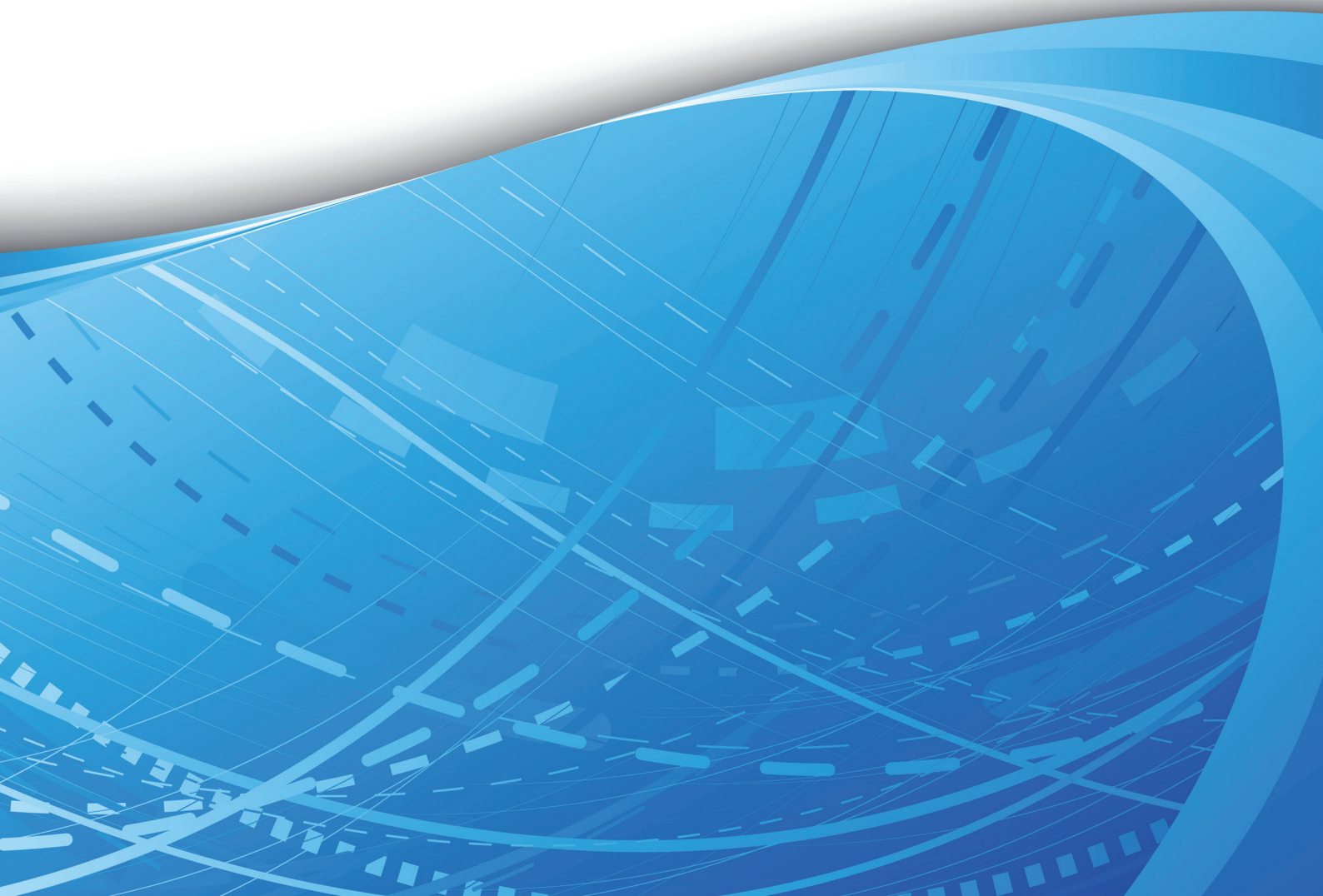


SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer



Manifiesto SEOM sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer

En España, más del 50% de los pacientes diagnosticados de cáncer vivirán al menos 5 años y en los tumores infantiles esta cifra asciende al 73%. Con las progresivas innovaciones en el diagnóstico y tratamiento es previsible que estos porcentajes aumenten en el futuro próximo.

Aunque en nuestro país no se dispone de datos exactos sobre el total de supervivientes de cáncer, por extrapolación de los datos de Estados Unidos, se calcula que existen actualmente alrededor de 1.500.000 personas (rango: 1.300.000-1.700.000) que han superado una patología oncológica. En el año 2012 se estima que se producirán en España un total de 208.268 casos nuevos de cáncer y habrá más de 100.000 nuevos supervivientes de cáncer.

La inmensa mayoría de los largos supervivientes han sido diagnosticados hace más de 5 años, aproximadamente un 15% de ellos hace más de 20 años y casi la mitad de ellos son mayores de 70 años, siendo solo aproximadamente un 5% menores de 40 años.

Los tres tumores más frecuentes entre los largos supervivientes son el cáncer de próstata, cáncer colorrectal y melanoma en los hombres y el cáncer de mama, cáncer de útero y cáncer colorrectal en las mujeres.

El aumento de la prevalencia de personas curadas del cáncer ha motivado que la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) lleve a cabo un [Plan de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer \(LSC\)](#) con el objetivo de abordar esta cuestión de forma exhaustiva y sistemática desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes y a sus familias, la formación de los profesionales, los pacientes y los cuidadores y la investigación acerca de su exacta prevalencia en nuestro país y en los métodos más adecuados para aumentar o mantener la calidad de vida de estas personas.

La vocación de este documento es que las Autoridades Sanitarias, las Asociaciones de Pacientes, las Sociedades Científicas y los Grupos Cooperativos de Investigación (GGCC) aborden este creciente problema de una forma coordinada para que mejore la atención de estas personas.

El Plan de Atención al Largo Superviviente de Cáncer de la SEOM prioriza las acciones de coordinación asistencial en el seguimiento del paciente e incluye no sólo los aspectos físicos sino también los psicológicos, sociales, emocionales y laborales. Para la elaboración del Plan se han constituido 6 grupos de trabajo que han estado compuestos por un nutrido número de expertos que han tratado aspectos tan importantes como la formación de los profesionales, el abordaje multidisciplinar de la asistencia al paciente, la coordinación asistencial, la investigación, la participación del paciente y la elaboración de guías clínicas.

En estos grupos se ha solicitado la participación de profesionales fundamentales para la atención de estos pacientes como son especialistas de Atención Primaria, Enfermería Oncológica, trabajadores sociales, epidemiólogos, oncólogos radioterápicos y psicólogos, entre otros expertos, que junto con la opinión de los pacientes hace que este trabajo tenga un marcado carácter práctico y multidisciplinar.

Este documento se completará con unas Guías de Práctica Clínica que estratificarán los riesgos existentes de las secuelas de la enfermedad y propondrá un plan de actuación integral que se difundirá entre los profesionales sanitarios.

A continuación se identifican 10 puntos principales en los que la SEOM está trabajando

- Es necesario definir el concepto de largo superviviente de cáncer.
- Es necesario identificar los problemas específicos de los largos supervivientes de cáncer (LSC) a nivel físico, psicológico, social y laboral.
- Es necesario definir el marco asistencial adecuado para estos pacientes.
- Es necesario crear en los Servicios de Oncología Médica un referente que, de manera específica, se encargue de coordinar los aspectos científicos y organizativos necesarios para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC.
- Es necesario formar adecuadamente a los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC.
- Es necesario diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y sus familiares y cuidadores que faciliten la vida diaria de los LSC.
- Es necesario llevar a cabo una investigación abundante y de calidad en los aspectos socio-sanitarios que afectan a los LSC.
- Es necesario crear un cuerpo de información a disposición de las autoridades sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales que faciliten a los LSC la vida diaria a nivel de prestaciones sanitarias y actividades sociales y laborales.
- Es necesario crear un registro nacional de LCS.
- Es necesario evaluar periódicamente la eficacia de estas medidas.

Breve desarrollo de los 10 puntos

1. Es necesario definir el concepto de largo superviviente de cáncer.

En general, se define como largo superviviente de cáncer a aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad, lo que en la mayoría de los casos significa curación. Este periodo de 5 años puede ser más reducido en algunos tumores agresivos propios de edades tempranas como ciertos tumores infantiles, tumores testiculares ó linfomas agresivos y puede ser más extenso en algunos tumores como el cáncer de mama y el cáncer de próstata.

2. Es necesario identificar los problemas específicos de los LSC a nivel físico, psicológico, social y laboral.

Entre los objetivos de la atención a los largos supervivientes se encuentra la identificación y abordaje de los problemas específicos como:

- Detección y manejo de los problemas comunes en este tipo de personas: cansancio, dolor, depresión, relaciones interpersonales, adaptación emocional, social y laboral, y las complicaciones reproductivas.
- Monitorización de efectos secundarios de los tratamientos.
- Detección de recidivas y segundos tumores.
- Calidad de vida e identificación de necesidades del largo superviviente no cubiertas.
- Satisfacción de los pacientes.
- Optimización de los recursos asistenciales, evitando duplicidades, con la máxima accesibilidad al sistema sanitario por el paciente. Los problemas sociales y laborales también deben ser identificados y abordados.

Es fundamental identificar los problemas secundarios a largo plazo inducidos por el tratamiento del tumor como paso previo a su prevención y adecuado abordaje. Teniendo en cuenta que casi la mitad de los LCS son mayores de 70 años es importante identificar el impacto de estos problemas específicos de los LSC en las comorbilidades frecuentes a esa edad. Esta tarea debe ser abordada a nivel de las Sociedades Científicas implicadas en la atención a estos pacientes.

3. Es necesario definir el marco asistencial adecuado para estos pacientes.

La atención integral de los pacientes con cáncer, y de los largos supervivientes de cáncer en particular, requiere una gestión compartida entre Atención Primaria y Atención Especializada. Según el momento de la enfermedad y la situación clínica del paciente, el peso de la atención recaerá más en una o en otra.

Así durante el periodo de tratamiento activo, la asistencia del paciente se realizará principalmente en Atención Especializada, mientras que la asistencia por los profesionales de Atención Primaria cobrará más protagonismo a medida que transcurra más tiempo desde que el cáncer haya sido tratado y cobre relevancia la gestión de la salud a largo plazo, que incluirá la prevención, diagnóstico, tratamiento y monitorización de enfermedades no tumorales como hipertensión, diabetes, cardiopatías, etc.

En general, los largos supervivientes de cáncer deben ser atendidos en Atención Primaria y la Atención Especializada debería ser reservada para problemas específicos y complejos. Esto implica que ha de definirse a nivel general circuitos específicos entre ambos niveles asistenciales para hacer óptima la asistencia. Esta tarea debe ser abordada por las Autoridades Sanitarias en cada Comunidad junto con las Sociedades Científicas involucradas. La SEOM debe implicarse de forma prioritaria y activa en la consecución a corto plazo de este objetivo.

4. Es necesario crear en los Servicios de Oncología Médica un referente que, de manera específica, se encargue de coordinar los aspectos científicos y organizativos necesarios para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC.

Existen pacientes de alto riesgo o complejos que pueden definirse como los que poseen una elevada probabilidad de recaer o presentar un segundo tumor, incluso más allá de los 5 años, o que tienen secuelas importantes debidas al propio cáncer, a las técnicas diagnósticas y/o los tratamientos aplicados. Este tipo de pacientes suele requerir seguimiento y/o tratamiento por Atención Especializada, en muchas ocasiones dentro de equipos multidisciplinares. Además es necesaria la coordinación con Atención Primaria para procesos no oncológicos.

Por otro lado, con los programas de cribado y de diagnóstico precoz, cada vez son más los pacientes que se diagnostican en estadios iniciales de la enfermedad lo que, unido a la mayor eficacia de los tratamientos antitumorales, hace que el riesgo de recaída de muchos supervivientes a largo plazo de cáncer sea bajo. En este grupo de personas, la atención integral dentro de programas de salud debe considerarse prioritaria y, por tanto, es recomendable que se realice en Atención Primaria.

La figura del oncólogo médico coordinador de los aspectos científicos y organizativos es necesaria para el buen funcionamiento de la asistencia a los LSC, que requiere también de la existencia de circuitos de consulta o derivación preferente que permitan al médico de Atención Primaria dar solución a casos concretos de largos supervivientes de cáncer.

5. Es necesario formar adecuadamente a los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC.

El concepto de superviviente de cáncer tiene aún escasa difusión en nuestro país, incluso en el ámbito profesional sanitario, y no está incluido en el curriculum formativo de **pregrado** de muchas disciplinas. A nivel **postgrado**, dentro de las competencias del oncólogo médico, establecidas en el Plan Formativo de la especialidad, en el Apartado 5.3 (Objetivos específicos relativos a las destrezas/habilidades) se incluye como objetivo: *“Planificar el seguimiento adecuado en una unidad interdisciplinaria, de todo paciente con cáncer para detectar recurrencias, secuelas de tratamiento y desarrollo eventual de segundos tumores”*. En otra parte del Plan Formativo se mencionan más facetas sobre supervivencia, relacionadas fundamentalmente con la atención a la toxicidad y las secuelas físicas y psicológicas.

Sin embargo, no existen programas formativos postgrado consolidados sobre la problemática de esta población, ni están claramente definidos qué grupos profesionales deben ser receptores de esta formación y cuál debe ser su contenido.

La formación adecuada de los profesionales en relación con todas las facetas relacionadas con los LSC debe abordarse explícita y prospectivamente a nivel de pregrado, postgrado y formación continuada. La SEOM y otras sociedades científicas implicadas tienen la misión de sensibilizar a las autoridades educativas acerca de la inclusión de dicha formación específica en los programas de pregrado de forma general y en los programas MIR de las especialidades relacionadas con estos pacientes. Asimismo la SEOM debe incluir estos aspectos en sus actividades formativas periódicas y sensibilizar a los Grupos Cooperativos para que las prioricen en las suyas propias.

Las Guías Clínicas que se están elaborando dentro del PLAN INTEGRAL SEOM DE ATENCIÓN A LOS LARGOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER contribuirán a mejorar la formación continuada de los profesionales y a una mayor calidad del seguimiento de estas personas.

6. Es necesario diseñar herramientas de fácil comprensión para los pacientes y sus familiares y cuidadores que faciliten la vida diaria de los LSC.

Los supervivientes de cáncer atraviesan, tras la etapa de terapia oncológica “intensiva”, un periodo de transición en el que, a la vez que van disminuyendo las preocupaciones relacionadas con el pronóstico y el tratamiento, van apareciendo nuevas inquietudes sobre el seguimiento a largo plazo, el control de la toxicidad diferida, el manejo de las secuelas físicas y psicológicas, la rehabilitación y la promoción de la salud y de los hábitos saludables.

La SEOM ha elaborado el programa “Oncosaludable”, accesible a los pacientes y sus familiares a través de la página web: www.seom.org en la que se aporta información muy útil sobre los diversos aspectos de la vida de los pacientes oncológicos.

La información que requieren específicamente los largos supervivientes de cáncer debe ser diseñada por SEOM y otras sociedades científicas y asociaciones de pacientes y debe estar disponible en la web y en papel. Esta herramienta debe abordar de forma clara y fácil como llevar un estilo de vida que prevenga problemas relacionados con el tratamiento o las comorbilidades acompañantes y ayudar a identificar los problemas que necesiten atención sanitaria.

7. Es necesario crear un cuerpo de información a disposición de las autoridades sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales que faciliten a los LSC la vida diaria a nivel de prestaciones sanitarias y actividades sociales y laborales.

El incremento de la demanda en la atención sanitaria y no sanitaria por este gran colectivo de personas supone actualmente un auténtico reto para los profesionales y para la sociedad, porque los supervivientes de cáncer tienen más problemas médicos, más limitaciones funcionales, más problemas psicosociales y laborales y sienten con más frecuencia miedo por su salud que la población general.

Por tanto, se requiere la creación de un cuerpo de información, que debiera ser generado por la SEOM en colaboración con las Asociaciones de Pacientes, que se ponga a disposición de las Autoridades Sanitarias, los proveedores privados de servicios sanitarios y demás instituciones oficiales, que facilite a los largos supervivientes la atención sanitaria y las actividades socio-laborales en general.

8. Es necesario llevar a cabo una investigación abundante y de calidad en los aspectos socio-sanitarios que afectan a los LCS.

La Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud establece como una de sus siete líneas de actuación el impulso de la investigación. En España, gran parte de la financiación pública y privada de la investigación oncológica se centra en la biología del cáncer y en los ensayos clínicos. Sin embargo, el volumen de la investigación realizada sobre supervivientes al cáncer es muy inferior al de otras áreas de la Oncología.

Ni en la Red Temática de Investigación Cooperativa de Centros de Cáncer, ni en ninguno de los Grupos Cooperativos en Oncología se está desarrollando actualmente ningún proyecto sobre Largos Supervivientes de Cáncer. Esto contrasta con la situación que se vive en USA, donde a fecha de 1 de diciembre del 2011, el National Cancer Institute tenía 739 proyectos de investigación sobre supervivencia en cáncer en marcha, con una financiación de más de 243 millones de dólares (<http://fundedresearch.cancer.gov/>).

La SEOM debe sensibilizar al Fondo de Investigación Sanitaria, al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y a otras instituciones públicas y privadas para que financien proyectos que prioricen líneas de investigación en los aspectos socio-sanitarios de los Largos Supervivientes de Cáncer.

Asimismo, la SEOM debe sensibilizar a los oncólogos médicos y a otros especialistas, y a los Grupos Cooperativos para que investiguen activamente en este campo y contribuyan a la evidencia científica mediante la comunicación de los resultados en congresos y otras formas de difusión del conocimiento.

9. Es necesario crear un registro nacional de LCS.

En España, las cifras de cáncer no se pueden determinar con exactitud al no existir registros de tumores poblacionales en todas las Comunidades Autónomas ni un registro de tumores de ámbito nacional. Actualmente existen 13 **registros de tumores** poblacionales en varias Comunidades Autónomas y provincias, que en el año 2008, abarcaban a un total de 12.375.127 habitantes, lo que supone el 26.5% (28% en caso de cáncer infantil) de los 46.661.950 habitantes que constituían la población española.

En nuestro país tampoco se dispone de datos exactos sobre el total de supervivientes de cáncer pero, por extrapolación de los datos de Estados Unidos, se calcula que existen actualmente unas 1.500.000 personas (rango: 1.300.000-1.700.000) que han superado una patología oncológica. En el año 2012 se estima que se producirán en España un total de 208.268 casos nuevos de cáncer y habrá más de 100.000 nuevos supervivientes de cáncer.

La SEOM debe sensibilizar a los registros poblacionales de cáncer de nuestro país para que aborden específicamente esta cuestión, lo que permitirá conocer con mayor exactitud cuál es el número de largos supervivientes y sus características, lo que a su vez contribuirá a definir mejor las medidas necesarias para la atención adecuada de estas personas en los distintos ámbitos de su vida.

10. Es necesario evaluar periódicamente la eficacia de estas medidas.

Todas estas medidas requieren de una evaluación periódica. La Sección SEOM de Cuidados Continuos debiera encargarse de esta tarea.

SEOM

Sociedad Española
de Oncología Médica

www.seom.org