GENERALITAT VALENCIANA
Conselleria de Sanidad

Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer del adulto en la Comunitat Valenciana

Este documento ha sido revisado por la Unidad de Igualdad de acuerdo con los principios del lenguaje inclusivo y no sexista.

Edita: Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanidad

© de la presente edición: Generalitat, 2026

© de los textos: los autores y las autoras

1ª edición

Edición online

COORDINACIÓN TÉCNICA

Carlos Jesús Camps Herrero. Coordinador de la Estrategia en Cáncer.

Juan Eduardo Megías Vericat. Coordinador de la Oficina Autonómica de Medicina Predictiva Personalizada y Terapias Avanzadas.

Teresa de Rojas Galiana. Jefa de Servicio de Gestión Asistencial Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Dirección General de Atención Hospitalaria.

Eva Cerdán García. Técnico del Servicio de Gestión Asistencial Hospitalaria. Subdirección General de Atención Hospitalaria. Dirección General de Atención Hospitalaria.

COORDINACIÓN TÉCNICA ASISTENCIAL

Vega Iranzo González-Cruz. Coordinadora del Grupo de Trabajo Supervivientes a Largo Plazo de la Comunitat Valenciana. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

GRUPO DE EXPERTOS

Alfredo Sánchez Hernández. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital General Universitario de Castellón.

Andrés Cervantes Ruiperez. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

José Gómez Codina. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe.

Cristina Caballero Díaz. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital General Universitario de Valencia.

Bartomeu Massuti Sureda. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital General Universitario Doctor Balmis.

Álvaro Rodríguez Lescure. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital General Universitario de Elche

Inmaculada Maestu Maiques. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital Universitario Doctor Peset de Valencia.

Nieves Díaz Fernández. Unidad de Referencia de Oncología Médica. Hospital Universitario San Juan de Alicante.

María Isabel Chirivella González. Servicio de Oncóloga Médica. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Sergio Pascual Solaz. Servicio de Oncóloga Médica. Unidad de Tumores Digestivos del Consorcio Hospital Provincial de Castellón.

Ana María Santaballa Beltrán. Servicio de Oncóloga Médica. Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

María Dolores Torregrosa Maicas. Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario Doctor Peset de Valencia.

Inmaculada del Carmen Andrés Pauls. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital General Universitario de Castellón.

Patricia Jaqueline Granizo Ronquillo. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Encarnación López Muñoz. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe.

Pilar Ibor Alós. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital General Universitario de Valencia.

Begoña Peris Roig. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Consorcio Hospital Universitario Doctor Peset de Valencia

Diana Guerrero Marín. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital Universitario San Juan de Alicante

Jasbeleide Astrid Sanchez Calderón. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital General Universitario de Alicante Doctor Balmis.

Laura García Sebastián. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital General Universitario Doctor Balmis.

Alina Crina Bodan Bodan. Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria. Hospital General Universitario de Elche.

Valentín Esteban Buedo. Servicio de Promoción de la Salud y Prevención en el Entorno Laboral. Dirección General de Salud Pública.

Reyes Zapater Jordá. Servicio de Prevención en el Entorno Laboral. SGPSP. Dirección General de Salud Pública. Conselleria de Sanidad.

Bartolomé Pérez Gálvez. Dirección General de Salud Mental y Adicciones.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Asociación Española Contra el Cáncer en Valencia (AECC)

Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de la Comunitat Valenciana (ASPANION)

El presente documento de Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer del adulto en la Comunitat Valenciana será puesto en conocimiento en los consejos de salud básicos, consejos de salud de departamento y Consejo de Salud de la Comunitat Valenciana, según la Ley 8/2018, de 20 de abril, de modificación de la Ley 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunitat Valenciana, el Decreto 47/2023 de 31 de marzo del Consell, de regulación de los consejos de salud básicos y otros espacios de participación en la Comunitat Valenciana, y el Decreto 20/2015, de 22 de mayo, del Consell, por el que se crea y regula el Comité de Pacientes de la Comunitat Valenciana, así como cualquier otra normativa de aplicación.

Índice

1. Justificación 7

2. Objetivos 9

2.1. Objetivo general 9

2.2. Objetivos específicos: 9

3. Población incluida en la Estrategia Asistencial 10

4. Estructura del Modelo Asistencial 10

4.1. Alta Médica de la Consulta Externa Especializada 10

a) Evaluación Médica 10

b) Evaluación Psicológica 11

c) Evaluación Social y Educativa o Laboral 11

d)Entrega del Plan Individualizado de Seguimiento de Largo Superviviente de Cáncer – Pasaporte de Largo Superviviente de Cáncer. 11

4.2. Seguimiento en Atención Primaria y coordinación entre niveles 12

5. Formación continuada 13

6. Empoderamiento de las Personas Largas Superviviente 14

7. Recursos humanos y tecnológicos 15

7.1. Recursos humanos 15

7.2. Recursos tecnológicos y logísticos 15

8. Conclusiones 15

Anexos 17

Bibliografía 20

1. Justificación

En los últimos años y gracias a los avances producidos en los tratamientos se está consiguiendo prolongar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Actualmente la tasa de curación del cáncer está alrededor del 55% de todos los casos (45% varones, 60% mujeres). Se diagnostican anualmente más de 160.000 casos nuevos de cáncer a nivel mundial (392 casos nuevos/100000 habitantes/ año) y las cifras de prevalencia son aproximadamente 3 veces más. Según estudios realizados en el ámbito europeo, se estima que aproximadamente la mitad de los pacientes diagnosticados de cáncer van a sobrevivir 10 o más años y que existen más de 12 millones de largos supervivientes de cáncer.

En España actualmente no existen datos exactos del total de supervivientes de cáncer, lo que provoca un desconocimiento de la situación actual de estos pacientes en el sistema sanitario. La información más actualizada sobre supervivencia de cáncer en España es el informe de la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) publicado bajo el título "Supervivencia de cáncer en España, 2002-2013" en el que participaron 13 registros poblacionales de cáncer que cubren tan sólo el 27% de la población española y donde se presenta la supervivencia observada y la supervivencia neta a 1, 3 y 5 años, y la tendencia en el tiempo, para el conjunto de todos los cánceres y por separado para la mayoría de los tipos específicos de cáncer.

La definición del paciente superviviente de cáncer ha evolucionado con los años. Actualmente, de acuerdo con la estrategia del SNS y las recomendaciones de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 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". Se considera **largo superviviente de cáncer (LSV)** 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 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. Se suele identificar cinco años como punto de referencia para hablar de superviviente a largo plazo porque se ha demostrado que las recidivas del cáncer son más frecuentes en los primeros cinco años post-diagnóstico. La larga supervivencia ha permitido conocer la existencia de efectos tóxicos tardíos relacionados con los tratamientos antineoplásicos recibidos, la detección de recaídas a largo plazo y segundos tumores, así como de las necesidades específicas que surgen en este colectivo por los problemas físicos, psicológicos, socio-laborales y de rehabilitación.

Los principales factores de riesgo de los efectos tardíos dependen de factores relacionados con el paciente (edad, predisposición genética, sensibilidad del tejido y capacidad de reparación de tejidos dañados, funcionamiento del resto de órganos no afectados por los tratamientos, estado general); factores relacionados con el tratamiento recibido (tipo de cirugía, dosis total de radioterapia y volumen irradiado; tipo de fármaco antineoplásico y do-

sis acumulativa); y factores relacionados con el propio tumor (tipo, estadio, perfil biológico y molecular, efectos que ejerce sobre los otros tejidos, alteraciones orgánicas que induce).

Para poder atender y controlar riesgos de recidivas tardías, efectos secundarios a largo plazo y secuelas de los tratamientos y así disminuir el gran impacto emocional que supone recordarle al paciente en cada visita en el hospital que ha padecido una enfermedad grave y que puede volver a recaer, se estima necesaria la atención integral en el ámbito de Atención Primaria. Atender a sus demandas y recibir cualquier nueva información sobre sus respectivas enfermedades y en caso necesario poder ser derivados de nuevo al hospital y al especialista apropiado para evaluar cualquier problema que pudiera estar relacionado con sus antecedentes oncológicos y realizar las pruebas de detección y de evaluación necesarias.

La misión de proveer servicios sanitarios y sociosanitarios para cubrir las necesidades de salud en pacientes oncológicos y concretamente en largos supervivientes, a través de una asistencia personalizada, integral, integrada y de calidad, se diseña con los objetivos de: garantizar la *continuidad asistencial; establecer planes* y *garantizar los procesos de seguimiento* de acuerdo con las necesidades personalizadas en el menor número de consultas posibles con facilidad en la gestión de citas mediante *circuitos preferentes* en su caso y aumentar el rendimiento de los procesos: la estratificación de las exploraciones, evitando duplicidad de consultas y de exploraciones complementarias; en caso de sospecha de recidiva y o secuela*, agilizar y orientar los procesos diagnósticos* mediante vías de diagnóstico rápido; y por último, facilitar *información y formación especializada* sobre la enfermedad oncológica entre diferentes niveles asistenciales.

Según las recomendaciones internacionales de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO), el seguimiento debería tener un enfoque multidisciplinar, coordinación de proveedores de atención y focalizarse en 6 áreas clave: efectos físicos del cáncer y afecciones médicas crónicas, manejo de los efectos tardíos y secuelas; vigilancia de la recurrencia y segundos canceres; efectos psicológicos del cáncer; rehabilitación social, financiera y laboral; prevención del cáncer, promoción de la salud y el bienestar general así como su empoderamiento.

Un diagnóstico de cáncer en personas que trabajan impacta con frecuencia en su actividad profesional, por lo que el entorno laboral tiene un papel clave en la respuesta a las necesidades que se derivan de esta situación.

Los servicios de salud en el trabajo (Servicios de prevención de riesgos laborales y mutuas colaboradoras con la Seguridad Social) deben participar en las citadas áreas clave de las recomendaciones internacionales de la ESMO para el seguimiento de los supervivientes de cáncer, su contribución puede ser fundamental, sobre todo en los casos de origen laboral que sean considerados enfermedad profesional.

Todo ello conlleva, y tal y como aparece en el objetivo 32 de la Estrategia en Cáncer 2021 del SNS, a establecer los circuitos de seguimiento de pacientes largos supervivientes, sin enfermedad presente, que hayan terminado su tratamiento y seguimiento inicial, entre atención primaria y hospitalaria de forma coordinada y protocolizada de común acuerdo, con la colaboración, cuando sea necesaria, de los servicios de salud en el trabajo.

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

El objetivo general de este documento es formular recomendaciones generales para orientar el desarrollo de programas y políticas dirigidas a mejorar la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en nuestro ámbito. La intención es definir y abordar los problemas específicos en estos casos e identificar las principales necesidades organizativas y de recursos, de investigación, formación y sensibilización para que la atención de estas personas y su entorno, desde una perspectiva integral, consiga las mayores cotas de calidad posibles.

2.2. Objetivos específicos:

1. Proporcionar un plan individualizado de seguimiento atendiendo al riesgo de recaída, secuelas o efectos tardíos del tratamiento.
2. Controlar efectos secundarios a largo plazo, secuelas de los tratamientos y diagnóstico de recidivas y segundos tumores
3. Promover hábitos de vida saludables y el autocuidado (empoderamiento) para la prevención secundaria y terciaria de efectos tardíos. Proporcionar información sobre los signos y síntomas a vigilar en función de sus riesgos
4. Asistencia global y continuada, proporcionando la máxima calidad asistencial y entre niveles. Coordinación y facilitación de los cuidados continuos, rehabilitación y servicios psicológicos y de apoyo.
5. Incorporar la función de los servicios de salud en el trabajo en el proceso para retornar a la actividad laboral, en los planes individualizados de seguimiento de las personas que trabajen.
6. Contribuir a la formación continuada de especialistas del ámbito hospitalario, Atención Primaria, entorno laboral y pacientes y familiares/representantes de pacientes. Información especializada y de actualidad sobre la enfermedad oncológica.

3. Población incluida en la Estrategia Asistencial

Todas aquellas personas consideradas **largas supervivientes de cáncer**, es decir, pacientes que sobreviven cinco o más años al diagnóstico y tratamiento inicial.

En este marco hay que tener en cuenta algunas situaciones especiales, como ocurre con el tratamiento hormonal en el cáncer de mama, que se administra durante más de cinco años, una vez finalizados la mayoría de los tratamientos.

Población incluida:

- Diagnóstico de cáncer.
- Personas mayores de 18 años
- Estar en remisión completa de la enfermedad pasados 5 años del diagnóstico.
- Haber recibido tratamiento oncológico.

4. Estructura del Modelo Asistencial

4.1. Alta Médica de la Consulta Externa Especializada

a) Evaluación Médica.

Recurso humano: Facultativo Especialista responsable de la Atención Hospitalaria.

- Revisión de la historia clínica previa y resumen del tratamiento administrado (cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia, hormonoterapia, terapia dirigida y otros fármacos, etc)
- Evaluación de secuelas o toxicidades ya existentes secundarias a la enfermedad y/o los tratamientos recibidos. La gravedad de las toxicidades deberá ser documentada en base a los Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTACEv5.0).
- Evaluación de efectos tardíos potenciales según guías.
- Exploración clínica general y específica según perfil de riesgo de secuelas.
- Solicitud de pruebas complementarias (analíticas, imagen, etc.) y solicitud de atención especializada por otros especialistas, si precisa.
- Elaboración de un **Plan Individualizado de Seguimiento**, que quedará reflejado en la historia clínica electrónica. Este documento estará unificado por todas las Unidades de Referencia de las diferentes ASIS. Será un documento externo que podrá ser visualizado tanto en Orion como Abucasis y Nébula y contará con una señal de aviso, para que el personal facultativo, al consultar la historia electrónica pueda identifi-

carlo de forma rápida como superviviente de cáncer y pueda acceder directamente a este Plan Individualizado de Seguimiento.

- Reevaluar la posible existencia de un síndrome de predisposición al cáncer en base a la información actualizada disponible sobre su enfermedad de base, antecedentes personales y familiares. En su caso, llevar a cabo los estudios pertinentes y el consejo familiar a través de los circuitos establecidos.

b) Evaluación Psicológica

Recurso humano: Psicología clínica con experiencia en oncología

- Entrevista psicológica general y evaluación psicológica mediante cuestionarios
- Cuestionarios de calidad de vida percibida, cuestionario neurocognitivo, etc.

c) Evaluación Social y Educativa o Laboral

Recurso humano: Trabajo social y orientación laboral

- Información sobre derechos y recursos sociales (discapacidad, dependencia, ayudas).
- Evaluación de necesidades de adaptación laboral

d) Entrega del Plan Individualizado de Seguimiento de Largo Superviviente de Cáncer – Pasaporte de Largo Superviviente de Cáncer.

Cada paciente recibirá al final de esta visita un **documento impreso o PDF digital** que incluirá:

- Resumen del tratamiento oncológico recibido.
- Toxicidades presentes en el momento de la consulta.
- Riesgos específicos para la salud y recomendaciones personalizadas.
- Plan de seguimiento en base a las guías clínicas y recomendaciones de seguimiento nacionales e internacionales que incluye el tipo de pruebas indicadas, los especialistas implicados y la periodicidad.
- Información sobre la existencia de un síndrome de predisposición genética a cáncer.
- Consejos sobre estilo de vida saludable (nutrición, actividad física, salud mental, vacunación, deshabituación tabáquica).
- Contactos clave en Atención Especializada para en caso de dudas o aparición de síntomas preocupantes poder contactar (profesional de enlace). Signos y síntomas de alarma y dónde acudir.

- Recomendación de, si va a incorporarse al trabajo en empresa o entidad, ponerse en contacto con el Servicio de Prevención de Riesgos Laborales que tiene cubierta esta actividad sanitaria preventiva, para solicitar el examen de salud de retorno al trabajo tras ausencia prolongada por motivo de salud, al que tienen derecho los trabajadores, según el apartado 3. 2.º del Artículo 37 del Real Decreto 39/1997, de 17 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de los Servicios de Prevención. Con el fin de descubrir sus eventuales orígenes profesionales, y comunicarlo en este caso como contingencia laboral (sospecha de enfermedad profesional al SISVEL) y establecer las recomendaciones de mejora de las condiciones de trabajo, con medidas preventivas de adaptación, restricción u otras.
- Información que, para esas mejoras de las condiciones de su puesto de trabajo, puede ser útil facilitar al personal sanitario del Servicio de Prevención parte de la información recogida en el plan individualizado de seguimiento. Este personal sanitario también está obligado a guardar la debida confidencialidad.
- Otros contactos de asociaciones y organizaciones de pacientes. Conocer esta red de recursos adicional es beneficioso para los supervivientes y su familia/cuidadores. El papel de las entidades del tercer sector (gratuitas) puede ofrecer otros muchos recursos para mejorar la reinserción, como actividades grupales supervisadas, programas de ejercicio físico, de deshabituación tabáquica, charlas informativas, congresos para pacientes, etc.

4.2. Seguimiento en Atención Primaria y coordinación entre niveles

Tras esta visita de alta y para garantizar el seguimiento se diseña la siguiente estrategia de seguimiento y coordinación:

- Desde el Hospital:

  - Se facilitará la 1ª cita en Atención Primaria para iniciar seguimiento del paciente LSV de Cáncer y así programar seguimiento posterior por Medicina y Enfermería de Familia y Comunitaria.

  - Se solicitarán las pruebas correspondientes al próximo periodo de seguimiento.

  - Se dejará programada cita virtual sucesiva en la consulta de Oncología para comprobar el cumplimiento de esa 1ª cita en Atención Primaria de seguimiento.

- Desde Atención Primaria:

  - En la 1ª visita, se revisará Plan Individualizado de Seguimiento, se confirmará programación de siguientes exploraciones y se programará seguimiento personalizado.

- Posibilidad de cita telefónica y/o telemática con atención especializada en caso de que desde medicina de familia se requiera aclarar algún aspecto relacionado con el seguimiento a largo plazo.

- Actualización del pasaporte si hay complicaciones relevantes.

- En caso de sospecha de secuela, recidiva y/o segundo tumor que precise de derivación a AH se establecerán vías rápidas de derivación con criterios de prioridad oncológica para facilitar la reentrada hospitalaria y contacto de referencia en Oncología.

5. Formación continuada

La estrategia contempla fomentar la formación adecuada del personal sanitario en todos los niveles asistenciales, en todas las facetas relacionadas con la atención de estos casos, así como de los propios pacientes y sus representantes, con el objetivo de contribuir a su conocimiento y empoderamiento.

Entre las actividades dirigidas a promover la formación continuada consideramos:

- Realización de cursos acreditados dirigidos a personal sanitario: Especialistas en medicina, enfermería, psicología, trabajo social y también en periodos formativos, con periodicidad anual (ámbito EVES).

- Realización de una Jornada anual divulgativa dirigida a supervivientes, familiares y personas interesadas del ámbito sanitario o de otros ámbitos como asociaciones u organizaciones de pacientes. Esta jornada podría incluir una mesa redonda protagonizada por los propios supervivientes para intercambio de experiencias, explorar necesidades no cubiertas, hábitos de vida saludables, recomendaciones específicas como deshabituación tabáquica, etc. y facilitar recursos para promover la salud.
- Programación de charlas educativas en los distintos departamentos de salud dirigidos al personal sanitario.

6. Empoderamiento de las Personas Largas Superviviente

Para gestionar mejor la salud y el bienestar, y que los pacientes tengan una transición de una situación activa de tratamiento a la de seguimiento de manera efectiva, los pacientes han de tener un papel activo en la toma de decisiones a lo largo de todo el proceso evolutivo.

Se trata de prestar apoyo a pacientes, familiares y personas que los cuidan ,especialmente en la parte de cuidados y en su papel relevante en el manejo de las secuelas, para desarrollar conocimientos, habilidades, confianza y resiliencia, para manejar el impacto de los síntomas y las limitaciones; desarrollar vías de comunicación eficaz y efectiva entre pacientes y los distintos niveles de atención; y considerar las necesidades, perspectivas y experiencias individuales de los pacientes para incorporarlas en sus planes individualizados de seguimiento

Recomendaciones:

- Fomentar la independencia en la toma de decisiones sobre su salud.
- Formar en autocuidado y detección precoz de signos de alerta.
- Acceder a recursos de rehabilitación y psicooncología.
- Acciones informativas-formativas orientadas a pacientes y familiares para contribuir al papel activo del superviviente.

La provisión de información, la mejora del conocimiento sobre su proceso y la mejora de la autoconfianza para que puedan identificar en qué situaciones deben solicitar ayuda, son elementos clave para que el programa de seguimiento tenga éxito.

Es importante facilitar a los servicios de salud en el trabajo, con el consentimiento informado, la información necesaria, especialmente la sintomatología y las limitaciones recogidas en el plan individualizado de seguimiento.

7. Recursos humanos y tecnológicos

7.1. Recursos humanos

- Especialista en oncología (al menos 1 por unidad hospitalaria de referencia). Actuará como coordinador de enlace con atención primaria y otros servicios hospitalarios o de salud en el trabajo (Servicio de prevención o Mutua) en este modelo de Transición. Actualizando el pasaporte si hay complicaciones relevantes, feedback con medicina de familia al cargo del seguimiento, formación periódica, etc.
- Enfermera gestora de casos: Promoción hábitos saludables, promoción de salud y docencia.
- Administrativa.
- Psicología clínica con formación en psicooncología
- Trabajo social para asesoramiento en inserción social y laboral.

7.2. Recursos tecnológicos y logísticos

- Acceso a historia clínica electrónica por parte de los distintos niveles asistenciales.

8. Conclusiones

Con los tratamientos oncológicos actuales pueden curarse entre el 45-50% de todas las neoplasias, es por ello que cada vez sea más frecuente contar con pacientes en remisión completa de su enfermedad oncológica, simplemente en seguimiento y sin necesidad de tratamiento activo, en los que debemos detectar recidivas tardías, efectos secundarios a largo plazo, secuelas de los tratamientos y segundos tumores.

Para mejorar la eficiencia del sistema, asegurar la accesibilidad y el seguimiento integral de los largos supervivientes y evitar la angustia y el impacto emocional que supone recordar en cada visita que ha padecido una enfermedad grave, la atención, a partir del 5º año del diagnóstico y/o finalización del tratamiento específico, puede realizarse en Atención Primaria con las mismas garantías siguiendo un plan individualizado de atención de supervivencia, facilitado por el oncólogo de referencia y que incluya información tal como el diagnóstico, el tratamiento y las posibles consecuencias; se recomienden las fechas y el contenido de los seguimientos; consejos para mantenerse sano y evitar las recurrencias y segundos cánceres primarios; e informar a los supervivientes sobre sus derechos legales relacionados con el empleo y los seguros, y la disponibilidad de servicios psicológicos y de apoyo; así como la vía de acceso rápido a través de circuitos rápidos oncológicos ante signos o sospecha de recaída o de aparición de toxicidades tardías o secuelas que precisen de atención especializada hospitalaria.

Se trataría de una de las aproximaciones más rigurosas que se pueden plantear hoy en día para ofrecer a los largos supervivientes de cáncer la mejor asistencia oncológica posible a nivel de los mejores centros europeos, logrando una asistencia sanitaria oncológica de mayor calidad, con una gestión de recursos más eficiente, incrementando las cotas de satisfacción de la ciudadanía afecto de una enfermedad de tanta repercusión personal, familiar, laboral y social como es el cáncer.

Anexos

Anexo I. Flujo de trabajo para la atención al Largo Superviviente de Cáncer (LSV)

1. Identificación del paciente LSV (Oncología)

- Adulto > 18 años
- ≥ 5 años desde diagnóstico o fin de tratamiento
- Remisión completa
- Haber recibido tratamiento oncológico
- Casos especiales: hormonoterapia (cáncer de mama) >5 años

Salida: Paciente candidato a transición a Atención Primaria (AP)

2. Visita de Alta en Oncología (Transición a AP)

2.1 Evaluación Médica (Oncología)

- Revisión integral de historia clínica
- Resumen de tratamientos: cirugía, RT, QT, inmuno, hormonoterapia, dirigidas
- Documentación de toxicidades usando CTCAE v5.0
- Evaluación de efectos tardíos según guías
- Exploración clínica centrada en riesgo
- Solicitud de pruebas pertinentes
- Valoración de predisposición genética

2.2 Elaboración del Plan Individualizado de Seguimiento (PIS)

Incluye:

- Tratamientos recibidos
- Toxicidades y riesgos
- Plan sistemático de seguimiento: pruebas, periodicidad, especialidades
- Consejos de estilo de vida
- Signos de alarma y vías de contacto
- Información sobre predisposición genética
- Recomendaciones laborales y relación con SPRL

Resultado: Pasaporte del LSV (PDF/impreso) visible en Orion, Abucasis y Nébula.

2.3 Evaluación Psicológica (Psicología clínica)

- Entrevista
- Cuestionarios: calidad de vida, neurocognición

2.4 Evaluación Social y Laboral (Trabajo social / Orientación laboral)

- Recursos sociales y derechos
- Necesidades laborales
- Información para SPRL

3. Gestión de la transición y coordinación hospital–AP

Desde el Hospital

- Agendar 1ª cita en Atención Primaria
- Solicitar pruebas del siguiente período
- Dejar programada cita virtual sucesiva en Oncología para verificar la transición

Desde Atención Primaria

- Revisar el PIS/Pasaporte LSV
- Configurar calendario de seguimiento personalizado
- Revisar pruebas solicitadas
- Actualizar pasaporte ante complicaciones
- Acceso telemático/telefónico a Oncología para dudas
- En caso de sospecha de recidiva/segundo tumor → Derivación rápida oncológica

4. Seguimiento periódico en Atención Primaria (Medicina de Familia / Enfermería de AP)

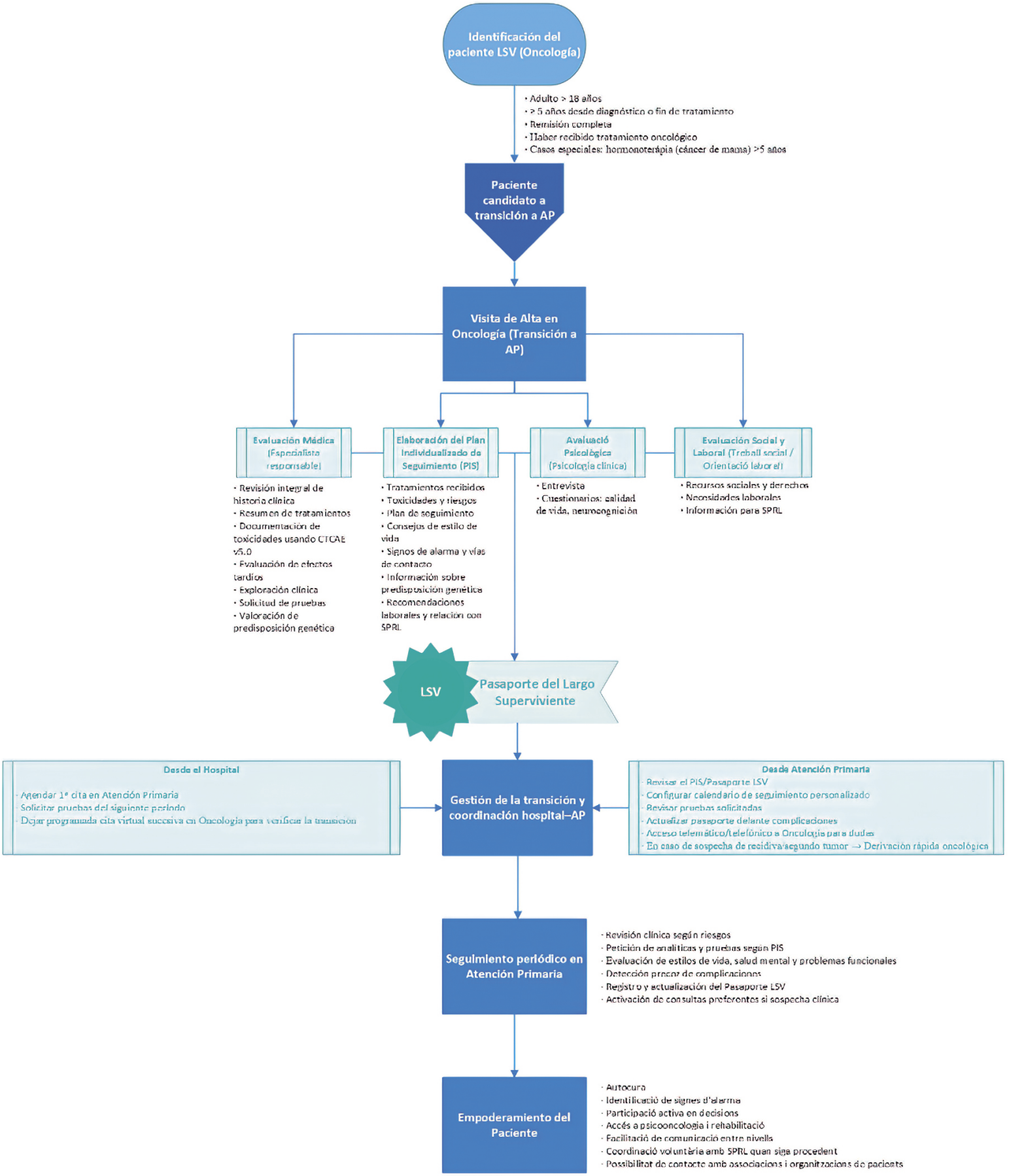
Actividades:

- Revisión clínica según riesgos
- Petición de analíticas y pruebas según PIS
- Evaluación de estilos de vida, salud mental y problemas funcionales
- Detección precoz de complicaciones
- Registro y actualización del Pasaporte LSV
- Activación de consultas preferentes si sospecha clínica

5. Empoderamiento del Paciente

Objetivos clave:

- Autocuidado
- Identificación de signos de alarma
- Participación activa en decisiones
- Acceso a psicooncología y rehabilitación
- Facilitación de comunicación entre niveles
- Coordinación voluntaria con SPRL cuando proceda
- Posibilidad de contacto con asociaciones/organizaciones de pacientes (información, formación, otros recursos)


Identificación del paciente LSV (Oncología)
• Adulto > 18 años
• ≥ 5 años desde diagnóstico o fin de tratamiento
• Remisión completa
• Haber recibido tratamiento oncológico
• Casos especiales: hormonoterapia (cáncer de mama) >5 años
Paciente candidato a transición a AP
Visita de Alta en Oncología (Transición a AP)
Evaluación Médica (Especialista responsable)
• Revisión integral de historia clínica
• Resumen de tratamientos
• Documentación de toxicidades usando CTCAE v5.0
• Evaluación de efectos tardíos
• Exploración clínica
• Solicitud de pruebas
• Valoración de predisposición genética
Elaboración del Plan Individualizado de Seguimiento (PIS)
• Tratamientos recibidos
• Toxicidades y riesgos
• Plan de seguimiento
• Consejos de estilo de vida
• Signos de alarma y vías de contacto
• Información sobre predisposición genética
• Recomendaciones laborales y relación con SPRL
Avaluació Psicològica (Psicologia clínica)
• Entrevista
• Cuestionarios: calidad de vida, neurocognición
Evaluación Social y Laboral (Treball social / Orientació laboral)
• Recursos sociales y derechos
• Necesidades laborales
• Información para SPRL
LSV
Pasaporte del Largo Superviviente
Desde el Hospital
· Agendar 1ª cita en Atención Primaria
· Solicitar pruebas del siguiente periodo
· Dejar programada cita virtual sucesiva en Oncología para verificar la transición
Gestión de la transición y coordinación hospital–AP
Desde Atención Primaria
· Revisar el PIS/Pasaporte LSV
· Configurar calendario de seguimiento personalizado
· Revisar pruebas solicitadas
· Actualizar pasaporte delante complicaciones
· Acceso telemático/telefónico a Oncología para dudas
· En caso de sospecha de recidiva/segundo tumor → Derivación rápida oncológica
Seguimiento periódico en Atención Primaria
· Revisión clínica según riesgos
· Petición de analíticas y pruebas según PIS
· Evaluación de estilos de vida, salud mental y problemas funcionales
· Detección precoz de complicaciones
· Registro y actualización del Pasaporte LSV
· Activación de consultas preferentes si sospecha clínica
Empoderamiento del Paciente
· Autocura
· Identificació de signes d'alarma
· Participació activa en decisions
· Accés a psicooncologia i rehabilitació
· Facilitació de comunicació entre nivells
· Coordinació voluntària amb SPRL quan siga procedent
· Possibilitat de contacte amb associacions i organitzacions de pacients

Bibliografía

1. Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2025. Ministerio de Sanidad. Recurso web: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Recomendaciones_largo_superviviente._ACCESIBLE.pdf

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

3. Las cifras del cáncer en España 2025. Sociedad Española de Oncología Médica. 2025.

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

5. Europe's Beating Cancer Plan Communication from the commission to the European Parliament and the Council. European Commission. Available at chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf

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

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

8. REDECAN. Estimaciones de la incidencia del cáncer en España, 2020. Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN), 2020.

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

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

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

12. Recomendaciones para la mejora de la atención a pacientes largos supervivientes de cáncer en el SNS. Plan de individualizado de seguimiento de larga supervivencia de cáncer de mama. Consejo Interterritorial SNS. Acuerdo nª 1629. Del 11 de octubre de 2024. Acta nº 286.

13. Agenda Nacional para la Prevención del Cáncer de Origen Profesional, aprobada por la CNSST en la sesión plenaria del 27 de enero de 2025.

14. https://www.insst.es/documents/d/portal-insst/agenda-nacional-para-la-prevencion-del-cancer-de-origen-profesional

GENERALITAT VALENCIANA

Conselleria de Sanidad