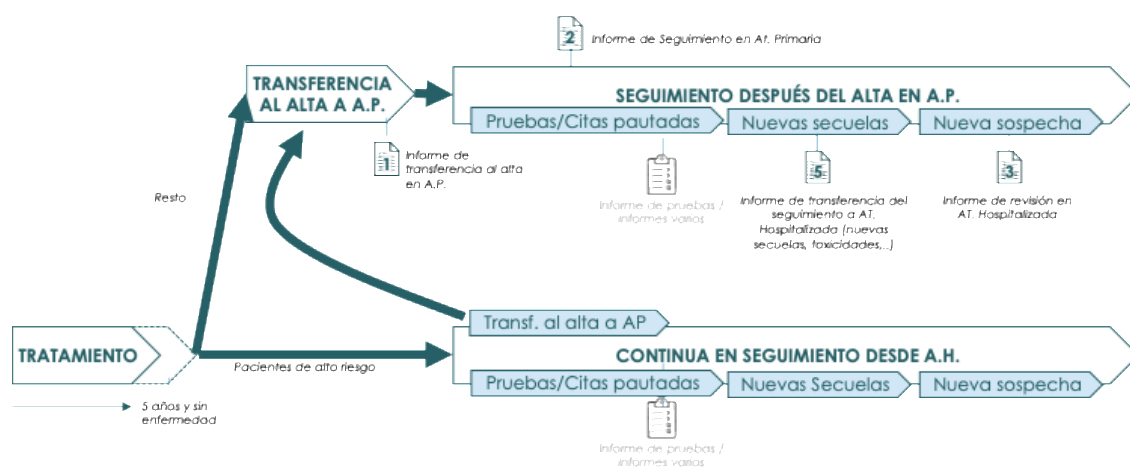


Imagen 1 – Modelo de seguimiento y transferencia al alta del Largo Superviviente de Cáncer

Si bien, la valoración específica concreta de cada paciente es responsabilidad del profesional que lo atiende en el ámbito hospitalario y puede tener alguna particularidad concreta en función del tipo de patología, de forma general se consideran los siguientes criterios para determinar si un paciente es de alto riesgo (que conlleva potenciales complicaciones o recidiva). Se recomienda, en estos casos, valorar que el seguimiento se mantenga en el ámbito hospitalario aun habiendo superado los cinco años desde el diagnóstico y sin enfermedad ni tratamiento asociado:

- Pacientes con tumores hematológicos con índice pronóstico de alto riesgo (y/o con criterio de excepcionalidad valorado por el hematólogo).
- Pacientes con tumores sólidos y características moleculares de alto riesgo a criterio del oncólogo.
- Pacientes con tumores sólidos y/o hematológicos con secuelas secundarias al tratamiento sistémico y/o local que requieran abordaje del especialista.

El seguimiento debe basarse en protocolos estandarizados que incluyan:

- Criterios de calidad establecidos, como los proporcionados por las guías clínicas y otros organismos internacionales.
- Supervisión continua de la adherencia a los protocolos con evaluaciones regulares para asegurar que se siguen los procedimientos establecidos y se alcanzan los objetivos de calidad.
- Capacitación continua del personal para mantener un alto nivel de conocimiento sobre las mejores prácticas y nuevas evidencias en el cuidado de supervivientes.

COORDINACIÓN Y COLABORACIÓN ENTRE AP Y AH

Si bien la atención coordinada entre AP y AH es clave en múltiples momentos del paciente oncológico, lo es más cuando hablamos de largo superviviente por lo que implica la transferencia teniendo en cuenta los siguientes momentos y objetivos clave:

- Robustecer la continuidad en la transferencia al alta del seguimiento desde AH a AP para el caso del largo superviviente. Es clave fortalecer la autonomía de AP en la solicitud de pruebas incluidas dentro del plan de seguimiento personalizado del largo superviviente de cáncer.
- Soporte experto y ágil desde AH a los profesionales de AP para cumplir las acciones incorporadas dentro del plan de seguimiento personalizado del largo superviviente de cáncer, así como para cualquier consulta que pueda aparecer en el seguimiento de los mismos una vez transferidos.
- Facilitar la agilidad y el circuito rápido en la derivación entre AP y AH en pacientes en el caso en que exista sospecha de recaída.

La Teleconsulta permite establecer “vías rápidas” de derivación que facilitan la reentrada del paciente al hospital así como constituye una herramienta de comunicación ante consultas desde AP a AH.

Es fundamental que se reflejen en el informe los circuitos de derivación rápida ante sospecha de recaída y las “rutas asistenciales” o “vías clínicas” que garanticen la coordinación eficiente entre las distintas especialidades médicas, en el caso de ser necesario.

De igual forma, es clave establecer la figura del “Profesional sanitario coordinador de enlace”, personal médico o enfermero de Atención Hospitalaria que dinamiza la comunicación entre Atención Primaria y Servicios Hospitalarios, siendo fundamental definir un sistema de comunicación directa con dicho profesional.

Adicionalmente, para facilitar el seguimiento del paciente largo superviviente desde AP, puede ser necesario activar otros tipos de mecanismos que permitan reforzar de forma ordenada el conocimiento y los mecanismos de apoyo existentes. Así pues, entre otras:

- Habilitar herramientas de apoyo a AP para revisar casos específicos (teleconsulta con AH, comunicación con coordinador de enlace).
- Entrega de material educativo con directrices sobre temas de seguimiento a largo plazo para supervivientes asintomáticos.

- Potenciar la creación de Escuelas de pacientes para ofrecer las herramientas que le permitan afrontar el cáncer de manera más autónoma y con el apoyo necesario para mejorar su bienestar.

OTROS ASPECTOS A REFORZAR DENTRO DEL PLAN DE SEGUIMIENTO DEL LARGO SUPERVIVIENTE

El ejercicio físico es esencial para abordar problemas de movilidad, debilidad muscular y otros efectos secundarios físicos del tratamiento oncológico. Así pues, dentro de las valoraciones realizadas por los profesionales en la transferencia al alta, se debe incorporar en función de la necesidad del largo superviviente:

- Valorar la inclusión en sesiones personalizadas según las necesidades del paciente largo superviviente tras la evaluación por parte del Servicio de Rehabilitación, en aquellos casos que sean necesarios.
- Potenciar la realización de ejercicio físico y la educación del paciente en este sentido adaptado a su condición física (ver el capítulo 10 que incluye recomendaciones al respecto). El soporte psicológico es fundamental para el manejo del estrés, la ansiedad y otros problemas emocionales derivados del cáncer y su tratamiento, citados en capítulos previos.

Es por esto que, como parte de la valoración de los profesionales en la transferencia al alta, se debe incluir:

- La evaluación psicológica basal que recoja una evaluación inicial del estado psicológico del paciente al finalizar el tratamiento activo, seguida de controles periódicos realizados hasta el momento del alta.
- Se recomienda realizar el cribado de malestar emocional al/la paciente y su familia mediante el uso conjunto del Termómetro de distrés (TD) y la Escala hospitalaria de Ansiedad y depresión (HADS), en las consultas programadas con el/la médico/a y/o profesional de enfermería que atiende su proceso oncológico.
- Plan de terapia individual y/o grupal establecido en el caso de que el paciente reciba atención psicológica en el momento del alta.

Se recomienda contar con el soporte psicológico aportado por las asociaciones de pacientes para aquellos pacientes con antecedentes de cáncer que, por cuestiones logísticas, preferencias personales o disponibilidad, deseen recibirlo por este cauce.

En relación a la inclusión del apoyo social, asegurar que los pacientes tengan acceso a servicios sociales y laborales para apoyar su reintegración y bienestar a largo plazo es un elemento clave que redundará en la recuperación del paciente y en la percepción de calidad de vida del mismo.

Dentro de las disciplinas más relevantes a la hora del seguimiento en un largo superviviente está la rama social, ya que desde este punto se puede influir directamente en aquellos otros factores no clínicos como son la prevención, sostener al paciente en su entorno, reforzar la unidad de convivencia y preparar tanto al paciente como a la familia en la convivencia cotidiana.

Para ello, es preciso valorar una serie de indicadores generales:

- El nivel socioeconómico (ingresos estables, pérdida de capacidad adquisitiva por la enfermedad...)
- El entorno físico (la vivienda, el barrio, la ciudad...)
- El empleo (su estabilidad o no, las posibilidades de flexibilidad horaria, permisos...)
- El apoyo social (suficiente red de apoyo, existencia o no de cuidador principal...)
- La salud mental de los cuidadores de su entorno. Es necesario identificarlos y prestarles atención psicológica en el caso de ser necesario.

PACIENTE EXPERTO

Debido a que los pacientes viven más y tienen más acceso a la información médica a través de medios de comunicación, redes sociales, páginas web, etc. y el nivel cultural también es mayor, existe la posibilidad de hacer partícipe al paciente de la responsabilidad en su cuidado con respecto a la enfermedad y/o después de ella. Este nuevo modelo/concepto de paciente es lo que denominamos “el paciente experto”.

En la persona largo superviviente de cáncer, coexiste la experiencia dada por la cronicidad de su patología y el autoconocimiento adquirido durante los años de su enfermedad con la información médica recibida durante este tiempo.

Es importante pues, vinculado a la persona largo superviviente de cáncer, desarrollar una estrategia de “empoderamiento”. Esto es, trabajar en la autodeterminación, mayor control sobre las decisiones que afectan a su estado de salud, saliendo del tradicional enfoque paternalista de la medicina hacia un paciente autónomo que, apoyado en el conocimiento y las opciones que le da su médico, pueda tomar decisiones de acuerdo con la interacción entre sus vivencias y el conocimiento clínico.

Según el aprendizaje dialógico de Aubert, es importante realizar una instrucción sobre los pacientes para que estos se conviertan en formadores de otros pacientes, en una relación de igualdad. De esta forma, se obtiene apoyo y ayuda emocional entre miembros que comparten una misma patología, a través de una metodología, que evaluando las necesidades individuales, implica de forma activa al paciente en el reconocimiento de sus carencias, activa sus recursos de autoaprendizaje desde su experiencia personal, y proporciona los mecanismos necesarios para que estos puedan acceder a la información de una manera responsable, minimizando los peligros que conlleva el acceso indiscriminado a la información sanitaria.

Actualmente, existen prácticas locales en algunos de nuestros hospitales, de pequeñas “Escuelas de Pacientes”, tomado el cáncer de mama como modelo inicial, con una percepción de satisfacción elevada entre sus participantes. Es fundamental la difusión de la existencia de estas Escuelas por parte de los profesionales.

8. PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO

En línea con los aspectos definidos dentro de los capítulos anteriores, debe existir un documento con un enfoque integral que sirva de herramienta para el traspaso de la información de AH a AP, para disminuir la variabilidad clínica y asegurar la continuidad de cuidados.

Este documento será elaborado por el especialista de AH que haya tratado en cuestión al paciente durante la mayor parte de su proceso oncológico y reforzará los aspectos más destacable recogidos en el Plan de seguimiento, lo compartirá con el paciente y será el encargado de registrarlo en la Historia digital para el acceso desde AP. Además, dicho plan será consensuado y ampliado con el referente del equipo de Enfermería o el Profesional Coordinador de Enlace Hospitalario.

En determinados casos, se recogerá también información relevante aportada por otros profesionales en el Plan de seguimiento del paciente según cada caso (Rehabilitación, Fisioterapia, Trabajo social, Psicología entre otros).

OBJETIVO

Como ya se ha citado previamente, las personas largo supervivientes de cáncer deben disponer de un plan de seguimiento orientado a 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. Por ello, es necesario definir los aspectos necesarios que debe contener el informe de alta.

Se incluyen las pruebas pautadas y consultas de otras especialidades para el manejo de secuelas, vigilancia de complicaciones así como detección precoz de una posible recaída.

CONTENIDO DEL PLAN INDIVIDUALIZADO DE SEGUIMIENTO

RESUMEN ANAMNESIS PROCESO ONCOLÓGICO

1. Diagnóstico:

- Diagnóstico principal, localización y estadio al diagnóstico:
 - Fecha diagnóstico principal. Edad al diagnóstico:
 - Alteración genética conocida (SI/NO). Seguimiento en consulta de Consejo Genético (SI/NO)
 - Recidiva (SI/NO). Fecha y si es local o metastásica.
 - Segundo tumor (SI/NO). Diagnóstico y localización.
 - Intervalo libre de enfermedad.
- Diagnósticos secundarios y/o comorbilidades de interés:

2. Tratamientos y efectos / toxicidades a corto y largo plazo:

- Tratamientos recibidos:

	ESQUEMA TERAPÉUTICO / TIPO / DOSIS	FECHA INICIO	FECHA FIN	TOXICIDAD O EFECTO SECUNDARIO	COMPLICACIÓN
Cirugía					
Radioterapia					
Quimioterapia					
Trasplante de progenitores hematopoyéticos					
Inmunoterapia					
Hormonoterapia					
Otros					

- Ensayo clínico (SI/NO): Título del Ensayo Clínico:
- Posible toxicidades tardías o efectos 2º a largo plazo:
- Secuelas (SI/NO). Especificar:
- Preservación fertilidad (SI/NO).
- Tratamiento rehabilitador recibido (SI/NO)
 - Causa:
 - Deberá continuar (SI/NO)

3. **Ámbito psicosocial:**

- Valoración del estado psicosocial:
 - Diagnóstico principal: ej sdr ansioso depresivo.
 - Seguimiento por Salud Mental (SI/NO)
 - Escalas de valoración validadas.
 - Atención social recibida (SI/NO).
 - Especificar, teniendo en cuenta las escalas de valoración de riesgo social.

4. **Exploración física y pruebas complementarias:**

- Exploración física al alta (datos más destacados al alta).
- Pruebas complementarias más relevantes y resultados en el momento de la transferencia al alta.

5. **Historia clínica de enfermería:**

- Resumen de la historia clínica enfermería hospitalaria.
- Valoración y plan de intervención de Enfermería.

6. **Recomendaciones:**

- Generales al alta:
 - Hábitos de vida saludables (evitar tabaco y alcohol, dieta saludable, ejercicio físico regular, control del peso, salud mental y manejo del estrés)

- Recomendaciones específicas al alta:
 - Pruebas o exploraciones a realizar generales

PRUEBAS A REALIZAR	PERIODICIDAD	PRÓXIMA REVISIÓN

- Pruebas de imagen

PRUEBAS A REALIZAR	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?

- Pruebas de laboratorio

PARÁMETROS ANALÍTICOS	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?

- Otras pruebas a realizar

PRUEBAS	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?

- Seguimiento por otras especialidades al alta

ESPECIALIDAD	VALORACIÓN	ULTIMA REVISIÓN	SIGUIENTE REVISIÓN

7. Referente hospitalario:

- Coordinador de referencia en ámbito hospitalario o Profesional de enlace.
- Vía de contacto en caso de precisar derivación del paciente, contemplando la posibilidad de Teleconsulta.

INFORME DE SEGUIMIENTO / REVISIÓN EN AP

El objetivo del informe de seguimiento del paciente largo superviviente en las sucesivas revisiones dentro de AP, es disponer de información estructurada y uniforme de las visitas realizadas de acuerdo con el plan de seguimiento establecido. El responsable de realizar este informe es el equipo básico de AP y debe generarse en cada una de las revisiones relacionadas con su proceso oncológico.

INFORME DE DERIVACIÓN DESDE AP PARA LA ASISTENCIA EN AH

El objetivo en este caso es disponer de información necesaria que garantice la derivación del paciente a AH. El informe de derivación para la asistencia en AH debe aportar la siguiente información:

- Patología oncológica previa, fecha de diagnóstico, de alta de la consulta de oncología y datos a destacar del Plan Individualizado de Seguimiento.
- Seguimiento específico que se ha realizado en AP
- Presencia de algún síntoma de alarma, así como la exploración física relevante y si se ha realizado pruebas complementarias ante esta sospecha.

9. CASUÍSTICAS ESPECÍFICAS PARA PATOLOGÍAS CONCRETAS

El manejo de los pacientes largos supervivientes de cáncer requiere una atención personalizada que contemple aspectos generales así como circunstancias concretas asociadas a cada tipo de tumor.

El desarrollo de un capítulo específico para largos supervivientes de cáncer de mama y cáncer colorrectal en la coordinación con AP es crucial por varias razones:

- Alta Prevalencia: el cáncer de mama y el cáncer colorrectal son tumores de alta prevalencia, lo que significa que hay un gran número de supervivientes que requieren seguimiento y atención continua.
- Necesidades Específicas: cada tipo de cáncer tiene sus propias secuelas y complicaciones a largo plazo, pudiendo abordar de manera detallada las necesidades particulares de estos supervivientes, mejorando así la calidad de la atención.
- Coordinación de Atención: la AP juega un papel fundamental en el seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer. Al abordar de manera específica las necesidades de los supervivientes de estas dos patologías, se pueden implementar estrategias más efectivas para mejorar su calidad de vida, incluyendo el manejo de efectos secundarios a largo plazo, la detección de una posible recidiva, así como la promoción de hábitos saludables.

LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER DE MAMA

Se considera largo superviviente de cáncer a aquel/aquella paciente que a partir de los 5 años de haber sobrevivido al cáncer se encuentra libre de enfermedad, teniendo en cuenta la situación especial de las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama que reciben hormonoterapia en algunos casos más allá de los cinco años.

La asistencia a supervivientes de cáncer de mama precisa de un equipo multidisciplinar. La enfermería juega un papel importante en la gestión de los diferentes recursos y niveles asistenciales, dando respuesta a diferentes necesidades (de información, de cuidados,

complicaciones, secuelas, laborales, psicológicas...) que surjan durante el proceso y que, dentro de un equipo multidisciplinar, atienda y movilice los recursos que sean necesarios.

MAGNITUD DEL PROBLEMA

El cáncer de mama es el cáncer que se diagnostica con mayor frecuencia y una de las principales causas de mortalidad por cáncer en mujeres a nivel global. En 2024 en España, el cáncer de mama ha sido la primera causa de muerte por cáncer en la mujer.

Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), se estima que en 2025 se diagnosticarán 37.682 nuevos casos de cáncer de mama. Sin embargo, ha habido una disminución en las tasas de mortalidad por cáncer de mama tanto en Estados Unidos como en otras partes del mundo occidental. La combinación de tecnologías cada vez más avanzadas para el diagnóstico, programas de cribado más efectivos junto con el avance en tratamientos cada vez más dirigidos y con menor toxicidad, ha transformado el cáncer de mama en una enfermedad que, cuando se detecta en fases iniciales, tiene tasas de supervivencia significativamente altas. Este panorama optimista refuerza la importancia de seguir mejorando la atención integral de las supervivientes para maximizar su calidad de vida y bienestar.

La mayor parte de las recaídas del cáncer de mama se producen en los primeros cinco años tras el diagnóstico, más en concreto, en el caso de tumores con receptores hormonales negativos o receptores HER2 positivos. Hay que tener en cuenta que algunas recaídas se podrían producir mucho más tarde, en particular en el caso de tumores con receptores hormonales positivos y HER2 negativos.

Enfatizar que la supervivencia va a variar según el estadio en el que es diagnosticada la enfermedad, superando en estadios tempranos (Estadio I) una supervivencia de más del 98%, descendiendo al 22-30 % en estadios más avanzados (Estadio IV).

El “Observatorio del Cáncer” de la Asociación Española Contra el Cáncer, ha elaborado un estudio cuantitativo publicado en Octubre de 2024 llamado “Necesidades y calidad de vida en supervivientes de cáncer de mama”, en el que se cuantifica la calidad de vida y prevalencia de las necesidades sanitarias, psicológicas, laborales, económicas y sociales que tienen actualmente las personas que han superado esta enfermedad en nuestro país. Se diferencia entre corta supervivencia (haber superado la enfermedad hace menos de 5 años) y larga supervivencia (haber superado la enfermedad hace más de 5 años). Utilizando la técnica de entrevista online autoadministrada han participado un total de 1.293 mujeres entre junio y julio de 2024. Como datos a destacar en este estudio, hasta el 50% de las mujeres afirma sufrir deterioro cognitivo, fatiga y dolor habitualmente, lo que les impide retomar su vida con normalidad. El 67% afirman haber sentido miedo a la recurrencia de la enfermedad, el 51% presentan preocupación por la imagen corporal y la apariencia física, el 52 % tienen problemas de sexualidad, cerca de un tercio ha tenido problemas económicos debido al cáncer, y hasta el 68% consideran que la enfermedad ha limitado sus oportunidades laborales, teniendo un 16% de las pacientes, reconocido un grado de discapacidad como consecuencia del cáncer.

Un estudio español analizó la utilización de servicios de salud por parte de mujeres que habían sobrevivido al cáncer de mama a largo plazo, indicando que presentan un mayor uso de los servicios sanitarios en comparación con mujeres sin antecedentes de cáncer de mama, independientemente del tiempo de supervivencia. Este incremento puede estar relacionado

con la necesidad de seguimiento continuo, manejo de efectos secundarios del tratamiento y la atención de comorbilidades asociadas.

Las estrategias de tratamiento actuales están abordando cada vez más la "reducción de la intensidad" de las terapias, en un esfuerzo por minimizar las consecuencias a corto y largo plazo del tratamiento, como la aplicación de hipofraccionamiento en Radioterapia, reducción de casos en los que se practica cirugía de ganglios axilares, disminución de dosis y de la proporción de pacientes que reciben quimioterapia entre otras actuaciones.

A continuación, destacamos las razones clave que justifican la importancia de este documento:

- **Aumento de la supervivencia en cáncer de mama:** Los avances en el diagnóstico precoz y el tratamiento oncológico han incrementado significativamente las tasas de supervivencia en el cáncer de mama. Cada vez más mujeres se encuentran en fases de seguimiento prolongado tras completar los tratamientos oncológicos activos, lo que exige una estrategia estructurada para garantizar una atención continuada, integral y coordinada.
- **Transición de la Atención especializada a Primaria:** Una vez que el paciente recibe el alta, tras las revisiones a nivel hospitalario, continuará el seguimiento en atención primaria. Esta transición entre niveles asistenciales debe ser progresiva y fluida de manera que se garanticen las necesidades asistenciales, que incluyen el control de comorbilidades, la vigilancia de recidivas, el manejo de efectos secundarios a largo plazo y la promoción de hábitos saludables. Un seguimiento bien coordinado entre niveles asistenciales permite abordar estas necesidades de manera integral y personalizada.
- **Impacto en la calidad de vida de las pacientes:** Las largas supervivientes de cáncer de mama pueden enfrentar secuelas físicas, emocionales y sociales derivadas de la enfermedad y los tratamientos (fatiga crónica, linfedema, osteoporosis, alteraciones metabólicas, ansiedad, depresión, entre otras).
- **Prevención y detección temprana de recidivas y nuevos cánceres:** Aunque el riesgo de recaída disminuye con el tiempo, las pacientes continúan siendo vulnerables a recidivas o a la aparición de nuevos tumores. La definición clara de roles entre Atención Hospitalaria y Atención primaria en la vigilancia y el cribado de otras patologías reduce la posibilidad de retrasos en el diagnóstico y tratamiento.
- **Gestión eficiente de recursos sanitarios:** La creciente población de largas supervivientes de cáncer de mama requiere una distribución adecuada de los recursos entre AP y AH. Un protocolo bien diseñado evita la duplicidad de pruebas, consultas innecesarias y garantiza que las pacientes reciban la atención adecuada en el nivel asistencial correspondiente, optimizando la utilización de los servicios de salud.
- **Promoción de la salud y prevención secundaria:** La atención primaria desempeña un papel fundamental en la promoción de estilos de vida saludables, como la actividad física, la dieta equilibrada y el control de factores de riesgo cardiovascular. Un protocolo de coordinación proporciona herramientas y directrices claras para empoderar a las pacientes y fomentar su autocuidado.
- **Reducción de la variabilidad clínica:** La existencia de un protocolo consensuado minimiza la variabilidad en el manejo de las pacientes, asegurando que todas ellas

reciban un seguimiento homogéneo, basado en la evidencia científica y adaptada a las guías clínicas actuales.

- Relevancia psicosocial y reintegración: Muchas largas supervivientes enfrentan desafíos en su reintegración social y laboral. El protocolo debe incluir mecanismos para identificar estas necesidades y derivar a las pacientes a los recursos adecuados, fomentando su bienestar global.

En resumen, dado el aumento de la supervivencia del cáncer de mama, en este protocolo, se dan las directrices para garantizar una atención integral, eficiente y humanizada, asegurando que las pacientes sean acompañadas durante toda su trayectoria como supervivientes, con un enfoque centrado en sus necesidades y en la mejora de su calidad de vida.

EFFECTOS ADVERSOS MÁS FRECUENTES

EFFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO

EFFECTOS SECUNDARIOS	RECOMENDACIONES	CAUSAS MÁS FRECUENTES
ARTRALGIAS	Ejercicio físico. Analgésicos menores pueden aliviar el dolor. En casos severos, valorar cambio de tratamiento (en caso de hormonoterapia)	<u>Hormonoterapia (*)</u> Quimioterapia
PARESTESIAS	En algunos casos se puede valorar tratamiento farmacológico como la duloxetina, pregabalina o gabapentina entre otros.	Quimioterapia: taxanos
ASTENIA	Ejercicio físico Apoyo psicológico Descartar otras causas como son anemia, disfunción tiroidea, dolor, depresión y falta de sueño.	Quimioterapia Hormonoterapia Inmunoterapia
DETERIORO COGNITIVO	Ejercicios de concentración y memoria visual. Relajación. Programas de ejercicio físico. Fomentar la lectura. Tratamiento del insomnio si procede. Valoración por Neurólogo si se considera oportuno.	Quimioterapia Hormonoterapia
RIESGO DE PATOLOGÍA ENDOMETRIAL: sangrado, hiperplasia, cáncer de endometrio.	Realización de revisiones ginecológicas habituales. Remitir a ginecología si es postmenopáusica con sangrado vaginal.	Tamoxifeno

SOFOCOS	Valorar tratamientos farmacológicos para aquellos casos de intensidad severa. No automedicarse.	Hormonoterapia
AMENORREA SECUNDARIA	Realizar ejercicio físico de manera regular, valoración densidad mineral ósea si precisara.	Quimioterapia Radioterapia Hormonoterapia Cirugía
LINFEDEMA	Evitar cargar peso, cuidar heridas de la extremidad afectada, hidratar la piel, evitar sobrepeso-obesidad, protección solar. Realizar ejercicios físicos para la extremidad (en casos específicos derivar a Unidades Especializadas). Evitar tomar la tensión arterial y venopunciones en brazo afectado.	Vaciamiento axilar (10-30%) Biopsia selectiva ganglio centinela (3-10%) Radioterapia
DETERIORO ACTIVIDAD SEXUAL	Apoyo psicológico para la paciente y su pareja. Uso de lubricantes vaginales en mujeres si precisa. *En mujeres en edad fértil, se recomienda usar método anticonceptivo no hormonal durante el tratamiento hormonal y de quimioterapia.	Quimioterapia Hormonoterapia
DISMINUCIÓN DE LA DENSIDAD MINERAL ÓSEA	Densitometría ósea basal al iniciar el tratamiento con una terapia de privación hormonal en presencia de amenorrea. Abandono del hábito tabáquico. Realización de ejercicio aeróbico y de fuerza. Valorar derivar a Unidad de Osteoporosis y la prescripción de Bifosfonatos/denosumab en casos seleccionados.	Supresión ovárica en premenopáusicas e inhibidor de aromatasa en mujeres postmenopáusicas. Quimioterapia (por fallo ovárico prematuro principalmente y glucocorticoides)

CARDIOTOXICIDAD	Control de comorbilidades (HTA, diabetes, colesterol, obesidad...) Si episodio de TVP, derivar a Unidad de Trombosis. Fomentar hábitos de vida saludable: evitar consumo tabaco, evitar consumo alcohol, controlar peso, ejercicios de fuerza y aeróbicos.	Antraciclinas (poco frecuente si no se superan las dosis acumuladas de 250 mg/m2 de adriamicina o 550mg/m2 de epirrubicina) Trastuzumab (suele ser reversible). TVP o TEP relacionados con Tamoxifeno. Radioterapia sobre hemitórax izquierdo (en disminución por técnicas más modernas).
TOXICIDAD RENAL	Control comorbilidades.	Quimioterapia Inmunoterapia
ALTERACIONES CUTÁNEAS: alopecia, erupciones, eritema, cambios de pigmentación, ulceración de lesiones cutáneas....	Higiene e hidratación facial y corporal Protección solar (SPF50+) Higiene bucodental Derivación a Dermatología si procede	Quimioterapia Inmunoterapia Hormonoterapia
RIESGO APARICIÓN OTRAS NEOPLASIAS	Evitar consumo tabáquico y alcohol. Adherirse a los programas de cribado de cáncer de colon y cáncer de cérvix.	Radioterapia Quimioterapia: alcaloides, antraciclinas entre otros.
SOBREPESO	Dietas dirigidas saludables. Ejercicio aeróbico y de fuerza. Apoyo psicológico.	Hormonoterapia.

Tabla 2 - Efectos adversos físicos más frecuentes del Largo Superviviente de cáncer de Mama.

EFFECTOS A LARGO PLAZO MÁS FRECUENTES DE TRATAMIENTOS DEL CÁNCER DE MAMA

HORMONOTERAPIA (*):

- Tamoxifeno (Modulador selectivo del receptor de estrógeno - SERMs): Usado principalmente en mujeres premenopáusicas, aunque también en pacientes posmenopáusicas. Se asocia con un incremento en el riesgo de cáncer de endometrio y eventos tromboembólicos. Además, es común la aparición de síntomas menopáusicos como sofocos y sequedad vaginal.
- Inhibidores de la aromatasa (anastrozol, letrozol, exemestano): En pacientes posmenopáusicas o en premenopáusicas junto a agonistas de Agonistas de la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH). Estos fármacos pueden provocar una disminución de la densidad ósea, aumentando el riesgo de osteoporosis y fracturas. También se reportan artralgias y mialgias como efectos secundarios frecuentes.
- Antagonistas del receptor de estrógeno (Fulvestrant): Usado más frecuentemente en casos avanzados o metastásicos en pacientes de edad avanzada. Destacar sofocos y

síntomas vasomotores como efectos secundarios, astenia, artromialgias, náuseas, reacciones en el sitio de inyección (dolor, enrojecimiento, inflamación en zona glútea debido a la inyección intramuscular).

- Supresión ovárica: Agonistas de la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH): Reducen la producción de estrógenos al inhibir la función ovárica (ej. goserelina, leuprolida). A menudo combinado con letrozol en mujeres premenopáusicas. Asociado con un aumento de riesgo de osteoporosis y por lo tanto, de fractura, así como enfermedad cardiovascular y síndrome metabólico, disfunción sexual, deterioro cognitivo, con impacto todos estos en la calidad de vida de estas pacientes.

OTROS TRATAMIENTOS:

Los agentes quimioterápicos como las Antraciclinas (doxorrubicina, epirrubicina) pueden producir toxicidad cardíaca, pudiendo inducir disfunción ventricular izquierda o insuficiencia cardíaca congestiva, que puede manifestarse meses o incluso años después del tratamiento. Cuando se usan taxanos (paclitaxel, docetaxel), la neuropatía periférica es una toxicidad común, caracterizada por entumecimiento, hormigueo o dolor en las extremidades, y puede persistir a largo plazo, afectando la calidad de vida de los pacientes.

Las terapias dirigidas como los anti-HER2 (trastuzumab, pertuzumab entre otros) pueden causar cardiotoxicidad, especialmente cuando se administran junto con antraciclinas.

En cuanto a los Inhibidores de CDK4/6 (palbociclib, ribociclib, abemaciclib), la neutropenia es una toxicidad hematológica frecuente. Además, se ha observado astenia persistente y, en el caso de abemaciclib, diarrea crónica que puede requerir manejo sintomático prolongado.

La inmunoterapia usada en el cáncer de mama como pembrolizumab, atezolizumab, pueden desencadenar toxicidades inmunomediadas que afectan diversos órganos, incluyendo neumonitis, colitis, hepatitis, endocrinopatías (como tiroiditis o hipofisitis) y nefritis. Estas reacciones pueden presentarse incluso meses después de finalizado el tratamiento.

La radioterapia puede inducir fibrosis del tejido mamario, linfedema del brazo (especialmente si se combina con linfadenectomía axilar), cardiotoxicidad (particularmente en irradiación del lado izquierdo) y riesgo de segundos cánceres en el área irradiada (riesgo bajo por las actuales técnicas avanzadas de radioterapia).

Es fundamental que los supervivientes a largo plazo de cáncer de mama sean informados sobre estas posibles toxicidades tardías. Un seguimiento adecuado y estrategias de manejo específicas son esenciales para mitigar estos efectos y preservar la calidad de vida de los pacientes.

EMBARAZO TRAS CÁNCER DE MAMA

A las pacientes con deseo genésico tras ser diagnosticada de un cáncer de mama, se le ofrecerán métodos de preservación de la fertilidad antes del inicio del tratamiento sistémico. Es recomendable que la gestación ocurra tras un intervalo libre de enfermedad razonable (3-5 años). La razón principal de este enfoque es asegurarse que la paciente no tenga una recaída temprana del cáncer, aunque algunos datos sugieren que el embarazo antes de los 2 años tras el diagnóstico se podría considerar en casos determinados, siempre teniendo en cuenta que

hay que estudiar cada caso de manera específica y consensuada con su oncólogo de referencia.

Si la paciente está recibiendo tratamiento con Tamoxifeno y desea quedarse embarazada, se suspenderá dicho fármaco los 3-6 meses previos. Una vez cumplido el deseo genésico, se considera retomar el tratamiento con Tamoxifeno hasta finalizar la pauta.

REPERCUSIÓN PSICOSOCIAL

Las mujeres con antecedente de cáncer de mama pueden experimentar un aumento de los síntomas relacionados con la ansiedad y la depresión tras finalizar el tratamiento. Esto puede atribuirse a la preocupación por el riesgo de recaída, pudiéndose extender este miedo mucho más allá de los primeros cinco años de supervivencia al cáncer, siendo esta incertidumbre la parte más difícil de la recuperación en muchos de los casos.

Asimismo, el cáncer de mama y su tratamiento pueden tener un amplio impacto en el aspecto social de las supervivientes de cáncer, sus cuidadores y su red social. La cultura, el sexo, la raza y el nivel socioeconómico pueden influir en el aumento del sufrimiento psicológico. Un apoyo limitado en el domicilio se asocia a un mayor riesgo de sufrir trastornos de salud mental. La reincorporación al trabajo en condiciones óptimas es esencial para estas pacientes.

RECOMENDACIONES PARA EL SEGUIMIENTO DESDE AP

Transformar los modelos tradicionales de atención para supervivientes de cáncer es una necesidad prioritaria para abordar sus necesidades físicas, emocionales y sociales. La implementación de modelos personalizados centrados en el paciente, incluyendo planes de atención que detallen el manejo de efectos tardíos, estrategias para promover estilos de vida saludables, y la integración de servicios de rehabilitación y apoyo psicosocial es fundamental.

Subrayar la importancia de una colaboración eficaz entre Atención Especializada y Primaria, el papel que puede tener la telemedicina en el seguimiento de estas pacientes. En conjunto, estos enfoques buscan mejorar la calidad de vida y los resultados de salud a largo plazo de las supervivientes de cáncer. Es razonable que el seguimiento, mientras se realiza tratamiento activo, se realice desde el ámbito hospitalario, para posteriormente, completar la transferencia a Atención Primaria.

El primer paso para brindar una atención adecuada en AP es disponer de un Plan Individualizado de seguimiento, comentado en capítulo previo, ya que los requisitos de seguimiento variarán según las características específicas del tumor y de la toxicidad/efectos secundarios relacionados con tratamientos a los que se hayan sometido cada paciente.

De manera general, las pacientes diagnosticadas de cáncer de mama en estadios precoces realizarán seguimiento cada 4 meses los dos primeros años y cada 6 meses del tercer al quinto año (las de bajo riesgo pueden realizarse revisiones semestrales desde el inicio), para posteriormente tener un seguimiento anual por parte de su Médico de AP.

Sin embargo, este cronograma es arbitrario; ningún estudio ha evaluado el beneficio de visitas clínicas menos frecuentes en pacientes con enfermedad de bajo riesgo o visitas más frecuentes en aquellas con enfermedad de mayor riesgo.

En cada visita, en el ámbito de Atención Primaria una vez la paciente ha sido dada de alta, se deberá realizar:

- Anamnesis completa, incluyendo la presencia de comorbilidades, detección de efectos secundarios, adherencia al tratamiento hormonal si es el caso. Síntomas psicológicos.
- Exploración física: se debe realizar un examen minucioso de la mama afectada (si se realizó cirugía conservadora) o de la pared torácica, la mama contralateral, las regiones axilares bilaterales y las fosas supraclaviculares.
- Fomentar hábitos de vida saludable (registrar hábitos tóxicos en la historia del paciente).
- Educación del paciente sobre posibles síntomas de recurrencia. En cuanto a los síntomas orientativos de una posible recaída o segundos tumores, se podrían incluir: alteraciones en la cicatriz de la cirugía mamaria, palpación de nódulos o adenopatías de nueva aparición, sangrado vaginal en pacientes postmenopáusicas, dolor óseo persistente que aumenta con la movilización y no cede con el reposo, tos persistente, disnea, anorexia o pérdida inexplicable de peso, cefalea persistente (a tener más en cuenta en pacientes con cáncer de mama Her2+), entre otros.

PRUEBAS A REALIZAR EN ATENCIÓN PRIMARIA

MAMOGRAFÍA:

Las mujeres tratadas con cirugía conservadora de mama deben realizarse su primera mamografía posterior al tratamiento no antes de seis meses después de la radioterapia. El motivo por el que se realiza la mamografía durante los primeros años después del diagnóstico es poder detectar recurrencias y enfermedad residual en un pequeño porcentaje de casos y establece una nueva línea de base, ya que los cambios posquirúrgicos y posradiación generalmente se estabilizan a los tres años. Las mamografías deben realizarse anualmente. Se debe continuar una vez la paciente ha sido dada de alta en el ámbito hospitalario, con mamografía anual, siempre que la expectativa de vida de la paciente sea razonable.

ANÁLISIS DE SANGRE DE RUTINA:

No se recomienda hemograma completo ni bioquímica para la vigilancia de rutina del cáncer de mama. Tampoco se recomienda el uso de marcadores tumorales como el CA 15-3 ni CEA para la vigilancia de rutina de pacientes con cáncer de mama después de la terapia primaria, no son sensibles ni específicos para la recaída del cáncer. Por lo tanto, la medición de marcadores tumorales séricos solo debe usarse para monitorizar la respuesta al tratamiento de pacientes con cáncer de mama metastásico en ausencia de enfermedad avanzada fácilmente medible.

EXAMEN GINECOLÓGICO:

Las pacientes que reciben terapia con tamoxifeno tienen un mayor riesgo de desarrollar cáncer de endometrio y se les debe aconsejar que informen a sus médicos sobre cualquier sangrado vaginal.

OTRAS PRUEBAS DE IMAGEN:

No se recomiendan las radiografías de tórax, gammagrafías, ecografías de hígado, TACs o PETs para la vigilancia de rutina del cáncer de mama.

DERIVACIÓN PARA ASESORAMIENTO GENÉTICO:

Las mujeres con alto riesgo de síndromes de cáncer de mama familiar deben ser derivadas para asesoramiento genético. Los criterios para la realización de estudio genético por sospecha de Cáncer e mama y ovario hereditarios (CMOH):

Independientemente de la historia familiar:

- Cáncer de mama (CM) y cáncer de ovario (CO) sincrónico o metacrónico en la misma paciente.
- CM antes de los 40 años.
- CM bilateral, el primer diagnóstico antes de los 50 años.
- CM fenotipo TRIPLE NEGATIVO antes de los 60 años.
- Carcinoma epitelial de alto grado (no mucinoso) de ovario, de trompas de Falopio, o peritoneal primario.
- Familiar de primer grado de un portador de variante patogénica en un gen de CMOH.

Dos o más familiares de primer grado por la misma línea familiar con alguna combinación de las siguientes:

- CM bilateral y otro CM antes de los 60 años.
- CM con menos de 50 años y cáncer de próstata o páncreas con menos de 60 años.
- CM en el varón.
- CM y CO.
- Dos casos de CM diagnosticados antes de los 50 años.

Tres o más familiares cercanos por la misma línea familiar con:

- CM (al menos una premenopaúsica) y/o CO, cáncer de páncreas o cáncer de próstata (Gleason \geq 7).

PROMOCIÓN DE UN ESTILO DE VIDA SALUDABLE

Según el Fondo Mundial para la Investigación del Cáncer (WCRF) y el Instituto Americano para la Investigación del Cáncer (AICR), una gran proporción de casos de cancer y por lo tanto muertes (~51% de las muertes en hombres y 36% en mujeres), probablemente se puedan prevenir mediante la modulación de factores clave del estilo de vida y del comportamiento, incluidos el tabaquismo, el consumo de alcohol y la obesidad.

Las pacientes con cáncer de mama frecuentemente se interesan por acciones concretas que puedan realizar para mejorar su pronóstico general. Adaptar su estilo de vida se presenta como una estrategia tanto eficaz como enriquecedora para optimizar su bienestar físico y emocional, lo que a su vez puede influir positivamente en los resultados clínicos. Diversos estudios han indicado que mantenerse físicamente activo, evitar el sobrepeso y moderar el consumo de alcohol están vinculados a una reducción en el riesgo de recurrencia del cáncer de mama y a una menor mortalidad entre las supervivientes.

El interés en la **actividad física** como herramienta para prevenir, manejar y mejorar la supervivencia en personas con cáncer ha ido en aumento dentro de la comunidad científica.

Según las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los adultos entre 18 y 65 años deberían realizar, al menos, 150 minutos de actividad aeróbica de intensidad moderada, 75 minutos de actividad vigorosa, o una combinación de ambas semanalmente, junto con dos días de ejercicios de fortalecimiento muscular. Recientes investigaciones han señalado que mantener una rutina regular de ejercicio físico o seguir programas estructurados de actividad puede disminuir hasta un 48 % el riesgo de mortalidad en cánceres como el de mama, próstata y colorrectal.

A pesar de la creciente evidencia sobre los beneficios del ejercicio en pacientes con cáncer, muchos pacientes aún refieren bajos niveles de actividad física. Los estudios identifican varias barreras que dificultan su participación en programas de ejercicio, tanto durante como después del tratamiento oncológico. Entre las principales limitaciones destacan los efectos secundarios del tratamiento, la falta de motivación, recursos insuficientes o la carencia de programas específicos diseñados para esta población.

La evidencia sobre la relación entre el **consumo de alcohol** y el riesgo de recurrencia del cáncer es limitada. Los efectos negativos del alcohol son más evidentes en mujeres con sobrepeso y posmenopáusicas. La abstinencia completa sería la mejor estrategia para reducir los riesgos.

La **obesidad** en el momento del diagnóstico es un factor de riesgo conocido de mal pronóstico en el cáncer de mama. Existe una asociación con el riesgo de recaída y el desarrollo de segundo cáncer de mama primario.

Seguir una dieta equilibrada rica en frutas, verduras, legumbres y cereales integrales, y baja en carnes rojas y procesadas, se asocia con mejores resultados en supervivientes de cáncer de mama. Un estudio en España han revelado que solo el 12% de las supervivientes cumplen con la recomendación de limitar el consumo de carne roja y procesada, mientras que un 73% alcanza el consumo recomendado de frutas y verduras.

Suspender hábito tabáquico. Fumar se asocia con múltiples problemas de salud y puede afectar negativamente el pronóstico en supervivientes de cáncer de mama. Abandonar el hábito tabáquico es fundamental para mejorar la salud general y reducir riesgos adicionales.

Cuidar la salud mental. El apoyo psicológico y social es crucial para afrontar los desafíos emocionales tras el tratamiento. Participar en grupos de apoyo, terapia psicológica o actividades que promuevan el bienestar emocional puede ser beneficioso.

En conclusión, es importante que las recomendaciones se adapten a las circunstancias individuales de cada paciente, que irán recogidas en el Plan individualizado de seguimiento.

LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER COLORECTAL

MAGNITUD DEL PROBLEMA

El cáncer Colorrectal (CCR) es uno de los tumores más prevalentes a nivel global y nacional. En España, según el informe de la Sociedad española de Oncología Médica: “las cifras del cáncer en 2024 en España”, se estima que se han diagnosticado 44.294 casos de CCR, con una prevalencia a cinco años cercana a los 150.000 pacientes. En Andalucía existe el Programa de Cribado de Cáncer Colorrectal, que tiene como objetivo mejorar su detección precoz.

Actualmente, la Tasa de Supervivencia relativa a cinco años para CCR en España es del 65%, lo que subraya la creciente población de largos supervivientes que necesita seguimiento especializado y cuidado multidisciplinar.

Un protocolo de seguimiento específico para largos supervivientes de CCR es crucial debido a varios factores:

- **Recidiva y complicaciones:** Hasta un 30% de los pacientes con CCR presentan recidiva en los primeros 5 años, lo que subraya la necesidad de un seguimiento estructurado y basado en evidencia.
- **Coordinación multidisciplinar:** La transición del seguimiento desde atención hospitalaria a atención primaria permite una atención más cercana y accesible, mientras se garantiza que las necesidades específicas del paciente sean atendidas mediante protocolos claros y definidos. Esto requiere un equipo multidisciplinar.
- **Carga asistencial:** La creciente prevalencia de supervivientes impone una carga significativa sobre los recursos hospitalarios, haciendo esencial la participación de atención primaria en el seguimiento.
- **Calidad de vida:** Además de la detección precoz de recidivas, un seguimiento adecuado debe abordar los efectos secundarios y promover la salud integral del paciente.

EFFECTOS SECUNDARIOS A LARGO PLAZO Y SECUELAS

Los largos supervivientes de CCR pueden enfrentar diversos efectos secundarios y secuelas derivados tanto del cáncer como de sus tratamientos. Estos incluyen:

EFFECTOS COMUNES A CIRUGÍA, RADIOTERAPIA Y TRATAMIENTOS SISTÉMICOS

ASTENIA: Cuando es persistente, puede afectar notablemente a la calidad de vida y capacidad funcional.

ALTERACIONES PSICOLÓGICAS: Ansiedad, depresión y síndrome de estrés postraumático. Hasta un 30% de los pacientes experimentan ansiedad y depresión, lo que subraya la necesidad de apoyo psicosocial continuo.

DISFUNCIÓN SEXUAL: Impacta tanto a hombres como mujeres, derivada de cirugía pélvica, radioterapia o toxicidades sistémicas. La cirugía pélvica para el CCR, especialmente en resecciones bajas del recto, está asociada con un alto riesgo de disfunción sexual debido al daño de los nervios autonómicos (hipogástricos y nervios pélvicos). Los efectos incluyen en hombres disfunción eréctil (tasas que oscilar entre el 20% y el 70%) y eyaculación retrógrada entre otros y en mujeres, dispareunia y disminución de la lubricación vaginal.

Los tratamientos sistémicos como la quimioterapia, o la inmunoterapia (por endocrinopatías) puede producir pérdida de deseo sexual entre otros efectos. La radioterapia en estos pacientes también puede producir en hombres disfunción eréctil, así como pérdida de sensibilidad, en mujeres destacar tanto la fibrosis como la sequedad vaginal.

Es crucial abordar la disfunción sexual en estos pacientes mediante evaluación temprana con uso de cuestionarios específicos, rehabilitación pélvica si es preciso, tratamientos farmacológicos en determinados casos y apoyo psicosocial.

SECUELAS QUIRÚRGICAS

Por orden de frecuencia, las secuelas quirúrgicas incluyen:

- Colostomías: Permanentes o temporales, a destacar el gran impacto funcional y emocional.
- Adherencias y obstrucción intestinal: Riesgo elevado tras cirugías abdominales mayores.
- Hernias incisionales: Frecuente en laparotomías.
- Incontinencia fecal: Especialmente tras resecciones bajas del recto.
- Disfunción urinaria: Lesiones nerviosas que afectan la continencia urinaria.

TOXICIDADES TARDÍAS DE LA RADIOTERAPIA

Las toxicidades más comunes incluyen:

- Proctitis crónica: Inflamación rectal con sangrado y dolor.
- Fibrosis pelviana: Restricciones funcionales y dolor crónico.
- Cistitis actínica: Disuria y hematuria persistente.
- Enteritis: Diarrea crónica y malabsorción.
- Fracturas pélvicas: Fragilidad ósea tras radioterapia.

TOXICIDADES MÁS FRECUENTES EN TRATAMIENTO SISTÉMICO MÁS PRESCRITO

1. QUIMIOTERAPIA CONVENCIONAL

- Fluorouracilo (5-FU) y Capecitabina (antimetabolitos): a destacar síndrome mano-pie (en capecitabina) y cardiotoxicidad (isquemia o espasmos coronarios).
- Oxaliplatino (agente alquilante): Neuropatía periférica crónica acumulativa: parestesias persistentes, debilidad muscular. Fatiga.
- Irinotecán (inhibidor de topoisomerasa I): Alopecia, fatiga persistente, mielosupresión.

2. TERAPIAS DIRIGIDAS

- Bevacizumab (anti-VEGF): Trombosis arterial (IAM, ictus), hemorragias (gastrointestinales, nasales), perforación gastrointestinal.
- Cetuximab y Panitumumab (anti-EGFR): Hipomagnesemia, alteraciones electrolíticas (hipocalcemia, hipopotasemia), cambios en la pigmentación de la piel.
- Regorafenib (inhibidor multiquinasa): Fatiga severa, hepatotoxicidad (elevación de transaminasas).
- Inhibidores de HER2 (Trastuzumab, Pertuzumab): Cardiotoxicidad (disfunción ventricular izquierda, insuficiencia cardíaca).
- Inhibidores de BRAF (Encorafenib): Fatiga persistente, artropatías.

3. INMUNOTERAPIA

- Nivolumab y Pembrolizumab (anti-PD-1): Hepatitis inmunomediada, Endocrinopatías (hipotiroidismo, hipofisitis). Fatiga persistente.
- Ipilimumab (anti-CTLA-4): Hipofisitis. Neuropatías periféricas. Endocrinopatías (adrenalitis, diabetes mellitus tipo 1).

SEGUIMIENTO POR MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Para garantizar el correcto seguimiento de estos pacientes largos supervivientes, es fundamental que exista comunicación entre los distintos niveles asistenciales.

De manera habitual, la periodicidad será más estrecha durante los 2 primeros años: normalmente cada 3-4 meses; de los 2 a 5 años se realizarán revisiones cada 6 meses y anuales a partir del quinto año, siempre que no existan signos o síntomas que obliguen a cambiar la periodicidad de las mismas.

Una vez realizada la transferencia a Atención Primaria, se recomiendan las siguientes pruebas y exploraciones:

HISTORIA CLÍNICA Y EXPLORACIÓN FÍSICA

- Historia clínica: Evaluación periódica de síntomas relacionados con una posible recidiva (sangrado rectal, dolor abdominal, pérdida de peso...).
- Exploración física: Énfasis en abdomen, linfadenopatías y valorar tacto rectal, región perianal en función del tipo de tumor.

PRUEBAS COMPLEMENTARIAS

- Colonoscopia: A los 12 meses tras la cirugía, luego cada 3-5 años según hallazgos iniciales.
- Marcador tumoral CEA (antígeno carcinoembrionario): Monitorizar cada 3-6 meses durante los primeros 3 años tras el diagnóstico y anualmente hasta el quinto año. No existen evidencias científicas para incluirlo en las revisiones más del quinto año.
- Imagen toracoabdominal (TAC): Anual durante los primeros 3-5 años en casos de alto riesgo de recidiva.

Por tanto, durante los primeros cinco años del paciente largo superviviente de CCR, el seguimiento debe realizarse en el ámbito hospitalario. A partir del quinto año, el seguimiento será liderado por el médico de Atención Primaria, siguiendo las recomendaciones del Plan Individualizado de Seguimiento y asegurando una comunicación fluida con la Atención Hospitalaria en el caso de algún hallazgo o sospecha de recaída.

Aproximadamente un 5-10% de los casos de cáncer de colorrectal tiene un componente hereditario asociado a mutaciones germinales en genes específicos. Derivar a Consejo genético es una parte fundamental del seguimiento en pacientes con antecedentes de CCR, especialmente en aquellos con historial familiar de cáncer o características clínicas sugestivas de síndromes hereditarios como el síndrome de Lynch.

PROMOCIÓN DE VIDA SALUDABLE EN PACIENTES CON CCR

DIETA SALUDABLE

- Dieta mediterránea: Alto consumo de frutas, verduras, legumbres y ácidos grasos omega-3, y baja en carnes rojas y procesadas .
- Consumo de fibra: Estudios han demostrado que una dieta rica en fibra (30-35 g/día) se asocia con una reducción del riesgo de recidiva en pacientes con antecedentes de CCR. La fibra mejora la salud intestinal al favorecer la microbiota beneficiosa y reducir los niveles de inflamación.

ACTIVIDAD FÍSICA

- Ejercicio regular: 150 minutos/semana de actividad moderada, asociado con reducción del 20-30% en el riesgo de recidiva.
- Programas supervisados: Mejoran adherencia y reducen el impacto de la fatiga.

CESE DEL TABAQUISMO Y CONSUMO MODERADO DE ALCOHOL

- Tabaco: Asociado a mayor riesgo de recurrencia y mortalidad.
- Alcohol: Limitar el consumo de alcohol, evitar las bebidas alcohólicas es la mejor medida preventiva.

APOYO PSICOSOCIAL Y SALUD MENTAL

- Intervención temprana: Relacionada con la reducción de ansiedad y depresión mejorando así la calidad de vida.
- Terapia grupal: Beneficios demostrados en pacientes con antecedentes de CCR.

LARGO SUPERVIVIENTE DE CÁNCER INFANTIL

MAGNITUD DEL PROBLEMA

El concepto de “largo superviviente de cáncer infantil” hace referencia a las personas que han sido diagnosticadas de cáncer durante su infancia y adolescencia (hasta los 18 años), han sobrevivido libre de enfermedad, no reciben tratamiento actualmente y han transcurrido al menos 5 años desde su diagnóstico y tratamiento inicial.

Según datos del RETI-SEHOP (Registro Español de Tumores Infantiles-Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas), la supervivencia del cáncer infantil observada a 5 años de todos los tumores (cohorte incidencia 2014-2016) es del 83.9%. Este aumento en la supervivencia indica que cada vez son más los supervivientes que llegan a la vida adulta, de forma que en la actualidad 1/500 adultos entre 20-39 años son supervivientes de un cáncer infantil.

Aproximadamente, el 70% de los supervivientes de un cáncer infantil tiene al menos un efecto secundario tardío debido a la propia enfermedad y/o sus tratamientos y que el 30% tiene una complicación tardía, incapacitante o amenazante para la vida. Estos efectos pueden

manifestarse años o incluso décadas después del tratamiento inicial y están influenciados tanto por las terapias específicas utilizadas como por las características individuales del paciente.

Algunas complicaciones de los tratamientos pueden generar una enfermedad crónica o discapacidad, suponiendo una carga significativa para el individuo, su familia, los servicios de salud y la sociedad en general. De forma global, los supervivientes tienen un riesgo mayor que la población general de desarrollar enfermedades crónicas severas, siendo el riesgo superior para aquellos pacientes tratados de enfermedad de Hodgkin y tumores cerebrales, y los expuestos a radioterapia torácica y tratados con antraciclinas.

Todo ello, a largo plazo tiene un impacto en la calidad de vida y también en la supervivencia, ya que se ha observado un mayor riesgo de mortalidad prematura debido a posibles recaídas tardías, aparición de segundas neoplasias y efectos tardíos en la esfera física y psicosocial relacionados con la enfermedad o el tratamiento recibido.

Otro de los retos específicos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer infantil es que la enfermedad y los tratamientos han tenido lugar en una etapa de desarrollo y posterior transición a la etapa adulta, por lo que determinadas funciones, como las funciones cognitivas, pueden interrumpirse o alterarse en este proceso de forma significativa.

Si llevamos a cabo una identificación precoz, un manejo adecuado de estas complicaciones y un uso óptimo de los recursos de los sistemas de salud, podemos mejorar la salud de los pacientes, así como su calidad de vida.

El seguimiento del largo superviviente juega un papel esencial en este proceso. Debe ser un proceso integral y personalizado, donde:

- Se deben atender todas las dimensiones de salud: física, cognitiva, emocional, social y reproductiva.
- No debe limitarse solo al control de posibles recaídas, sino que debe incorporar acciones preventivas y terapéuticas que permitan a estos pacientes identificar posibles efectos tardíos sobre los que actuar y contribuir así a llevar una vida plena (atención especial al desarrollo cognitivo y sus posibles secuelas).
- Es fundamental la educación para empoderar a los supervivientes del cáncer infantil. Debe darse continuidad de forma expresa a la educación del paciente en el conocimiento de las implicaciones, pautas y demás que implica su condición de largo superviviente de cáncer infantil.
- Se debe acompañar en la transición del paciente a su etapa adulta, teniendo en cuenta las diferentes figuras de atención que van a participar desde ahí en adelante.

Es importante contar con un equipo multidisciplinar experto, que permita coordinar los cuidados y facilite el acceso a los profesionales que requiera el paciente en un momento determinado.

Existen distintas iniciativas por parte de las sociedades científicas y autoridades sanitarias, tanto a nivel nacional como internacional. Destacan las iniciativas de la Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer (Pancare), que tiene dentro de sus principales objetivos la promoción y el desarrollo de guías para el cuidado, armonizadas a nivel internacional, y el apoyo a la implementación de las recomendaciones que emanan de estas guías. Entre sus proyectos destacan PanCareSurPass y PanCareFollowUp.

PROBLEMÁTICAS MÁS FRECUENTES Y RECOMENDACIONES EN EL SEGUIMIENTO

A continuación, se detallan los problemas más frecuentes, con las recomendaciones en el seguimiento para una detección precoz de posibles complicaciones y efectos tardíos.

PROBLEMAS FÍSICOS MÁS COMUNES

SECUELAS ENDOCRINAS

Los trastornos endocrinos y reproductivos se encuentran entre los efectos tardíos más comunes del tratamiento del cáncer y afectan en torno al 40-60% de los sobrevivientes de cáncer infantil. La población con mayor riesgo de dichas secuelas son los pacientes receptores de trasplante de progenitores hematopoyéticos, con historial de tumor de sistema nervioso central y linfoma Hodgkin.

HIPOTÁLAMO-HIPOFISARIAS (por daño directo del tumor, cirugía o radioterapia).

El riesgo de disfunción hipotálamo-hipofisaria después de la irradiación craneal depende tanto de la dosis como del tiempo y puede no hacerse evidente hasta muchos años después del tratamiento.

- Talla baja por déficit de GH (RT >18 Gy).
- Insuficiencia suprarrenal-déficit de ACTH (fatiga, hiporexia, mareos, descompensación en situaciones estresantes).
- Trastornos de la pubertad, entre ellos pubertad precoz y tardía, y detención de la pubertad. Los pacientes tratados con dosis de radiación ≥ 18 Gy en el eje hipotálamo-hipofisario tienen riesgo de deficiencia de GH y pubertad precoz central debido a la desregulación de LH y FSH. Aquellos tratados con dosis >30 a 40 Gy tienen riesgo de deficiencias de LH, FSH, TSH y ACTH.
- Hipopituitarismo (GH, ACTH, TSH, LH/FSH, ADH, Prolactina) o panhipopituitarismo (déficit >3).

Recomendaciones:

Al año de la radioterapia o cirugía, se deben realizar revisiones cada 6 meses, que se mantienen durante la etapa prepuberal o peripuberal. Posteriormente, las revisiones serán anuales al menos hasta los 15 años del diagnóstico inicial si no ha habido ninguna disfunción.

- Edad prepuberal o peripuberal:
 - Cada 6 meses: velocidad de crecimiento y desarrollo puberal (estadio de Tanner)
 - Anualmente: historia clínica y exploración física. Analítica T4 libre, TSH y cortisol
- Edad postpuberal: se harán revisiones anuales con historia clínica y exploración física y analítica:
 - T4 libre, TSH y cortisol
 - En hombres: testosterona y LH
 - En mujeres: estradiol, LH y FSH

Se debe derivar al endocrino si signos o síntomas que sospechen alteración del eje H-H:

- Sospecha de deficiencia de GH.
- Caracteres sexuales secundarios antes de los 8 años en las niñas y de los 9 años en los niños.
- No desarrollo puberal a los 13 años en las niñas y a los 14 años en los niños.
- Déficit de cortisol

Si se sospecha hiperprolactinemia, hacer niveles de prolactina en sangre, TC o RMN cerebral.

AFECTACIÓN TIROIDEA (factores de riesgo: RT cráneo-espinal > 30 Gy o en cabeza/ cuello >30 Gy sobre tiroides; MIBG altas dosis/anti GD2; Tiroidectomía/ I131 radiactivo; Terapias dirigidas (ITK...);TCH...

- Hipotiroidismo. La más frecuente, sobre todo aparece en los primeros 5 años del tratamiento si radioterapia > 45Gy.
- Hipertiroidismo (si RT>35Gy).
- Nódulos tiroideos.
- Cáncer de tiroides.
- Tiroiditis autoinmune.

Recomendaciones:

- Durante 5 años: palpación (anual) o Ecografía (cada 3-5 años) a criterio del profesional.
- Historia clínica con atención especial a síntomas que nos sugieran hipo o hipertiroidismo
- T4 libre y TSH anual en menores de 18 años y cada 2-3 años a partir de los 18 años para todos los supervivientes en riesgo.
- Si valores anormales o límite de la normalidad, repetir a los 3 meses y si valores repetidamente anormales, remitir al endocrino.

PROBLEMAS DE CRECIMIENTO. Tiene una etiología multifactorial:

- Hormonal: por déficit de GH, pubertad precoz.
- No hormonal:
 - RT (<10 años)
 - Craneal: déficit de GH.
 - Espinal: no crecimiento de vértebras.
 - ICT: Afectación GH, gónadas, tiroides.
 - QT.
 - Estado nutricional.
 - Talla media de los padres.

Recomendaciones:

Control de talla, peso, IMC y estadio puberal cada 6 meses hasta que el crecimiento y la madurez sexual se hayan completado.

FUNCIÓN GONADAL Y REPRODUCTORA

La disfunción gonadal primaria puede ocurrir debido a una lesión directa por agentes alquilantes o radiación a las gónadas. Puede provocar la imposibilidad de iniciar o completar la pubertad y la infertilidad.

Factores de Riesgo en mujeres:

- RT craneal o pélvica.
- Alquilantes.
- Ooforectomía bilateral (Menopausia Quirúrgica).
- Ooforectomía unilateral (Menopausia Precoz).

Factores de riesgo en hombres:

- Quimioterapia (alquilantes sólo o asociados a RT).
- RT craneal o pélvica.
- Cirugía testicular.

Problemas encontrados:

- No inicio de la pubertad, ausencia de ciclos menstruales de forma temporal o permanente (menopausia prematura), producción inadecuada de estrógenos, infertilidad, mayor riesgo de aborto y parto prematuro, además de riesgo de insuficiencia/fallo ovárico.
- Disfunción de las células de Leydig. Déficit de testosterona. Oligo o azoospermia.

Recomendaciones:

- Es importante asesorar al paciente y/o familiares del riesgo y sus implicaciones sobre la fertilidad, al menos cada 5 años o si deseo de descendencia.
- A requerimiento del superviviente, ante deseo de maternidad o paternidad. Valorar previo al tratamiento, realizar preservación ovocitos, de tejido ovárico o de semen.
- En prepuberes que han recibido >12Gy, anualmente:
 - Velocidad de crecimiento.
 - Desarrollo y progresión puberal: estadio de Tanner y volumen testicular (en niños).
 - Mediciones de FSH sérica y estradiol y/o derivación a endocrinología de mujeres sin signos de pubertad a los 11-13 años, paro puberal y/o irregularidad menstrual o amenorrea primaria (16 años).
- Postpuberes:

- Para hombres sexualmente maduros que desean información adicional sobre fertilidad, se recomienda análisis de semen (óptimo) o medición de FSH e inhibina B (para aquellos que no están dispuestos a proporcionar muestra de semen).
 - Análisis de semen si desean futura fertilidad.
 - Medición de testosterona a primera hora de la mañana si > 12Gy sobre testículos o pacientes de riesgo, al menos cada 2-3 años.
 - Mediciones de LH si signos clínicos de hipogonadismo o niveles bajos de testosterona.
 - Historia sexual en aquellos pacientes de riesgo.
- En mujeres: historia clínica con atención a síntomas de insuficiencia ovárica prematura (amenorrea, ciclos irregulares) cada 5 años.
 - Medición de FSH y estradiol si signos clínicos de fallo ovárico prematuro o que desean conocer su fertilidad.
- Se debe valorar la densitometría ósea (DXA) en los pacientes con alto riesgo de presentar alteración de la densidad mineral ósea y aquellos que sufren fracturas. Se recomienda exploración DXA inicial u otro método al inicio del seguimiento y repetir según esté clínicamente indicado.

PROBLEMAS PULMONARES

Los problemas del aparato respiratorio son debidos a la enfermedad primaria o metastásica, al tratamiento o a infecciones durante el mismo.

- Ente ellos destaca la **FIBROSIS PULMONAR**, debida sobre todo a la radioterapia administrada a nivel pulmonar, o bien a la QT (carmustina, bleomicina, CFM, busulfan). En estadios iniciales es generalmente asintomática, pero a veces se presenta con disnea y tos no productiva.
- Otros problemas son la neumonía recurrente, síndrome de bronquiolitis obliterante, pleuritis, neumonitis o el riesgo de cáncer de pulmón posterior.

La patología pulmonar puede aparecer tras los 5 años del diagnóstico, con una incidencia acumulada mayor a los 15-25 años.

Recomendaciones:

En pacientes con sospecha de síntomas atribuibles a toxicidad pulmonar, se pueden utilizar pruebas de función pulmonar para ayudar en el diagnóstico de enfermedad subclínica y asintomática.

- Vigilar síntomas y auscultación pulmonar con recomendación anual.
- Rx tórax si síntomas.
- Estudio de función pulmonar (espirometría, CVF y C. Difusión): basal al inicio del seguimiento, repetir según esté clínicamente indicado en pacientes con resultados anormales o disfunción pulmonar progresiva.
- Aconsejar evitar consumo de tabaco o cualquier exposición al tabaco.

- aconsejar vacunación anual de la gripe.
- Hay que tener en cuenta que los pacientes que han recibido bleomicina pueden tener mayor riesgo de empeorar su fibrosis pulmonar si se someten a anestesia o a una mayor exposición a oxígeno (ej. buceo).

ALTERACIONES APARATO URINARIO

Mayor riesgo si tratamiento con ifosfamida y platinos, radioterapia en tracto urinario, nefrectomía y trasplante de médula ósea.

- **PROBLEMAS RENALES:** entre los problemas renales más destacados encontramos las glomerulopatías y tubulopatías secundarias a la quimioterapia, cirugía y radioterapia abdominal y la enfermedad renal crónica.
- **PROBLEMAS URINARIOS:** entre los problemas más frecuentes en relación a la vejiga y vías urinarias destacan la cistitis hemorrágica, la fibrosis vejiga, el cáncer vejiga y la vejiga neurógena.

Recomendaciones:

- Control de TA anual.
- Análítica basal y si normal se puede hacer cada 5 años:
 - Bioquímica sanguínea: creatinina, sodio, potasio, fósforo, magnesio, calcio y albúmina.
 - Bioquímica en orina creatinina, proteinuria, glucosa y fosfato.
- Ecografía de riñones y vejiga para pacientes con hematuria microscópica.
- Derivación nefrología o urología si hematuria microscópica con cultivo negativo, alteración analítica y/o eco anormal.
- Derivación urología si hematuria macroscópica con cultivo negativo.
- Precaución uso de AINEs (Antiinflamatorios no esteroideos).

SECUELAS ORTOPÉDICAS

- Amputaciones, produciendo distorsión de la imagen corporal, limitación funcional o dolor crónico, entre otros.
- Secuelas de la cirugía de miembros como atrofas, fibrosis, limitaciones funcionales; disimetrías o mal funcionamiento prótesis.
- Escoliosis, hipoplasia, anomalías craneofaciales.
- Osteoporosis o disminución de la densidad ósea.
- Osteonecrosis.
- Obesidad/pérdida masa muscular.
- Fracturas.

Recomendaciones:

Se recomienda exploración musculoesquelética anual. Además control de los niveles de calcio y vitamina D. La densitometría ósea debe realizarse en todos los pacientes expuestos a terapias que se espera que reduzcan la densidad mineral ósea (incluidos los glucocorticoides, la radioterapia craneal, el metotrexato o el trasplante de células hematopoyéticas). La evaluación inicial debe realizarse en el momento de ingresar al seguimiento a largo plazo o cuando se desarrolle una enfermedad ósea sintomática, lo que ocurra primero.

ALTERACIONES NEUROLÓGICAS

Son más frecuentes en leucemias y tumores cerebrales.

- **DÉFICITS MOTORES** (afasia, hemiparesias, lesiones focales, espasticidad...).
- **DÉFICITS NEUROCOGNITIVOS** (Disminución del Coeficiente de Inteligencia IQ, coeficiente intelectual por debajo de la media, problemas del lenguaje (tanto en producción como en recepción), dificultades para concentrarse, problemas de memoria a corto y largo plazo, déficit de atención, ralentización de la velocidad de procesamiento, problemas de aprendizaje, problemas con multitareas)

La afectación cognitiva no solo impacta en el rendimiento académico y laboral, sino también en la capacidad para realizar actividades cotidianas y mantener relaciones sociales saludables.

Recomendaciones:

Se recomienda examen neurológico anual, mínimo hasta 2 a 3 años después de la terapia, vigilar anualmente los síntomas y tener en cuenta las características particulares de cada paciente.

- Test capacidad intelectual, visual, percepción sensorial, memoria, lenguaje y aprendizaje.
- Valorar rendimiento académico, comportamiento familiar y social.
- Se recomienda valoración por Neurología de déficit específico.

TOXICIDAD GASTROINTESTINAL

PROBLEMAS	FACTORES DE RIESGO	CLINICA	CRIBADO	OTRAS PRUEBAS. TRATAMIENTO
Estenosis esofágica	- RT cervical, tórax y espinal con > 30 Gy. - Trasplante hematopoyético con EICH crónico. - Mucositis severa con infección fúngica.	- Disfagia - Pirosis - Vómitos	Clínico	- Endoscopia - Tránsito gastrointestinal Tratamiento conjunto con cirugía.
Estenosis intestinal	- RT abdominal >30 Gy.	- Distensión abdominal - Vómitos	Clínico	- Diagnóstico por clínica

	- Cirugías abdominales - Enterocolitis neutropénica	- Obstrucción intestinal		- Tratamiento conjunto con cirugía.
Incontinencia fecal	- Cirugía pélvica (tumores germinales, rhabdomyosarcomas)	- Encopresis - Estreñimiento - Distensión abdominal.	Clínico	- Estudios radiológicos - Manometría.
Cáncer colorrectal	- RT abdominal, espinal, pélvica, ICT - Antecedentes familiares de poliposis o cáncer de colon.	- Rectorragias. - Sangre oculta. - Pérdida de peso. - Alteraciones del tránsito intestinal.	Colonoscopia cada 5 años a partir de los 35 años o a los 10 años de fin de tratamiento. Antes, si hay antecedentes familiares.	

PROBLEMAS	FACTORES DE RIESGO	CLINICA	CRIBADO	OTRAS PRUEBAS. TRATAMIENTO
Fibrosis hepática. Cirrosis. EVH.	- RT con exposición del hígado (>45Gy 1/3 volumen o >35 Gy toda su extensión). - Tioguaninas y metotrexate. - Busulfán y dactinomicina. - Hepatitis B y C. - EICH hepático crónico. - Siderosis.	- Ictericia - Hepatomegalia. - Esplenomegalia. - Plaquetopenia.	Transaminasas. Bilirrubina +/- Coagulación.	- Serología para virus de la hepatitis. - Biopsia hepática. - Ecografía y RMN hepática. Evitar consumo de alcohol y hepatotóxicos. Vacunación hepatitis B.
Sobrecarga de hierro hepático.	- Trasplante hematopoyético. - Terapia transfusional intensiva.	- Ictericia. - Hepatomegalia. - Esplenomegalia. - Plaquetopenia.	Ferritina.	- RMN hepática. - Biopsia hepática. Tratamiento con sangrías y/o quelación.
Litiasis biliar	- RT con exposición hepática. - EICH crónico. - Obesidad. - Nutrición parenteral - Cirugía.	- Dolor abdominal crónico. - Dispepsia.	Clínico.	- Ecografía abdominal. Tratamiento en función de la clínica.
Hepatitis B y C	Terapia transfusional antes de los años 90.	Alteración de pruebas de función hepática.	Serologías HVB y HVC.	- PCR HVC - Biopsia hepática Tratamiento interferón +/-

				ribavirina en HVC crónica activa.
Otras:				
<ul style="list-style-type: none"> - Enteritis crónica (> 5 años): obstrucción intestinal; Sd malabsorción, fístulas... - Toxicidad hepática (disfunción hepática, fibrosis/cirrosis, enf. Veno-oclusiva, colelitiasis). 				

Tabla 3 - Toxicidad gastrointestinal en Largo Superviviente de Cáncer Infantil. Efectos tardíos en supervivientes de un cáncer infantil. Grupo de Trabajo sobre efectos secundarios a largo plazo y segundos tumores SEHOP.

Recomendaciones:

- Mantener un peso saludable, evitar el consumo de alcohol y vacuna contra el virus hepatitis A y B.

TOXICIDAD EN ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS

OCULAR (RT/cirugía/CT), destaca:

- La queratoconjuntivitis seca.
- Disminución agudeza visual/ceguera/Visión doble/sensibilidad a la luz/cambios de graduación frecuentes.
- Cataratas (corticoides).
- Hipoplasia orbitaria, ptosis, atrofia conducto lagrimal, xeroftalmia.
- Enucleación: causando problemas estéticos o problemas por prótesis.

Recomendaciones:

- Revisión anual de la vista con agudeza visual/ fondo de ojo y recomendación de gafas con protección UV a la luz solar.
- Revisión por oftalmología anual si:
 - Tratamiento con corticoides o con RT (cataratas).
 - Tumor orbitario, EICR, lagrimeo excesivo o tratamiento con I radioactivo.

OIDOS (RT, platinos, antibioterapia):

Puede ocasionar acúfenos, tinnitus, hipoacusia o sordera. La afectación auditiva tiene una importante repercusión en la calidad de vida ya que altera el aprendizaje, comunicación y la interacción social.

Recomendaciones:

Los supervivientes tratados con cisplatino, con o sin carboplatino en dosis altas (>1500 mg/m²), o radioterapia de cabeza o cerebro ≥30 Gy y riesgo de pérdida auditiva:

- ≥ 6 años: audiometría a 1000-8000 Hz, y alta frecuencia (>8000 Hz si disponible).
- < 6 años: Potenciales Evocados Auditivos (PEA).
- Respecto al seguimiento:
 - Comenzar a más tardar al finalizar el tratamiento.
 - Anualmente en < 6 años.
 - Cada 2 años para niños de 6-12 años.
 - Cada 5 años en AYA (adolescentes) > 12 años.
- Seguimiento auditivo en supervivientes con válvulas de LCR al final del tratamiento y cada 5 años.

OLFATO (RT/Cirugía/QT): anosmia, rinitis o sinusitis crónica.

Recomendaciones: Examen nasal y de senos nasales anual.

CAVIDAD ORAL: xerostomía, caries, pérdidas dentales, microdontia, hipodontia, maloclusión, etc.

Recomendaciones:

- Líquidos frecuentes.
- Saliva artificial.
- Higiene dental.

PIEL:

Recomendaciones: Autoexamen de la piel mensual. Inspección y palpación de piel y tejidos blandos en campos expuestos al tratamiento anualmente.

CARDIOTOXICIDAD

Entre los factores de riesgo encontramos antraciclinas, radioterapia torácica y nuevas terapias.

Puede manifestarse como disfunción miocárdica e insuficiencia cardíaca, pero también como enfermedad valvular, enfermedad arterial coronaria, arritmias y enfermedad pericárdica, dependiendo del agente cardiotoxico.

La incidencia está entre 3-10% y se puede presentar incluso 30 años después del diagnóstico.

En supervivientes de cáncer infantil, se demostró que el riesgo de cardiotoxicidad de la RT era dependiente de la dosis, con una incidencia acumulada de enfermedad arterial coronaria sintomática a la edad de 50 años que aumentaba al 20% en los varones expuestos a >35 Gy.

TOXICIDAD AGUDA-SUBAGUDA	TOXICIDAD CRÓNICA
Durante-hasta 2 semanas después del tratamiento. Generalmente transitorio	Meses-años después. Fallo cardíaco por miocardiopatía de inicio temprano o de inicio tardío
Miocarditis o pericarditis reversible	Daño irreversible de miocardio

Arritmias ventriculares y supraventriculares Taquicardia supraventricular	
--	--

Tabla 4 – Cardiotoxicidad en Largo Superviviente de Cáncer Infantil

Recomendaciones:

En supervivientes de cáncer infantil en edad pediátrica, los cambios longitudinales tempranos en los parámetros funcionales y estructurales en la ecocardiografía están asociados con el desarrollo posterior de miocardiopatía.

- En pacientes catalogadas de alto riesgo al alta (especificado en el plan individualizado de seguimiento) se recomienda realizar ecocardiograma:
 - A los 2 años de finalizar el tratamiento.
 - A los 5 años tras el inicio del tratamiento.
 - Seguimiento posterior al menos cada 5 años (de por vida).

Consultar al cardiólogo si sospecha de Miocardiopatía asintomática.

- En todo paciente tratado con cualquier terapia con toxicidad cardiovascular se debe hacer control de factores de riesgo cardiovascular (HTA, diabetes, dislipemia y obesidad) e intervención si procede. Para detectar arritmias en una fase temprana, se recomienda realizar un electrocardiograma al menos al inicio del seguimiento a largo plazo.
- Considerar valoración por cardiología 5 a 10 años después de la radioterapia en personas que recibieron ≥ 35 Gy de radioterapia torácica, o ≥ 15 Gy de radioterapia torácica más una antraciclina, y para aquellas que recibieron ≥ 40 Gy de radioterapia en el cuello.
- Considerar Doppler de las carótidas 10 años después de completar la radioterapia en el cuello ≥ 40 Gy.

Educar al paciente largo superviviente y potenciar la recomendación médica del ejercicio físico regular en los pacientes supervivientes tratados con RT o fármacos con toxicidad cardiovascular. Recomendarlo siempre que función sistólica VI sea normal, si cardiomiopatía asintomática consultar con cardiología.

Informar al paciente de signos y síntomas de alarma sugerentes de cardiopatía.

SÍNDROME METABÓLICO

Los efectos metabólicos se asocian a mayor riesgo de Diabetes Mellitus tipo II y riesgo cardiovascular.

Existe una mayor prevalencia de factores de riesgo cardiovasculares en los supervivientes de cáncer infantil en relación con el tratamiento administrado y favorecido por el estilo de vida sedentaria y los malos hábitos dietéticos.

Recomendaciones:

- Se recomienda control analítico general con perfil lipídico, glucemia y HbA1c (Hemoglobina glicosilada) cada 5 años.

- Control de TA (Tensión Arterial) regular e instruir sobre recomendaciones dietéticas y estilos de vida saludables.
- Si sobrepeso u obesidad: control de peso y talla al menos cada 2 años.

SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

Es una experiencia subjetiva de fatiga persistente y cansancio severo, no explicable y que no mejora con el descanso. El paciente lo vivencia como un problema físico, aunque no haya un tratamiento farmacológico específico sino medidas conductuales y ejercicio físico.

Recomendaciones:

- Se debe hacer una evaluación integral ante síntomas de fatiga, enfocada en identificar la naturaleza y el alcance de los síntomas.
- Se deben buscar y tratar las causas potencialmente tratables. Estas incluyen comorbilidades (p. ej., anemia, anomalías electrolíticas, consumo de alcohol/sustancias, disfunción endocrina (p. ej., hipotiroidismo, hipogonadismo, insuficiencia suprarrenal), disfunción cardíaca, pulmonar o renal), medicamentos, trastorno emocional, alteración del sueño, dolor, problemas nutricionales (cambios en el peso/ingesta calórica) y desacondicionamiento/pérdida de masa muscular.

SEGUNDAS NEOPLASIAS

Los adultos supervivientes de un cáncer infantil tienen un riesgo aumentado de desarrollar segundas neoplasias histológicamente distintas del tumor primario. La incidencia acumulada tras 20 años es del 3-10% y tras 30 años del 5-30% (lo que representa una incidencia 5-20 veces mayor que la población en general) siendo, en los pacientes que lo desarrollan, una causa importante de mortalidad tardía.

Los tumores primarios con mayor incidencia de segundas neoplasias son el linfoma de Hodgkin y los sarcomas de partes blandas. Los segundos tumores más frecuentes son mama, tiroides, LMA y sarcomas óseos y de partes blandas, teniendo una latencia para LMA y SMD de 3,2 años y para tumores sólidos de 14 años.

Los factores de riesgo identificados de forma general son:

- Estilo de vida, tabaco, alcohol y obesidad.
- Existencia de comorbilidades.
- Sexo: el sexo femenino tiene, por ejemplo, mayor incidencia de cáncer de mama y tiroides.
- Edad al diagnóstico inicial. A menor edad durante el tratamiento del tumor primario, mayor riesgo de segundo tumor.
- Antecedentes familiares y síndromes con predisposición genética: los síndromes de predisposición al cáncer, como el síndrome de Li-Fraumeni, la neurofibromatosis y las mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, son ejemplos de condiciones hereditarias que pueden predisponer a los niños a múltiples tipos de cáncer.

- Tratamiento recibido: especialmente la quimioterapia y la radioterapia, tienen efectos a largo plazo que pueden aumentar el riesgo de cáncer secundario. La quimioterapia, aunque efectiva para eliminar las células cancerosas, también puede dañar el ADN de las células normales, lo que podría conducir a la formación de nuevos tumores en el futuro. De manera similar, la radioterapia, que utiliza radiación para destruir las células cancerosas, también puede afectar el tejido sano circundante, induciendo mutaciones que podrían resultar en nuevos cánceres.

Teniendo en cuenta el tratamiento administrado, los alquilantes, inhibidores de topoisomerasa II y antraciclinas son factores de riesgo para desarrollo de una leucemia secundaria, mientras que con la radioterapia es más frecuente que se desarrollen tumores sólidos (tumores cerebrales, mama, tiroides y óseos), teniendo en cuenta la edad de irradiación, dosis administrada e intervalo de tiempo transcurrido.

Por tanto, en aquellos pacientes de riesgo, en función del tratamiento recibido será necesario en el seguimiento tener en cuenta las siguientes **recomendaciones**:

- Se aconseja acudir a su médico si aparición de nuevos síntomas.
- Hemograma con fórmula leucocitaria hasta 10-15 años después del tratamiento.
- Recomendaciones de estilo de vida saludable. Reducir factores de riesgo (tabaco, alcohol, drogas, exposición solar).
- Historia familiar de cáncer al menos cada 5 años.
- Pacientes con, o con sospecha de síndrome de cáncer familiar, enviar a consulta específica para seguimiento de esta situación.
- Revisión clínica anual y con prueba de imagen según antecedentes personales y familiares.
- Examen anual de tiroides si procede.
- Detección de nuevas manchas en la piel o cambios en lunares previos.

PROBLEMAS NEUROCOGNITIVOS

En el caso de los largos supervivientes de cáncer infantil, es frecuente que se presenten déficits neurológicos secundarios. Estos déficits pueden afectar al desarrollo de habilidades cognitivas en los niños, como el habla, el lenguaje, la memoria, la velocidad de procesamiento, el cociente de inteligencia, y la personalidad, además de la capacidad de aprendizaje y otras funciones cognitivas fundamentales.

La afectación cognitiva no solo impacta en el rendimiento académico y laboral, sino también en la capacidad para realizar actividades cotidianas y mantener relaciones sociales saludables.

Los pacientes con tumores que afectan al SNC tienen mayor probabilidad de afectación cognitiva debido a la localización, tipo de tumor y tratamiento recibido.

Es fundamental que **el seguimiento incluya la evaluación cognitiva y la valoración de programas de rehabilitación lingüística y cognitiva** para ayudar a los pacientes a superar estos

obstáculos. Estos programas deben ser adaptados a las necesidades individuales de cada paciente e incluir intervenciones en áreas específicas como la memoria, la concentración, la velocidad de procesamiento de la información, y la capacidad para realizar tareas complejas o multitareas. Algunas asociaciones de pacientes cuentan con equipo de expertos en el área neurocognitiva que facilitan este seguimiento y atención a los supervivientes (www.asociacionetc.org).

Por tanto, **como parte del seguimiento** es esencial realizar **evaluaciones de las funciones cognitivas** de los supervivientes de cáncer infantil:

- Coeficiente intelectual.
- Lenguaje (tanto producción como recepción).
- Capacidad concentración.
- Memoria a corto y largo plazo.
- Atención.
- Velocidad de procesamiento.
- Aprendizaje.
- Multitarea.

PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES. PROBLEMAS DE SALUD MENTAL

El cáncer infantil no solo tiene consecuencias físicas, sino también psicoemocionales. Muchos largos supervivientes experimentan ansiedad, depresión, PTSD (trastorno de estrés postraumático) y otros problemas emocionales derivados de la enfermedad y los tratamientos recibidos. Al igual que los adultos, pueden vivir con el temor constante de la recurrencia del cáncer, lo que genera ansiedad, insomnio, tristeza y dificultad para concentrarse, especialmente antes de las revisiones médicas periódicas.

Adicionalmente, la experiencia del cáncer puede generar un reajuste en los roles familiares y sociales, afectando también a la autoestima, la imagen corporal, las relaciones interpersonales y la integración social.

La capacidad de comprender y gestionar las emociones complejas asociadas con la enfermedad y sus posibles consecuencias no está completamente desarrollada en la infancia, y en ocasiones lo manifiestan con sentimientos de rabia y enfado hacia el cuidador principal.

Algunas de las problemáticas de salud mental y emocional que se pueden dar incluso mucho después de la recuperación física son:

- Baja autoestima.
- Problemas comportamentales (cambios de comportamiento) y humor.
- Ansiedad, depresión, estrés post-traumático.
- Soledad.
- Inseguridad.

- Riesgo de suicidio al alcanzar edad adulta.

Es clave brindar al largo superviviente de cáncer infantil las herramientas necesarias para que aprenda estrategias que le permitan afrontar estas problemáticas psico-emocionales.

En el seguimiento, se recomienda valoración del estado de ansiedad- depresión y un test de evaluación neurocognitiva si indicado en el Plan individualizado al alta. Cuando se detecta cualquier signo de riesgo, se manda una alerta al psicólogo, que citará al niño para su exploración.

A través de intervenciones psicológicas adecuadas y sostenidas en el tiempo, el largo superviviente de cáncer infantil puede aprender a manejar sus emociones, reducir la incertidumbre y aumentar su resiliencia, lo que contribuye a mejorar su bienestar general y su calidad de vida. Contar con el apoyo constante de un equipo con formación en la atención del paciente largo superviviente facilita que desarrolle una mayor comprensión sobre su situación, lo que le permite enfrentar los desafíos de manera más positiva y constructiva a lo largo de su vida.

PROBLEMAS PSICOSOCIALES

A medida que los largos supervivientes de cáncer infantil crecen, pueden enfrentar dificultades para integrarse plenamente en la vida adulta, tanto en lo social como en lo laboral.

Para la detección temprana de los síntomas psicosociales debemos buscarlos en diferentes ámbitos como: alimentación, sueño, escolaridad, autoestima, autonomía, relación con iguales y socialización, imagen corporal, sexualidad.

La baja aceptación por parte de sus iguales, el aislamiento, la dificultad para relacionarse y las barreras económicas son problemas comunes que pueden afectar su calidad de vida. Muchas de estas problemáticas suelen iniciarse en el entorno escolar, lo que hace crucial estar atentos a situaciones de acoso o bullying. Este fenómeno es bastante frecuente y, a menudo, puede estar enmascarado por la propia víctima, quien, en algunos casos, se considera en cierta medida culpable de la situación. Estos problemas, originados en edad y entorno escolar, pueden extenderse al resto de los ámbitos a lo largo de su desarrollo vital.

Los supervivientes de cáncer infantil a menudo enfrentan desafíos significativos en su reintegración social y laboral. Las secuelas cognitivas y físicas (ya comentadas) pueden dificultar su capacidad para mantener un empleo o desarrollar una vida social activa.

Herramientas para la valoración psicosocial:

ASPECTOS PSICOSOCIALES	
ÁREA	LE GUSTARÍA MENCIONAR
Entorno académico (colegio, instituto...)	
Trabajo	
Entorno social (familia, amigos, pareja, ocio)	
Recursos personales (fortaleza, debilidades)	

Las expectativas por parte de los supervivientes: (ej. Comunicación con el doctor, institución)		
Pruebas de diagnóstico (neuropsicológico)	Cuándo	Dónde
	Qué prueba	
	Qué le gustaría mencionar	
	Concentración	
	Memoria	
	Habilidad para planificar y organizar	

Tabla 5 - Valoración psicosocial para el Largo Superviviente de Cáncer Infantil

Por ello, **es crucial valorar en el plan de seguimiento** si fuera preciso el acceso a servicios sociales que apoyen su reintegración laboral. Este enfoque debe tener en cuenta los determinantes sociales que afectan a la calidad de vida, como el nivel socioeconómico, el acceso a recursos y las condiciones laborales, con especial atención a aquellos factores que puedan limitar su capacidad de adaptación.

RECOMENDACIONES PARA INCORPORAR HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES

Los largos supervivientes de cáncer infantil deben ser educados sobre las posibles secuelas a largo plazo de su enfermedad y tratamiento, y sobre cómo llevar un estilo de vida saludable.

La adopción de estos hábitos no solo contribuye a mejorar la calidad de vida, sino que también reduce el riesgo de recurrencia del cáncer y previene el desarrollo de otras enfermedades crónicas. Los estudios han demostrado que los cambios en el estilo de vida, tales como la incorporación de actividad física, una alimentación equilibrada y el manejo del estrés, tienen un impacto significativo en la salud física y emocional de los pacientes a largo plazo.

Adicionalmente, en el caso del largo superviviente de cáncer infantil una clave fundamental a tener en cuenta es adecuar las recomendaciones y la aplicación de cada una de ellas bajo un enfoque educativo y adaptado a su madurez y al apoyo del núcleo familiar/relacional.

Entre las **recomendaciones** para largos supervivientes de cáncer infantil destacan:

1. Realizar **ejercicio físico** con regularidad:

- Frecuencia: la OMS indica que para los niños y jóvenes entre 5 y 17 años lo recomendable es invertir 60 minutos en actividad física moderada o vigorosa que se puede repartir en dos o más sesiones, en su mayor parte aeróbica e intercalando actividades para el fortalecimiento muscular y óseo 3 veces a la semana.
- Tipo de ejercicio: una combinación de ejercicios aeróbicos (como caminar, nadar o andar en bicicleta) y ejercicios de fuerza (como entrenamiento con pesas) es ideal para mantener la salud general y la masa muscular.
- Adaptación: los ejercicios deben adaptarse a las capacidades físicas de cada paciente, especialmente si han experimentado efectos secundarios como neuropatía o linfedema. En algunos casos es necesaria la valoración por el servicio de rehabilitación.

2. Evitar el **consumo de alcohol y tabaco**:

- Tabaco: la abstinencia de tabaco es fundamental, por lo que en cualquier momento en el que aparezca o se sospeche que se inicia en este hábito, es vital ofrecer apoyo con los planes.
- Alcohol: de forma análoga si aparece este hábito es importante reforzar la educación y el apoyo sobre el consumo perjudicial de bebidas alcohólicas y tener en cuenta las posibles interacciones entre el alcohol y la medicación que se esté tomando (si existieran).

3. Recomendaciones para la **preservación de la fertilidad**:

Para los supervivientes de cáncer que aún no han completado su familia, la infertilidad es una preocupación persistente e importante que puede agregar estrés a largo plazo.

Las recomendaciones para la preservación de la fertilidad, se deben hacer antes de iniciar al tratamiento, pero en caso de no haberlo hecho, es importante ofrecer orientación, tanto a las mujeres como a los hombres en caso de querer tener descendencia, sobre la salud reproductiva, ya que algunos tratamientos oncológicos pueden afectar la fertilidad.

Asesoramiento adecuado sobre sus opciones reproductivas, incluidas estrategias de preservación de la fertilidad antes del tratamiento, y la posibilidad de recibir apoyo psicológico si desean formar una familia en el futuro.

OTROS FACTORES CLAVE EN EL SEGUIMIENTO

Los factores clínicos, demográficos, sociales y motivadores juegan un papel crucial en la participación y en el seguimiento del paciente largo superviviente de cáncer infantil.

Clinicamente, al igual que en el largo superviviente adulto, es esencial considerar el tipo de cáncer y el tratamiento recibido, los efectos secundarios a largo plazo de ciertas terapias y las necesidades de atención médica continuada (además de la presencia de comorbilidades o complicaciones tardías).

Desde el punto de vista social y demográfico, tanto la edad al diagnóstico, como el género pueden influir en la participación en programas de seguimiento, así como el nivel socioeconómico.

Entre los factores motivadores para la participación en la atención encontramos el apoyo social, familiar y la educación.

Educar sobre los riesgos a largo plazo y la importancia del seguimiento puede motivar a los supervivientes y sus familias a participar en la atención continuada. Una fuerte red de apoyo y tener en cuenta los intereses y preocupaciones del paciente, pueden facilitar la adherencia del paciente a las pautas marcadas en el Plan de seguimiento individualizado.

Resaltar una vez más en esta línea, la importancia del paciente y su entorno como protagonistas de su seguimiento a largo plazo (acompañando al proceso de desarrollo del paciente en términos de madurez). Es fundamental la formación e información de ambos, ya que corren el riesgo de abandono de estos programas si están asintomáticos o tienen lesiones clínicamente

leves o tienen una baja percepción de la necesidad de atención o no hay una buena transferencia y/o adopción de las pautas a seguir al largo superviviente desde la familia.

Barreras en el seguimiento del paciente:

- Falta de conocimiento o entendimiento de su diagnóstico, tratamiento y potenciales riesgos para la salud futura. Falta de madurez cognitiva/ falta de interés. Retraso cognitivo/emocional.
- No transferencia de la responsabilidad del autocuidado de la familia al largo superviviente.
- Impacto traumático. Recuerdos.
- Problemas psicosociales: falta de confianza en cuidadores, sobreprotección, ansiedad, dependencia emocional. Situación social inestable.
- Familiaridad del paciente con el equipo. No quieren transferencia a adultos (apego emocional).

TRANSFERENCIA AL ALTA. IMPORTANCIA DEL MOMENTO VITAL

La transición puede ser un periodo de incertidumbre y ansiedad en cuanto a expectativas y responsabilidades tanto de los profesionales como los pacientes, lo cual puede llevar en algunos casos a la desconexión del sistema de salud.

Los adolescentes y adultos jóvenes tratados por enfermedades infantiles, incluido el cáncer, deben desarrollar independencia en el manejo de sus necesidades de atención médica antes de la transferencia de la atención a adultos (empoderar al paciente). Idealmente, este proceso es progresivo y está respaldado por la educación de transición proporcionada en el entorno pediátrico.

Una transición óptima debe ser gradual, no todos los adolescentes y adultos jóvenes están preparados para esta transferencia a la misma edad cronológica. Es importante identificar la predisposición de cada individuo, el apoyo del entorno familiar/social del mismo para desarrollar el plan individualizado de seguimiento.

Los componentes de la educación para la transición de pediátricos a adultos que se han establecido como necesarios, para que ésta sea exitosa, incluyen el conocimiento de la enfermedad, el tratamiento y los riesgos futuros para la salud; instrucción en habilidades de autogestión, incluida la competencia en el uso del sistema sanitario; y la coordinación de las transferencias con seguimiento.

MODELO DE SEGUIMIENTO

El seguimiento del largo superviviente de cáncer infantil plantea diferencias significativas respecto al seguimiento del largo superviviente de cáncer adulto.

Un aspecto importante que se ha citado a lo largo de todo el capítulo es que en el caso del largo superviviente de cáncer infantil se ha demostrado que la transferencia es más efectiva si se considera dicha transferencia como un proceso de transición. Es por esto que Oncohematología Pediátrica debe iniciar un proceso de transición (sensibilización, educación, etc.) con el paciente y su entorno familiar al menos 1 año antes para cumplir con este objetivo.

De forma general, dependiendo del tipo de tratamiento realizado durante la enfermedad:

- En el caso de pacientes de bajo riesgo y que no han recibido tratamiento “agresivo” para el control de su enfermedad, Oncohematología Pediátrica realiza la transferencia a Atención Primaria (Pediatria o Medicina Familiar según la edad del paciente) a los 5 años formalizándolo en el Plan individualizado de seguimiento al Alta pertinente.
- En el caso de tratamientos más intensivos, quimioterapia y/o radioterapia y/o cirugía agresiva, con el objetivo de maximizar un seguimiento más efectivo durante el periodo de más riesgo de recaída o de aparición de efectos tardíos, Oncohematología Pediátrica no realiza la transferencia del largo superviviente a Atención Primaria, manteniendo la responsabilidad de dar continuidad a las acciones incluidas dentro del Plan individual de Seguimiento. En términos generales la transición a adultos se realiza a los 10 años del diagnóstico o cuando cumplen los 18 años (lo que ocurra en segundo lugar). En este caso, la transferencia será siempre a Medicina Familiar y formalizando el Informe de Transferencia al Alta pertinente.

Existe una particularidad para los pacientes de cáncer infantil cuya finalización del tratamiento de la enfermedad se realiza con proximidad a la mayoría de edad (18 años). En esos casos, Oncohematología Pediátrica como parte del final del tratamiento de la enfermedad y bajo la consideración de que el seguimiento del paciente en sus primeros años va a ser más efectivo desde Oncología, realizará la derivación del paciente a Oncología adultos para sea la responsable del Seguimiento y que realizará la transferencia del paciente a AP de acuerdo con las consideraciones establecidas para el largo superviviente de cáncer adulto.

Por último, como en el caso del largo superviviente de cáncer adulto, hacer de nuevo referencia a que pueden existir circunstancias concretas de pacientes que valoradas por el profesional al cargo del mismo requieran un manejo del largo superviviente particular.

- En los primeros 5 años post-fin de tratamiento las revisiones se centrarán en:
 - Despistaje de recaídas.
 - Efectos secundarios ya existentes y detección precoz de efectos secundarios precoces y a largo plazo.
 - Posibles segundos tumores.
 - Atención a los problemas psicosociales y cognitivos
- Entre los 5-10 años post-fin de tratamiento las revisiones se centrarán más en:
 - Efectos secundarios ya existentes y detección precoz de efectos secundarios a largo plazo.
 - Recaídas tardías.
 - Segundos tumores.
 - Atención a los problemas psicosociales y cognitivos.

Una vez completada la transferencia del largo superviviente, en los casos en los que como parte del seguimiento desde Atención Primaria (pediatría o medicina familiar) exista una nueva sospecha/recaída se ha de realizar la derivación (mediante el mecanismo de derivación ágil establecido) a Oncohematología Pediátrica u Oncología/Hematología de adultos dependiendo de la edad y/o patología del largo superviviente.

De forma análoga, si como parte de las acciones de seguimiento o de forma ocasional se detecta una problemática/efecto tardío (una vez completada la transferencia) se debe realizar la derivación al especialista correspondiente, haciendo referencia a la realidad del paciente como largo superviviente para que este aspecto sea considerado por dicho profesional.

PLAN INDIVIDUALIZADO SE SEGUIMIENTO AL ALTA

Dada la variabilidad y las características particulares del cáncer en este grupo etario, es fundamental seguir las indicaciones reflejadas en el Plan individualizado de seguimiento al alta del servicio de Oncohematología Pediátrica para un correcto manejo del paciente en los años sucesivos.

Los contenidos principales que deben estar reflejados dentro del informe son:

- Resumen detallado de la enfermedad y tratamientos recibidos (incluyendo dosis de fármacos y radioterapia).
- Establecimiento de planes de cuidados individualizados a largo plazo.
- Información y educación a supervivientes y equipos sanitarios sobre la importancia de la continuidad de cuidados.

RESUMEN ANAMNESIS PROCESO ONCOLÓGICO

1. Identificación correcta del paciente:

2. Diagnóstico:

- Diagnóstico principal, localización y estadio al diagnóstico :
 - Fecha diagnóstico principal. Edad al diagnóstico:
 - Alteración genética conocida (SI/NO). Seguimiento en consulta de Consejo Genético (SI/NO)
 - Recidiva (SI/NO). Fecha y si es local o metastásica.
 - Segundo tumor (SI/NO). Diagnóstico y localización. Fecha del diagnóstico.
 - Intervalo libre de enfermedad.
- Diagnósticos secundarios y/o comorbilidades de interés:

3. Tratamientos y efectos / toxicidades a corto y largo plazo:

- Tratamientos recibidos:

	ESQUEMA TERAPÉUTICO/ DOSIS/ TIPO:	FECHA INICIO:	FECHA FIN:	LOCALIZACIÓN/ VÍA DE ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO:	TOXICIDAD O EFECTO 2º AGUDO:	COMPLICACIÓN : (ESPECIFICAR FECHA)
Cirugía						

Radioterapia						
Quimioterapia						
Trasplante de progenitores hematopoyéticos	<i>Especificar medicación antes/durante/de spués del trasplante (acondicionamiento, inmunosupresores...)</i>					
Inmunoterapia						
Otros						

- Ensayo clínico (SI/NO): Nombre del Ensayo Clínico:
- Tratamiento rehabilitador recibido (SI/NO)
 - Causa:
 - Deberá continuar (SI/NO)
- Posible toxicidades tardías o efectos secundarios tardíos:
- Secuelas (SI/NO). Especificar:
- Preservación fertilidad (SI/NO).

4. **Ámbito psicosocial**

- Diagnóstico principal: Ej. SD ansioso-depresivo.
 - Seguimiento por Salud Mental (SI/NO).
 - Tener en cuenta las escalas de valoración validadas y áreas a explorar. Ejemplos de escalas de interés:
 - *Escala PHQ-9: Evalúa la presencia de síntomas depresivos basados en los criterios del DSM-IV para el episodio depresivo mayor.*
 - *Escala PHQ-9 modificada para adolescentes*
 - *Escala GAD-7: Detecta síntomas de ansiedad generalizada.*

- *PC- PTSD-5: Cuestionario para identificar personas con probable TEPT en entornos de atención primaria.*
- *BSI 18: Permite realizar un cribado del estrés psicológico.*
- *BRIEF: permite evaluar las funciones ejecutivas (inhibición, flexibilidad, control emocional, memoria de trabajo, planificación y organización).*
- *SF-36V2*
- Valoración/Seguimiento Neuropsicológico (SI/NO)
 - Cuándo/ Dónde/ Qué prueba:
 - Áreas a mencionar (concentración/memoria/habilidad para planificar y organizar):
- Atención social recibida (SI/NO).
 - Especificar, teniendo en cuenta las escalas de valoración de riesgo social.

5. Exploración física y pruebas complementarias.

- Exploración física al alta (datos más destacados al alta).
- Pruebas complementarias más relevantes y resultados en el momento de la transferencia al alta.

6. Historia clínica de enfermería

- Resumen de la historia clínica enfermería (opcional)
- Valoración y plan de intervención de Enfermería:

7. Recomendaciones:

- **Generales al alta:**
 - Recomendaciones generales.
 - Vacunación al día. Antigripal anual.
 - Hábitos de vida saludables (no fumar, no alcohol, dieta saludable, ejercicio físico)
 - Recomendaciones específicas :
 - Asesoramiento para dejar de fumar (SI/NO)
 - Asesoramiento para dejar el alcohol (SI/NO)
 - Asesoramiento de actividad física (SI/NO)
 - Asesoramiento dental (SI/NO)
 - Instruir en reconocimiento de signos de alarma de segundos tumores y otras complicaciones.

- **Recomendaciones específica al alta:** por área, órganos, aparatos o sistemas:

QUÉ	ACTUAL	RECOMENDACIÓN/ SEGUIMIENTO
Psicosocial		
Crecimiento		
Metabolismo		
Pubertad		
Tiroides u otras hormonas		
Fertilidad		
Corazón		
Metabólicos		
Pulmones		
Capacidad física/Secuelas físicas		
Riñones		
Sistema urinario		
Sistema gastrointestinal		
Hígado		
Sistema nervioso		
Oído		
Vista		
Función neuropsicológica/ neurocognitiva		
Musculo esquelético		
Boca/ garganta/ dientes		
Mamas		
Piel		
Recuento glóbulos		
Sistema inmune		
Otros		

- **Pruebas a realizar:**

- Generales:

PRUEBAS A REALIZAR	PERIODICIDAD	PRÓXIMA REVISIÓN
Altura y peso	ANUAL	
Status de pubertad		
Presión arterial		
Análisis de orina		
Revisión de la piel		

- Pruebas de imagen:

PRUEBA	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?
Radiografía		
Gammagrafía ósea		
Resonancia Magnética (RM)		
Tomografía computarizada (TC)		
Ecocardiograma		
Electrocardiograma		
Prueba de funcional pulmonar		
Audiometría		
Examen (screening) de mamas		
Otros (especificar) :		

- Pruebas de laboratorio:

PARÁMETROS ANALÍTICOS	FECHA INICIO	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?
Hemograma completo			
Urea y electrolitos			
Función hepática			
Perfil lipídico			
Glucosa			
Prueba de la función de la hipófisis anterior			
Gonadotropinas (hormonas sexuales)			
Función tiroidea			
Función renal			
Otros (especificar)			

- Otras pruebas a realizar:

PARÁMETROS ANALÍTICOS	PERIODICIDAD	¿HASTA CUÁNDO?

- Seguimiento por otras especialidades al alta

ESPECIALIDAD	VALORACIÓN	ULTIMA REVISIÓN	SIGUIENTE REVISIÓN
<i>Ej: onco Rt</i>	<i>Normal</i>	<i>Marzo/24</i>	

8. Referente hospitalario:

- Coordinador de referencia en ámbito hospitalario o profesional de enlace.
- Vía de contacto en caso de precisar derivación del paciente, contemplando la posibilidad de teleconsulta.

9. Otros aspectos a mencionar:

EN RESUMEN

Aunque se ha logrado que aproximadamente el 80% de los niños con cáncer sobreviva a la enfermedad, es **fundamental reducir las secuelas y riesgos derivados tanto de la enfermedad como de los tratamientos**. Desarrollar terapias personalizadas, más específicas, establecer medidas preventivas, una detección precoz, mejorar las estrategias de seguimiento y cuidado a largo plazo de los supervivientes de cáncer infantil, así como la correcta transferencia entre especialidades, son elementos claves en este proceso. De esta manera, no solo se busca aumentar la supervivencia, sino también **garantizar que estos niños puedan disfrutar de una vida saludable y sin complicaciones adicionales significativas**. Curar ya no es suficiente, el objetivo es curar con las menores secuelas posibles para favorecer una buena salud física, psicosocial y socioeconómica a largo plazo y no sólo mantener la ausencia de enfermedad.

10. RECOMENDACIONES PARA INCORPORAR HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES

Los largos supervivientes de cáncer son un grupo creciente de pacientes que han superado el tratamiento inicial del cáncer pero enfrentan desafíos únicos relacionados con su salud física, mental y emocional. La promoción de hábitos de vida saludables puede reducir el riesgo de recurrencia, prevenir la aparición de nuevos cánceres primarios y reducir el riesgo de enfermedades crónicas, mejorando, por tanto, la calidad de vida de estos pacientes a largo plazo.

CESE DEL TABAQUISMO

El tabaquismo sigue siendo una de las principales causas de mortalidad prevenible en los pacientes oncológicos. En los supervivientes de cáncer, continuar con el hábito tabáquico aumenta el riesgo de recurrencia y segundos tumores primarios, especialmente en cánceres relacionados con el tabaco, como pulmón, cabeza y cuello, vejiga y páncreas. La evidencia demuestra que los supervivientes que dejaron de fumar tenían un 30% menos de mortalidad específica por cáncer que aquellos que continuaron fumando.

- Beneficios del cese del tabaquismo: Dejar de fumar mejora significativamente la supervivencia general y reduce las complicaciones relacionadas con los tratamientos oncológicos, como la toxicidad pulmonar y cardiovascular.
- Intervenciones recomendadas: Programas integrados que incluyan asesoramiento psicológico, terapias conductuales y farmacológicas son los más efectivos.

EJERCICIO FÍSICO REGULAR

El ejercicio físico es un componente crucial para la recuperación y la prevención en pacientes largos supervivientes de cáncer. Mejora la resistencia física, reduce la fatiga oncológica, optimiza la salud cardiovascular y puede reducir el riesgo de recurrencia en varios tipos de cáncer. Por añadir algunos datos, en cáncer de mama, la actividad física regular está asociada con una reducción del 34% en la mortalidad general y del 24% en la mortalidad específica. Así como en el cáncer colorrectal, que reduce el riesgo de recurrencia en un 25% y mejora la supervivencia.

Recomendaciones:

- Los pacientes deberían realizar al menos 150 minutos de actividad aeróbica moderada o 75 minutos de actividad vigorosa a la semana. Además, se recomienda incluir dos sesiones semanales de ejercicios de fuerza.
- La actividad física debe personalizarse según las condiciones del paciente, teniendo en cuenta factores como comorbilidades, edad y capacidad funcional.

EVITAR LA INACTIVIDAD PROLONGADA

El sedentarismo se asocia con un aumento del riesgo de comorbilidades metabólicas y cardiovasculares, así como una peor calidad de vida en los supervivientes de cáncer. Reducir el tiempo sedentario en un 20% mejoró los marcadores inflamatorios y metabólicos en supervivientes de cáncer de mama.

Recomendaciones:

Interrumpir periodos de sedentarismo con actividades ligeras como caminar o realizar ejercicios de bajo impacto cada 30 minutos puede tener beneficios significativos.

NUTRICIÓN Y PESO CORPORAL SALUDABLE

La dieta y el control del peso son pilares esenciales para mejorar la salud de los supervivientes. La obesidad está directamente asociada con un peor pronóstico en varios tipos de cáncer, mientras que una dieta equilibrada puede reducir la inflamación crónica y mejorar la inmunidad. Los supervivientes de cáncer con un peso saludable tienen un 20% menos de riesgo de recurrencia en comparación con aquellos con obesidad.

Recomendaciones dietéticas:

- Consumir una dieta rica en frutas, verduras, cereales integrales, proteínas magras y grasas saludables.
- Evitar alimentos ultraprocesados, azúcares añadidos y grasas saturadas.

- Mantener una ingesta calórica adecuada para lograr o mantener un IMC en rangos óptimos.

LIMITAR EL CONSUMO DE ALCOHOL

El alcohol es un carcinógeno conocido que contribuye al desarrollo de múltiples tipos de cáncer. En los supervivientes, incluso un consumo moderado se asocia con un mayor riesgo de recurrencia y nuevos tumores primarios. Las mujeres con cáncer de mama que eliminan el alcohol después del diagnóstico tienen una reducción del 23% en el riesgo de recurrencia.

Recomendaciones:

- La abstinencia completa es la mejor estrategia para reducir los riesgos.
- Los efectos acumulativos del alcohol, tienen un impacto negativo en los pacientes que han recibido tratamiento oncológico.

MANEJO DEL INSOMNIO Y TRASTORNOS DEL SUEÑO

El insomnio y los trastornos del sueño son problemas frecuentes en los supervivientes de cáncer, con una prevalencia estimada del 50 al 70%. Estos problemas pueden afectar negativamente la calidad de vida y contribuir al desarrollo de fatiga crónica, ansiedad y depresión.

Intervenciones conductuales:

- La terapia cognitivo-conductual para el insomnio (CBT-I) es la intervención de primera línea, respaldada por múltiples estudios como eficaz y segura.
- Establecer una rutina de sueño regular, limitar el uso de pantallas antes de acostarse y mantener el dormitorio en condiciones óptimas son algunas de las estrategias clave.

Tratamiento farmacológico: En casos severos, se pueden considerar medicamentos bajo supervisión médica.

SALUD MENTAL Y APOYO PSICOSOCIAL

La atención psicológica es fundamental para abordar los problemas emocionales comunes en los supervivientes, como la ansiedad, la depresión y el trastorno de estrés postraumático. El 60% de los pacientes que participan en programas de apoyo psicosocial reportan mejoras significativas en su calidad de vida.

- Los grupos de apoyo y terapias individuales, han demostrado mejorar la resiliencia emocional y reducir el estrés.

PARTICIPAR EN ACTIVIDADES SOCIALES Y RECREATIVAS

El aislamiento social puede ser un problema significativo para los supervivientes de cáncer, que a menudo experimentan cambios en su vida social debido a la enfermedad. Participar en actividades sociales y recreativas es fundamental para mantener la salud mental y emocional.

Recomendaciones:

- Actividades comunitarias: involucrarse en actividades comunitarias o grupos de apoyo específicos para las personas largo supervivientes de cáncer puede proporcionar un sentido de pertenencia y reducir el aislamiento.
- Hobbies y pasatiempos: incorporar en la rutina/hábito cotidiano antiguos y/o nuevos pasatiempos que proporcionen placer y distracción puede ser beneficioso para el bienestar general.

PROGRAMAS OFRECIDOS POR ASOCIACIONES DE PACIENTES/LA COMUNIDAD

Los programas ofrecidos por las asociaciones de pacientes de cáncer desempeñan un papel crucial en el proceso de recuperación y adaptación post-cáncer, al proporcionar un entorno de apoyo integral que va más allá del tratamiento médico. Participar en grupos organizados de ejercicio físico y promoción de hábitos saludables dentro de estas asociaciones no solo contribuye a la mejora de la salud física de las personas largo supervivientes, sino que también tiene un impacto significativo en su bienestar emocional.

Estos grupos fomentan un sentido de pertenencia y comprensión entre individuos que han experimentado desafíos similares, lo que facilita un apoyo mutuo que es difícil de replicar fuera de este contexto. La conexión emocional y el respaldo social que se encuentran en estos programas ayudan a los pacientes también en esta fase a enfrentar mejor las dificultades psicológicas asociadas, al tiempo que promueven la adherencia continua a rutinas saludables. Este acompañamiento colectivo no solo motiva a los participantes a mantener un estilo de vida saludable, sino que también fortalece su resiliencia emocional, ayudándoles a alcanzar un estado de bienestar integral.



EJERCICIO FÍSICO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS

BENEFICIOS

El ejercicio físico **reduce hasta un 30% el riesgo de desarrollar cáncer** (mama, colon, vejiga, endometrio y esófago) y, además, **disminuye la mortalidad en pacientes con cáncer de mama y colorrectal**.

La realización de **ejercicio físico durante el tratamiento oncológico mejora la capacidad cardiorrespiratoria y disminuye algunos efectos secundarios** asociados al tratamiento, como la **astenia, ansiedad o artralgias**.



EVALUACIÓN INDIVIDUALIZADA

La realización de ejercicio físico es **segura antes, durante y tras el tratamiento oncológico**. Se debe realizar una **evaluación inicial completa por el oncólogo** para identificar las **potenciales comorbilidades o limitaciones** que puedan influir en la elección del **círculo adecuado de derivación**.



CLASIFICACIÓN Y CIRCUITOS DE DERIVACIÓN



La formación de **equipos multidisciplinares** con participación de **oncólogos y profesionales relacionados con el ejercicio físico** son **imprescindibles para su implementación**.



Imagen 2 - Recomendaciones ejercicio físico en pacientes oncológicos – Fuente: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

11. BIBLIOGRAFÍA / REFERENCIAS DE INTERÉS

- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Evolución del cáncer de colon en España. Madrid: AECC; 2023. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-colon/evolucion-cancer-colon>
- Bergerot CD, Philip EJ, Bergerot PG, et al. Fear of cancer recurrence or progression: what is it and what can we do about it? Am Soc Clin Oncol Educ Book. 2022;42:1–10. https://doi.org/10.1200/edbk_100031.
- Blaney JM, Lowe-Strong A, Rankin-Watt J, et al. The cancer rehabilitation journey: Barriers to and facilitators of exercise among patients with cancer-related fatigue. Psychooncology. 2011;20(3):326-32.
- Brandenburg D, Maass S, Geerse OP, et al. A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. Eur J Cancer Care (Engl). 2019;28(3):e13086. <https://doi.org/10.1111/ecc.13086>.
- Brown NI, Pekmezi DW, Oster RA, et al. Relationships between obesity, exercise preferences, and related social cognitive theory variables among breast cancer survivors. Nutrients.2023;15(5):1286. <https://doi.org/10.3390/nu15051286>.
- Cañete Nieto A, Pardo Romaguera E, Alfonso Comos P, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Valderrama Zurián JC, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2023. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Valencia: Universitat de València; 2024. Disponible en: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2023.pdf
- Castaneda S, Casas A, Gonzalez-Del-Alba A, et al. Bone loss induced by cancer treatments in breast and prostate cancer patients. Clin Transl Oncol. 2022;24(11):2090–106. <https://doi.org/10.1007/s12094-022-02872-1>.
- Children's Oncology Group. Guía de seguimiento a largo plazo para sobrevivientes de cáncer infantil, adolescente y joven adulto. Versión 6.0. 2023. Disponible en: <http://www.survivorshipguidelines.org/>.
- Dumas A, Vaz Luis I, Bovagnet T, et al. Impact of breast cancer treatment on employment: results of a multicenter prospective cohort study (CANTO). J Clin Oncol. 2020;38(7):734–43. <https://doi.org/10.1200/jco.19.01726>.
- Effinger KE, Haardörfer R, Marchak JG, Escoffery C, Landier W, Kommajosula A, Hendershot E, Sadak KT, Eshelman-Kent D, Kinahan K, Freyer DR, Chow EJ, Mertens AC. Current pediatric cancer survivorship practices: a report from the Children's Oncology Group. J Cancer Surviv. 2023;17:1139-1148. doi:10.1007/s11764-021-01157-w.
- Elizondo Rodriguez N, Ambrosio L, La Rosa-Salas V, et al. Role of the nurse in the design, delivery, monitoring and coordination of cancer survivorship care plans: An integrative review. J Adv Nurs. 2022;78(1):48-62. <https://doi.org/10.1111/jan.14962>.
- Emery J, Butow P, Lai-Kwon J, et al. Management of common clinical problems experienced by survivors of cancer. Lancet. 2022;399(10334):1537–50. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00242-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00242-2).
- Gallego A, Beato C, Brozos E, De La Cruz S, García RV. Spanish Society of Medical Oncology recommendations for comprehensive assessment and care of cancer survivors' needs. Clin Transl Oncol. 2025;27(1):95-107. doi:10.1007/s12094-024-03571-9 <https://doi.org/10.1007/s12094-024-03571-9>
- Grassi L, Zachariae R, Caruso R, et al. Insomnia in adult patients with cancer: ESMO Clinical Practice Guideline. ESMO Open. 2023;8(6):102047. <https://doi.org/10.1016/j.esmoop.2023.102047>.

- Grupo de trabajo sobre efectos secundarios a largo plazo y segundos tumores. *Efectos tardíos en supervivientes de un cáncer infantil*. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP); 2012.
- Harrison JD, Young JM, Price MA, et al. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*. 2009;17(8):1117–28. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>.
- Herrero López B, Cardeña-Gutiérrez A, Godoy Ortiz A, et al. Exercise in cancer patients: assistance levels and referral pathways—a position statement from the Spanish Society of Medical Oncology. *Clin Transl Oncol*. 2025;27(1):108-116. doi:10.1007/s12094-024-03546-w
- International Guideline Harmonization Group. International Guideline Harmonization Group. Disponible en: <https://www.ighg.org/international-guideline-harmonization-group/>
- Jansana A, Domingo L, Ibanez B, et al. Use of health services among long-term breast cancer survivors in Spain: longitudinal study based on real-world data. *J Cancer Surviv*. 2022;16(1):132–41. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01011-z>.
- Jefford M, Howell D, Li Q, et al. Improved models of care for cancer survivors. *Lancet*. 2022;399(10334):1551–60. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(22\)00306-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00306-3).
- Krauss V, Mertens A, Marchak JG, Haardörfer R, Meacham LR, Lewis RW, Wright R, Adisa O, Kommajosula A, Escoffery C. Clinic Reported Facilitators and Barriers to Pediatric Cancer Survivor Care Delivery among Survivorship Clinics: A Fishbone Analysis. *Pediatr Blood Cancer*. 2023;70(8):e30480. doi:10.1002/pbc.30480.
- Ky B, Kondapalli L, Lenihan DJ. Cancer survivorship: Cardiovascular and respiratory issues. UpToDate. 2025. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/cancer-survivorship-cardiovascular-and-respiratory-issues>
- Lambertini M, Peccatori FA, Demeestere I, et al. Fertility preservation and post-treatment pregnancies in post-pubertal cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol*. 2020;31(12):1664–78. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2020.09.006>.
- Leske M, Koczwara B, Morris J, et al. Modality preferences for health behaviour interventions for post-treatment cancer survivors: a theoretical investigation. *Support Care Cancer*. 2023;31(2):143. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07607-8>.
- Ligibel JA, Alfano CM, Courneya KS, et al. American Society of Clinical Oncology position statement on obesity and cancer. *J Clin Oncol*. 2014;32(31):3568–74. <https://doi.org/10.1200/jco.2014.58.4680>.
- Ligibel JA, Bohlke K, May AM, et al. Exercise, diet, and weight management during cancer treatment: ASCO guideline. *J Clin Oncol*. 2022;40(22):2491-507.
- LoConte NK, Brewster AM, Kaur JS, et al. Alcohol and cancer: a statement of the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol*. 2018;36(1):83–93. <https://doi.org/10.1200/jco.2017.76.1155>.
- Lope V, Guerrero-Zotano Á, Ruiz-Moreno E, Bermejo B, et al. Clinical and Sociodemographic Determinants of Adherence to World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research (WCRF/AICR) Recommendations in Breast Cancer Survivors—Health-EpiGEICAM Study. *Cancers (Basel)*. 2022;14(19):4705
- Loprinzi CL, Lacchetti C, Bleeker J, et al. Prevention and management of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in survivors of adult cancers: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2020;38(28):3325–48. <https://doi.org/10.1200/jco.20.01399>.
- Marchak JG, Sadak KT, Effinger KE, Haardörfer R, Escoffery C, Kinahan KE, Freyer DR, Chow EJ, Mertens A. Transition practices for survivors of childhood cancer: a report

- from the Children’s Oncology Group. *J Cancer Surviv.* 2023;17:342-350. doi:10.1007/s11764-023-01351-y.
- National Comprehensive Cancer Network Inc (2024) NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines) for Survivorship V.2.2024. https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf. Accessed dec 9 2024.
 - Nicolini A, Tartarelli G, Carpi A, et al. Intensive postoperative follow-up of breast cancer patients with tumor markers: CEA, TPA, or CA15.3 vs. MCA and MCA-CA15.3 panel vs. CEA-TPA-CA15.3 in the early detection of distant metastases. *BMC Cancer.* 2006;6:269.
 - PanCareFollowUp. Recommendations for long-term follow-up care of childhood, adolescent and young adult cancer survivors. PanCare; 2024. Disponible en: <https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/recommendations-for-long-term-follow-up-care/>
 - Partridge AH, Pagani O, Abulhair O, et al. Interrupting Endocrine Therapy to Attempt Pregnancy after Breast Cancer. *N Engl J Med.* 2023;388(6):520-529. doi:10.1056/NEJMoa2212856
 - Pizzol D, Xiao T, Smith L, et al. Prevalence of erectile dysfunction in male survivors of cancer: a systematic review and meta-analysis of cross-sectional studies. *Br J Gen Pract.* 2021;71(706):e372–80. <https://doi.org/10.3399/bjgp20X714197>.
 - Pollán, M., Casla-Barrio, S., Alfaro, J. et al. Exercise and cancer: a position statement from the Spanish Society of Medical Oncology. *Clin Transl Oncol* 22, 1710–1729 (2020)
 - Provencio M, Romero, N, Taberner J, et al. Future care for long-term cancer survivors: towards a new model. *Clin Transl Oncol.* 2022;24(2):350-62. <https://doi.org/10.1007/s12094-021-02696-5>
 - REDECAN. Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2024. Red Española de Registros de Cáncer; 2024 Disponible en: <https://redecn.org/storage/documents/031b5800-a7fe-4c2b-8a09-a38d046365df.pdf>
 - Ryder-Burbidge C, Diaz RL, Barr RD, Gupta S, Nathan PC, McKillop SJ, Fidler-Benaoudia MM. The Burden of Late Effects and Related Risk Factors in Adolescent and Young Adult Cancer Survivors: A Scoping Review. *Cancers (Basel).* 2021;13(19):4870. doi:10.3390/cancers13194870.
 - SEOM. Las cifras del cáncer en España 2024. Disponible en: <https://seom.org/las-cifras-del-cancer-dia-mundial-2024>
 - Shapiro CL. Cancer survivorship. *N Engl J Med.*2018;379(25):2438–50. <https://doi.org/10.1056/NEJMr a1712502>.
 - Signorelli C, Wakefield CE, McLoone JK, Johnston KA, Mertens AC, Osborn M, Cohn RJ; ANZCHOG Survivorship Study Group. Childhood Cancer Survivors’ Reported Late Effects, Motivations for Seeking Survivorship Care, and Patterns of Attendance. *The Oncologist.* 2023;28:e276–e286. doi:10.1093/oncolo/oyad004.
 - Simapivapan P, Boltong A, Hodge A. To what extent is alcohol consumption associated with breast cancer recurrence and second primary breast cancer?: a systematic review. *Cancer Treat Rev.* 2016;50:155–67. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2016.09.010>.
 - Sklar C, Friedman DN. Endocrinopathies in cancer survivors and others exposed to cytotoxic therapies during childhood. UpToDate. 2023. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/endocrinopathies-in-cancer-survivors-and-others-exposed-to-cytotoxic-therapies-during-childhood>
 - Sociedad Española de Oncología Médica (2013) Comprehensive Care Plan for Long-Term Cancer Survivors [in Spanish]. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLANINTEGRALLARGOSUPERVIVIENTE.pdf>. Accessed Oct 10 2023.

- Spanish Society of Medical Oncology (2024) Cancer figures in Spain 2023. https://seom.org/images/publicaciones/infor_messeom-de-evaluacion-de-farmacos/LAS_CIFRAS_2024.pdf. Accessed Jan 19, 2024.
- 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(3):209–49. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>.
- Thraen-Borowski KM, Trentham-Dietz A, Edwards DF. Physical activity behavior in breast and colorectal cancer survivors: an integrative review of the literature. *PLoS One.* 2017;12(6):e0179713.
- Valenzuela P, Mateos S, Tello E, et al. Contribución del marcador CEA al CA 15.3 en el seguimiento del cáncer de mama. *Eur J Gynaecol Oncol* 2003; 24:60.
- Van Leeuwen M, Kieffer JM, Young TE, et al. Phase III study of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life cancer survivorship core questionnaire. *J Cancer Surviv.* 2023;17(4):1111–30. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01160-1>.
- Vaz-Luis I, Masiero M, Cavaletti G, et al. ESMO expert consensus statements on cancer survivorship: promoting highquality survivorship care and research in Europe. *Ann Oncol.* 2022;33(11):1119–33. <https://doi.org/10.1016/j.annonc.2022.07.1941>.
- Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, et al. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):96. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>.