

Cristina García Vivar

Profesora Titular. Universidad Pública de Navarra

Abordando las necesidades de los largos supervivientes de cáncer y sus familias: Una reflexión comunitaria

En Europa, más de 23 millones de personas han tenido un diagnóstico de cáncer. Según el estudio EURO CARE 6, que analiza la prevalencia del cáncer en Europa, se ha identificado que los largos supervivientes de cáncer, aquellos que han superado los cinco años tras su diagnóstico, constituyen una proporción creciente y predominante de la población de supervivientes.¹ Esta tendencia se espera que continúe en aumento, generando preocupación sobre la capacidad de los sistemas de salud para satisfacer las necesidades específicas de este grupo poblacional.

¿Qué se entiende por largo superviviente de cáncer?

Un largo superviviente de cáncer es una persona que está libre de la enfermedad durante más de cinco años tras su diagnóstico. Esta situación no implica la ausencia de efectos tardíos, ya que muchos supervivientes pueden seguir sufriendo secuelas físicas, psicológicas y sociales relacionadas con la enfermedad y sus tratamientos.² Además de los largos supervivientes de cáncer, los llamados "supervivientes secundarios", que son los familiares de los pacientes, también enfrentan necesidades específicas que no pueden ser ignoradas. Sin duda, las distintas etapas del cáncer

generan un impacto profundo no solo en el paciente, sino también en su núcleo familiar. Las dinámicas y roles dentro de la familia suelen transformarse, exigiendo a los seres queridos adaptarse a las cambiantes necesidades del superviviente, mientras enfrentan de manera conjunta los desafíos emocionales, prácticos y financieros que la supervivencia conlleva.

Una encuesta realizada entre largos supervivientes de cáncer reveló que, en promedio, estas personas conviven con cinco comorbilidades, de las cuales el 40% aparecen después de finalizar el tratamiento.³ Los síntomas persistentes y efectos tardíos incluyen la fatiga crónica, dolor persistente, deterioro cognitivo derivados de la quimioterapia ("chemobrain"), cardiotoxicidad, complicaciones en los sistemas endocrino, respiratorio, cardiovascular y neurológico, depresión y ansiedad, además del miedo a la recidiva del cáncer.

Paso de la atención especializada a la atención primaria

Por lo general, los largos supervivientes de cáncer son dados de alta de la atención especializada una vez que completan su tratamiento primario y son remitidos al ámbito de la atención primaria y comunitaria para el seguimiento de su salud. Este

cambio en el nivel de atención implica una transición crucial, en la cual los largos supervivientes de cáncer pasan de recibir un cuidado intensivo y altamente especializado a depender de servicios más generalistas. En este contexto, los profesionales de la atención primaria y comunitaria asumen un papel fundamental, ya que son responsables de monitorear posibles recaídas, gestionar efectos tardíos del tratamiento, y abordar comorbilidades o complicaciones que puedan surgir con el tiempo.

Sin embargo, esta transición también presenta retos significativos. A menudo, los largos supervivientes de cáncer pueden experimentar una sensación de abandono al no contar con el mismo nivel de soporte y monitoreo que tenían en el entorno especializado. Además, los profesionales de atención primaria pueden carecer de la formación específica o las herramientas necesarias para gestionar las necesidades complejas y únicas de esta población. Esto subraya la importancia de fortalecer la coordinación entre los equipos de atención especializada y los servicios comunitarios, asegurando una continuidad del cuidado que abarque tanto los aspectos físicos como emocionales y sociales de la supervivencia al cáncer.

Paso de un modelo oportunista a un modelo integrado para la atención a la supervivencia

La atención para los largos supervivientes de cáncer y sus familias suele ser oportunista al no reconocer a los supervivientes como un grupo específico dentro del sistema de salud,⁴ o disponer de programas de salud específicos para esta población, como sucede con otras poblaciones de pacientes crónicos. Por esta razón, los cuidados que reciben carecen de una estructura definida y no se adaptan a sus necesidades específicas. En su lugar, suelen ser

cuidados oportunistas, brindados de manera puntual durante los encuentros con los supervivientes, y que frecuentemente van más allá del motivo inicial de la consulta.⁴

Para abordar adecuadamente este desafío, es esencial transitar de un modelo oportunista hacia un modelo integrado que abarque todo el espectro de necesidades de los largos supervivientes de cáncer y sus familias, especialmente considerando el aumento constante en el número de supervivientes y la duración de su vida post-tratamiento.

Plan de Atención para la Supervivencia

Para ofrecer una atención específica en la supervivencia de cáncer, se han logrado avances significativos en varios países, como Estados Unidos, los Países Bajos, Canadá, Australia y el Reino Unido, que han desarrollado, implementado y evaluado diversas estrategias para abordar los desafíos posteriores al tratamiento, destacando entre ellas el Plan de Atención para la Supervivencia (PAS), conocido en el ámbito internacional como "Survivorship Care Plan". El PAS es un documento personalizado, elaborado por el equipo de oncología, que incluye un resumen detallado del tratamiento oncológico recibido, un cronograma de citas de seguimiento y pruebas médicas, así como recomendaciones específicas para promover la salud, abarcando aspectos como la actividad física, la dieta y el bienestar mental. Este plan debe entregarse tanto al largo superviviente de cáncer como al equipo de atención primaria al concluir el tratamiento oncológico, con el objetivo de garantizar una transición fluida hacia el seguimiento integral en el ámbito comunitario.

Los PAS incorporan cuatro componentes esenciales, diseñados para abordar de manera integral las necesidades de los largos supervivientes de cáncer, entre ellos la vigilancia y detección de nuevos cánceres y recidivas, el manejo de efectos tardíos y a largo plazo del cáncer y sus tratamientos, la promoción de la salud y calidad de vida (dieta, actividad física, estrategias de afrontamiento, entre otros), y la coordinación de la atención entre especialistas y profesionales de atención primaria.⁵

Optimización de los Planes de Atención para la Supervivencia

La implementación de los PAS enfrenta desafíos significativos, tales como la necesidad de personalizar los planes de atención, mejorar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, fomentar la adherencia de los pacientes y superar las limitaciones de recursos disponibles. Estos retos subrayan la necesidad de diseñar e implementar estrategias innovadoras y efectivas que permitan optimizar los PAS, garantizando así una atención integral y sostenible para los largos supervivientes de cáncer, con un enfoque prioritario en la Atención Primaria. Para ello, se proponen cinco estrategias clave, acompañadas de acciones específicas, dirigidas a mejorar la

estructura, el contenido y la implementación de los PAS (Figura 1).

Personalización de los planes de atención

Los PAS deben ajustarse a las características específicas de cada largo superviviente, teniendo en cuenta el tipo de cáncer, el historial de tratamiento, los efectos secundarios a largo plazo y los riesgos personales de salud. Además, los PAS deben ir más allá del cuidado físico, incluyendo servicios de apoyo psicológico y social, como asesoramiento, rehabilitación física y orientación financiera, para abordar de manera integral las necesidades físicas, emocionales, sociales y económicas del superviviente.

Por otro lado, los PAS incorporar pautas preventivas de salud, incluyendo orientación sobre hábitos de vida saludables, como dieta, actividad física y cese del tabaquismo, con el objetivo de ayudar a los supervivientes a mantener una salud óptima y reducir el riesgo de recidiva del cáncer. También deben integrar información sobre pruebas de cribado preventivo, como mamografías, colonoscopias u otras pruebas relacionadas con el cáncer, basándose en el perfil de riesgo individual del superviviente.

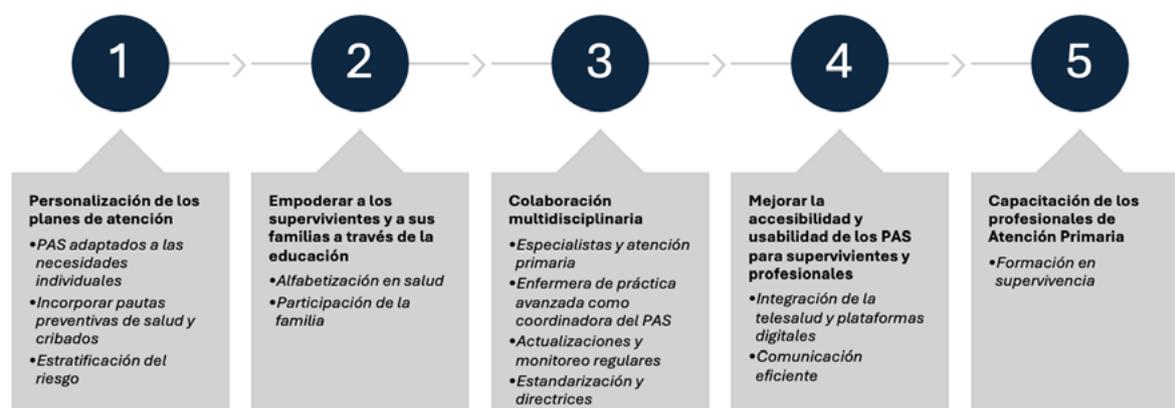


Figura 1. Estrategias para optimizar los Planes de Atención para la Supervivencia

Otro aspecto de relevancia es la necesidad de estratificación del riesgo. Los PAS deben ser diseñados según el nivel de riesgo del superviviente, adaptando la intensidad de la atención y la frecuencia del seguimiento a su nivel de riesgo. Por ejemplo, los pacientes de alto riesgo requerirán un monitoreo más frecuente.

Empoderar a los supervivientes y a sus familias a través de la educación

Es fundamental proporcionar información clara y fácil de entender, utilizando recursos visuales, infografías o resúmenes simplificados. Esto asegura que los largos supervivientes de cáncer y sus familias comprendan su estado de salud, los riesgos asociados y las medidas de seguimiento necesarias. Además, se debe involucrar activamente a los familiares en el proceso de elaboración e implementación del PAS, proporcionándoles recursos y formación necesarios para apoyar el cuidado del superviviente.

Colaboración multidisciplinaria

Es esencial fomentar la colaboración entre oncólogos, enfermeras oncológicas, médicos de familia, enfermeras familiares y comunitarias, psicólogos y otros especialistas para abordar todos los aspectos de la salud del superviviente, desde el bienestar físico hasta el emocional. La evidencia recomienda la participación de una enfermera de práctica avanzada como coordinadora de los PAS, dado el papel fundamental de las enfermeras en el diseño, la entrega, el monitoreo y la coordinación de estos planes.

Para una colaboración efectiva, los PAS deben actualizarse de manera periódica en función de los cambios en el estado de salud del superviviente y los nuevos tratamientos disponibles. Esto puede lograrse

mediante evaluaciones periódicas en el seguimiento realizado en atención primaria. Asimismo, se debe avanzar hacia la estandarización de los PAS en los sistemas de salud, implementando directrices respaldadas por evidencia científica que aseguren uniformidad y calidad en la atención a los largos supervivientes de cáncer

Mejorar la accesibilidad y usabilidad de los PAS para supervivientes y profesionales

Considerando los avances informáticos y tecnológicos en salud, es recomendable implementar servicios de tele salud para las citas de seguimiento rutinarias, especialmente en el caso de supervivientes que residen en áreas rurales. Asimismo, las plataformas digitales pueden facilitar la interacción de los supervivientes con sus planes de atención, permitiéndoles consultar resultados de pruebas, recibir recordatorios automáticos para exámenes y citas, recibir recomendaciones de salud para el autocuidado y gestionar su atención en línea. Sin embargo, los PAS deben estar disponibles tanto en formato escrito como electrónico, adaptándose a las preferencias de cada superviviente. Por otro lado, se deben implementar soluciones tecnológicas, como los registros electrónicos de salud compartidos, que permitan a todos los profesionales de la salud actualizar y acceder a los PAS en tiempo real, asegurando así una coordinación fluida y eficiente de la atención entre los diferentes niveles asistenciales.

Capacitación de los profesionales de Atención Primaria

Dado el creciente número de largos supervivientes de cáncer y la complejidad de su seguimiento, es fundamental capacitar a los profesionales de atención primaria, para que desarrollen las habilidades necesarias para brindar una atención de alta

calidad tanto a los supervivientes como a sus familias.

La implementación de estas estrategias podría contribuir a que los largos supervivientes de cáncer y sus familias reciban un

apoyo integral desde la comunidad, permitiendo abordar de manera efectiva los efectos a largo plazo del cáncer y facilitando su integración en los entornos sociales y comunitarios en los que viven.

Referencias

1. De Angelis R, Demuru E, Baili P, et al. Complete cancer prevalence in Europe in 2020 by disease duration and country (EUROCare-6): a population-based study. *Lancet Oncol.* 2024;25(3):293-307. [doi:10.1016/S1470-2045\(23\)00646-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(23)00646-0)
2. García-Vivar C. The use and misuse of the concept of cancer Survivor. *Cancer Nursing*, 2022, 45(6): 419-420. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001167>
3. Leach CR, Weaver KE, Aziz NM, Alfano CM, Bellizzi KM, Kent EE, et al. The complex health profile of long-term cancer survivors: prevalence and predictors of comorbid conditions. *J Cancer Surviv.* 2015;9(2):239-251. [[doi: 10.1007/s11764-014-0403-1](https://doi.org/10.1007/s11764-014-0403-1)]
4. Elizondo Rodríguez N, La Rosa-Salas V, Leite ACAB, Domingo-Osle M, Nascimento LC, García-Vivar C. "Opportunistic Care": A Focus Group Study of Nurses' Perspective on Caring for Long-term Cancer Survivors and Their Families. *Cancer Nurs.* 2024. [doi:10.1097/NCC.0000000000001346](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001346)
5. Institute of Medicine and National Research Council. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition.* Washington, DC. The National Academies Press; 2006

