



Changing cancer care together

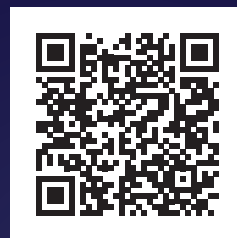
Resumen Ejecutivo

3^{er} informe del Comité Científico de All.Can Spain

Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

6 Recomendaciones de mejora para su abordaje





66

Tras el cáncer, reconstruir la vida personal y profesional no es automático. La reinserción real necesita comprensión, apoyo y espacios adaptados a esta nueva etapa.

Enric Barba

I. SOBRE ALL.CAN SPAIN

All.Can Spain, capítulo español de la plataforma internacional contra el cáncer All.Can, cuenta con el apoyo de instituciones, sociedades científicas y asociaciones de pacientes líderes en nuestro país en el ámbito del cáncer.

El capítulo español del All.Can tiene la vocación de **identificar y fomentar la implementación de propuestas concretas** que ayuden a **superar las ineficiencias** en el abordaje del cáncer, comenzando con aquellas que supongan **mayores beneficios** para una **atención coordinada y de calidad** para el paciente oncológico.

Para ello, los **Miembros Institucionales** de la plataforma se han constituido en un **Comité Científico** que, reconociendo los **grandes avances producidos** por el **Sistema Nacional de Salud** en los últimos años y décadas, han identificado una serie de **recomendaciones** que contribuirían de forma decisiva a una mejora de la experiencia de los **largos supervivientes de cáncer**.

Este informe cierra la **trilogía de estudios realizados por All.Can Spain**, que abordan **diversas etapas del circuito asistencial oncológico: desde la sospecha inicial de la enfermedad, el diagnóstico y el tratamiento**, hasta el abordaje de los largos supervivientes. Cada uno de estos informes ha sido elaborado bajo el principio fundamental de la plataforma: identificar ineficiencias en el sistema de atención, para, a partir de este diagnóstico, proponer recomendaciones que optimicen la experiencia de los pacientes en todas estas fases.



All.Can Spain cuenta, a la finalización del presente documento, con el apoyo de Bristol Myers Squibb, Amgen y Merck Sharp & Dohme.

Comité Científico

El **Comité Científico de All.Can Spain** está integrado, a la finalización del presente documento, por los siguientes Miembros Institucionales (por orden alfabético de la institución):

- **Dr. Rafael López**, presidente de la Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA) y jefe del Servicio de Oncología Médica del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela.
- **D. Antonio Blanes**, director de Servicios Técnicos del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF).
- **Dña. Guadalupe Fontán**, coordinadora del Instituto Español de Investigación Enfermera del Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGE).
- **Dr. Luis Paz-Ares**, miembro del Consejo de la Fundación para la Excelencia y la Calidad de la Oncología (Fundación ECO) y jefe del Servicio de Oncología Médica en el Hospital 12 de Octubre.
- **Dr. Mariano Provencio**, académico correspondiente de la Real Academia Nacional de Medicina (RANM) y jefe de Servicio de Oncología Médica del Hospital Puerta de Hierro.
- **Dra. Ana Rodríguez**, colaborador habitual de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), mérita y exdirectora de Estrategia y Proyectos del Institut Català d'Oncologia y del Institut Català de la Salut.
- **Dra. Fátima Santolaya**, responsable del Grupo de Trabajo de Cuidados paliativos y oncología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).

Por parte de los pacientes, el Comité Científico cuenta con los siguientes Miembros Institucionales:

- **D. Bernard Gaspar**, presidente de la Asociación Española de Afectados de Cáncer de Pulmón (AEACaP).
- **D. Roberto Saldaña**, director de Innovación y Participación Ciudadana de la Academia Europea de Pacientes EUPATI.
- **D. Enric Barba**, patient advocate de la Asociación Melanoma España.

II. CONTEXTO E INCIDENCIA DEL CÁNCER EN CIFRAS

En 2023, el **cáncer se posicionó como la primera causa de muerte en España**, superando por primera vez a las enfermedades del sistema circulatorio. Se estima que **para 2025 se diagnosticarán aproximadamente 296.103 nuevos casos** de cáncer, lo que representa un incremento del 3,3 % con respecto a 2024. Asimismo, se prevé que para 2050 la incidencia anual supere los 350.000 casos.

En 2025, se calcula que **1 de cada 20 españoles será un largo superviviente de cáncer**, poniendo en relieve la importancia de adaptar los sistemas sanitarios y sociales a esta realidad emergente, que plantea nuevos desafíos. Este documento recoge las principales conclusiones del informe elaborado por All.Can Spain, donde se identifican los **pilares de una atención integral, personalizada y centrada en la calidad de vida**, así como **propuestas concretas para avanzar** hacia un modelo de cuidado que mire **más allá del alta médica**.

INCIDENCIA DEL CÁNCER EN ESPAÑA

+0,2%

Aumento de las
muertes por
cáncer

237,8

Muertes por tumores
por cada 100.000
habitantes

26,6%

De todas las
defunciones

296.103

Nuevos casos de
cáncer diagnosticados
para **2025**



350.000

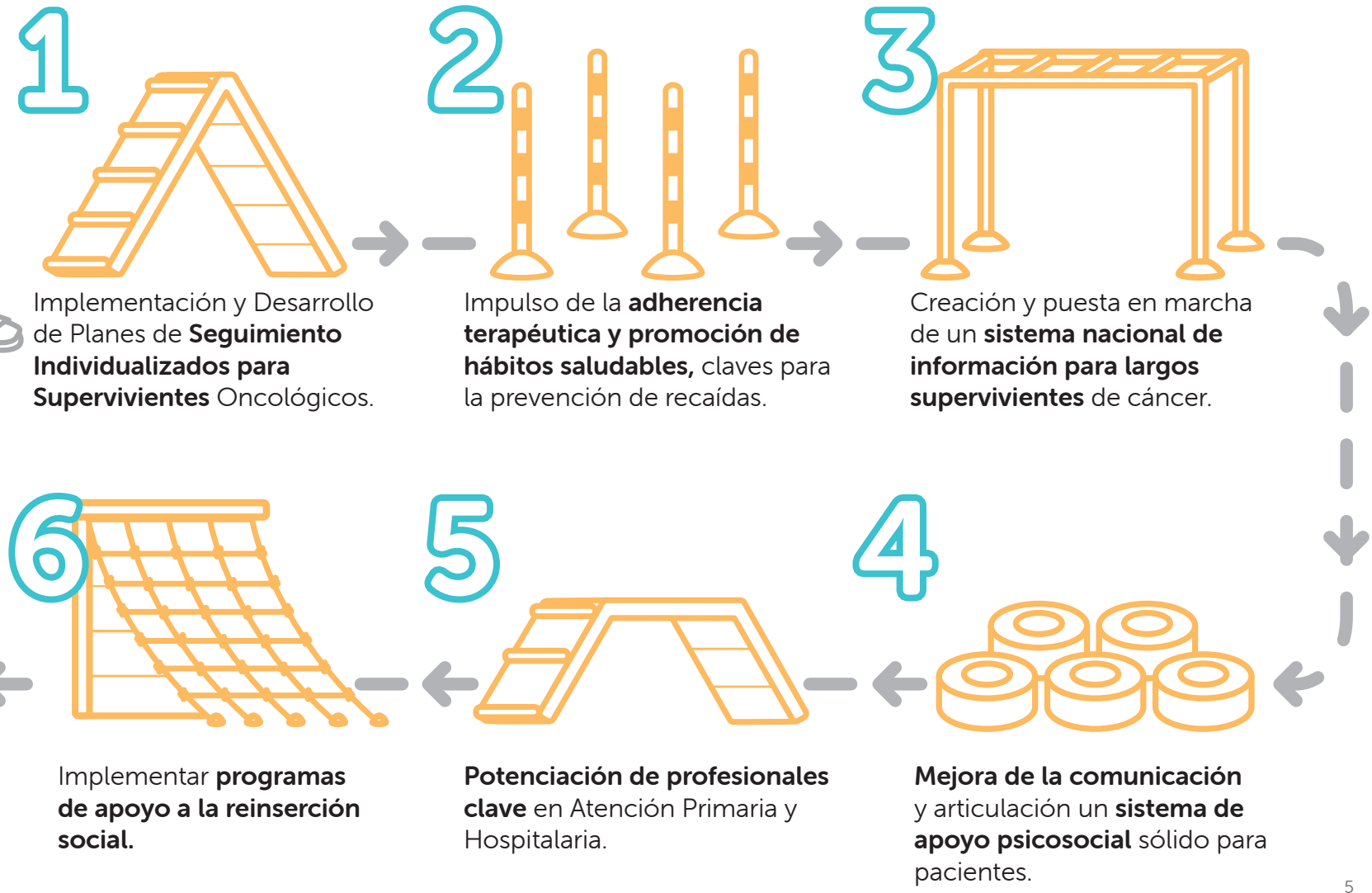
Nuevos casos de
cáncer diagnosticados
para **2050**

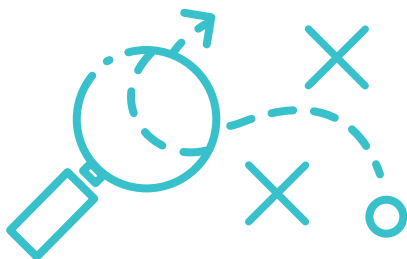
- **Definir mejor para cuidar mejor:** Tras una revisión bibliográfica, se ha adoptado una visión actualizada y humanizada del término “largo superviviente de cáncer”, entendiendo la supervivencia como un proceso que comienza desde el diagnóstico y puede durar toda la vida, incluyendo a quienes viven con la enfermedad en fases crónicas, con buena calidad de vida.
- **Un sistema que mire más allá del alta médica:** La atención oncológica debe extenderse más allá del alta médica, abordando los retos físicos, emocionales y sociales de los largos supervivientes, y corrigiendo las ineficiencias del seguimiento y acompañamiento a largo plazo.
- **Es tiempo de avanzar hacia un modelo integral y personalizado:** All.Can Spain propone la elaboración de un Plan Nacional para Largos Supervivientes de Cáncer que ofrezca una atención integral, personalizada y coordinada, incluyendo seguimiento individualizado, apoyo psicosocial y fomento de hábitos saludables.
- **Vivir con calidad:** porque hay mucha vida después del cáncer. Vivir con calidad tras el cáncer requiere apoyar la reinserción social y laboral, garantizar el derecho al olvido oncológico y avanzar hacia un modelo de atención centrado en la vida, no solo en la enfermedad.
- **Información para transformar:** la falta de datos específicos sobre largos supervivientes de cáncer limita la capacidad de mejora. Se propone crear un sistema nacional de información sobre largos supervivientes de cáncer, que permita diseñar políticas basadas en evidencia y hacer un seguimiento continuo, aprovechando tecnologías como apps, wearables y la IA.
- **Reforzar los pilares de la atención sanitaria:** Reforzar la enfermería, la Atención Primaria y la farmacia como pilares clave de una atención cercana y continua, apostando por la coordinación entre niveles asistenciales y nuevos modelos como la monitorización domiciliaria y hospitales de día.



6 Largos supervivientes de cáncer, una carrera de obstáculos

Recomendaciones de mejora para su abordaje





Desarrollar e implementar planes de seguimiento individualizados tras finalizar el tratamiento oncológico.

Para la detección precoz de recaídas, mejorando el pronóstico y las opciones terapéuticas.

La necesidad de elaborar planes de seguimiento individualizados para los pacientes tras finalizar su tratamiento oncológico es clave ya que constituyen una hoja de ruta crucial en la transición del paciente desde la fase de tratamiento activo hacia la supervivencia a largo plazo, tal como recogen los Objetivos 31 y 32 de la Estrategia en Cáncer del SNS.

Uno de los componentes fundamentales de estos planes es el seguimiento del paciente para la detección precoz de recaídas, con el fin de mejorar el pronóstico y las opciones de tratamiento. Para ello, busca también asegurar una vía rápida de reentrada al sistema sanitario ante la aparición de síntomas o sospechas, evitando retrasos en el acceso.

El rol de perfiles como médicos, enfermeras y farmacéuticos de continuidad asistencial y enfermeras gestoras de casos que estén familiarizados con el historial del paciente y, que puedan coordinar eficazmente la atención necesaria, es crucial para garantizar esta continuidad asistencial.



Es esencial el seguimiento de los largos supervivientes de cáncer para detección precoz de recaídas o la aparición de nuevos cánceres.

Establecer un modelo común para todo el SNS, institucionalizado y accesible a todos los pacientes es decisivo para mejorar la implementación de estos planes de seguimiento, recalando la trascendencia que tiene el establecer protocolos de seguimiento entre Atención Primaria y Hospitalaria.

Por último, estos planes deben de ser adaptables a cada paciente, atendiendo a cuestiones como la evolución de las secuelas del tratamiento o a las modificaciones sobre circunstancias personales. Por ello, es fundamental que se consideren herramientas dinámicas, sujetas a revisión y actualización continua, como la creación de un sistema nacional de vigilancia epidemiológica que cuantifique y caracterice a los largos supervivientes de cáncer en España.

2



Impulso de la adherencia terapéutica y promoción de hábitos saludables, claves para la prevención de recaídas.

Con el fin de reducir el riesgo de recaídas.

La promoción de hábitos saludables e implicación por parte del paciente en su tratamiento oncológico son aspectos claves a la hora de reducir el riesgo de desarrollar recaídas y mejorar la calidad de vida. Por ello es crucial fomentar un estilo de vida saludable, mantener la adherencia al tratamiento y adoptar medidas preventivas.

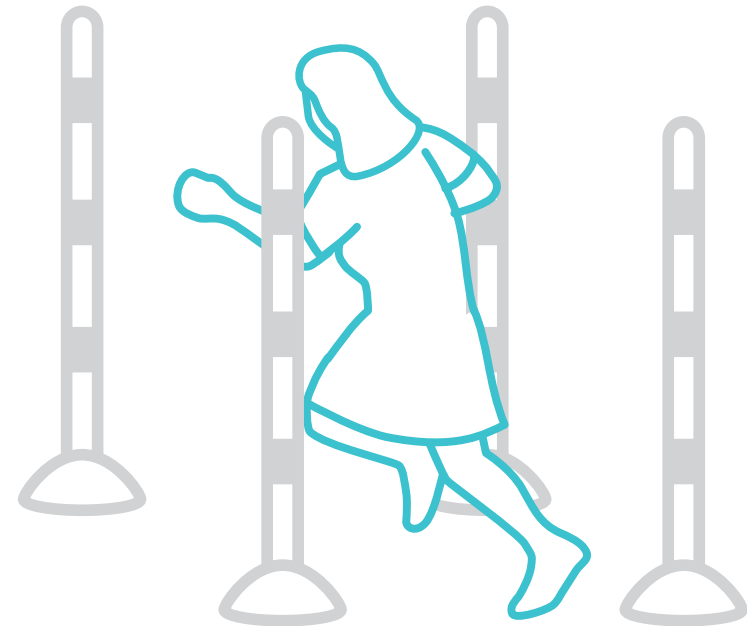
Para garantizar una mejor adherencia al tratamiento, las enfermeras gestoras de casos, las especialistas en el ámbito familiar y comunitario, la farmacia comunitaria y la Atención Primaria desempeñan un papel clave.

Entre el 30 % y el 50% de los cánceres podrían prevenirse mediante la reducción de factores de riesgo, como son el control del tabaquismo, mantener un peso saludable, la práctica de ejercicio físico, una alimentación saludable, limitar el consumo de alcohol o la participación en programas de detección precoz.

Otra de las prácticas claves para el impulso de la adherencia terapéutica es el uso de herramientas tecnológicas de digitalización, como la IA, la telemonitorización, las

66

Se estima que entre el 30 % y el 50 % de los cánceres podrían prevenirse mediante la reducción de factores de riesgo.



líneas telefónicas específicas de seguimiento y el uso de plataformas digitales como los MAP (Modelos de Atención Personalizada), ya que permiten un seguimiento estratificado y más participativo, facilitando la toma de decisiones compartida y una atención ajustada al nivel de riesgo y necesidades del largo superviviente.

3



Creación y puesta en marcha de un sistema nacional de información para largos supervivientes de cáncer.

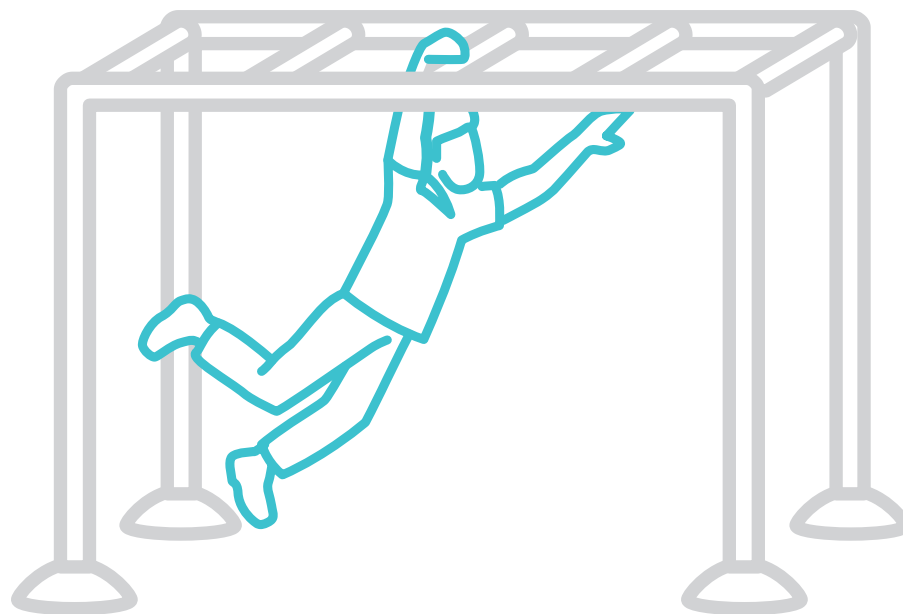
Esencial para el desarrollo de estrategias adaptadas a cada paciente.

Actualmente, solo se dispone de datos actualizados de supervivencia de cáncer para el 27% de la población española, limitando significativamente el conocimiento sobre la salud a largo plazo de los pacientes. En el ámbito nacional, se sigue sin contar con información epidemiológica precisa sobre el número total de supervivientes de cáncer ni su impacto en los diferentes ámbitos, como el laboral, psicológico y social.

La falta de información con respecto a las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del cáncer a largo plazo se trata de la principal barrera que motiva esta carencia de datos a gran escala. A su vez, los modelos actuales de seguimiento tampoco se han ido actualizando y presentan limitaciones a la hora de abordar estas necesidades. Como resultado, un gran porcentaje de largos supervivientes carecen de protocolos específicos de atención.

Por esto, es crucial contar con un sistema nacional de información sobre largos supervivientes de cáncer, que recoja y centralice en un registro la información detallada y anonimizada sobre los pacientes, con el fin de mejorar la planificación sanitaria, el seguimiento personalizado y la generación de modelos estadísticos.

La incorporación de herramientas digitales avanzadas y modelos de IA para el análisis de datos a este sistema, junto a la elaboración de Guías de Práctica Clínica (GPC)



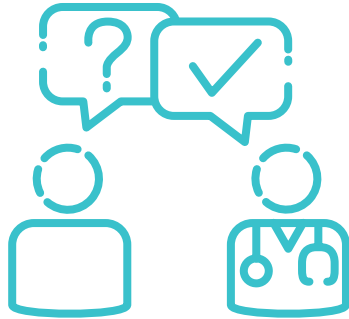
66

Existe una notable falta de datos específicos (tan solo existen datos actualizados de supervivencia de cáncer del 27% de la población española) y limitaciones en el conocimiento sobre su salud a largo plazo.

específicas sobre supervivencia oncológica, son clave para reducir la variabilidad en la atención y apoyar la toma de decisiones clínicas basadas en la evidencia.

Iniciativas como el registro específico para largos supervivientes de cáncer infantil en el Hospital Niño Jesús o el Observatorio del Superviviente de Cáncer demuestran los beneficios de contar con sistemas estructurados de seguimiento, contribuyendo a mejorar la atención personalizada y la calidad de vida de los supervivientes a largo plazo.

4



Mejora de la comunicación y articulación un sistema de apoyo psicosocial sólido para pacientes.

Con el fin de asegurar que los tratamientos y seguimientos se ajusten a las mejores prácticas clínicas.

La implementación de un enfoque multidisciplinar mediante el cual los profesionales puedan colaborar y garantizar una gestión más eficiente de las necesidades de los pacientes, es esencial para asegurar una atención integral y personalizada, permitiendo que los tratamientos y seguimientos se ajusten a las mejores prácticas clínicas.

Es fundamental reforzar una atención centrada en el paciente, promoviendo su participación activa y garantizar la educación sanitaria, el apoyo psicosocial y la accesibilidad a los servicios, con un modelo de atención coordinado y multidisciplinar.

La desinformación supone también un obstáculo, por lo que es crucial que los sistemas de apoyo psicosociales contemplen mecanismos que ofrezcan y faciliten el acceso a información contrastada científicamente.

Para la óptima coordinación y seguimiento del paciente oncológico, es esencial dotar de herramientas efectivas a los profesionales de Atención Primaria, implementando también procesos asistenciales integrados, optimizando la comunicación y eficiencia del seguimiento.



66

Resulta imprescindible dotar a los profesionales de la Atención Primaria con herramientas más efectivas que faciliten su labor en la coordinación y seguimiento.

5



Potenciación de profesionales clave en Atención Primaria y Hospitalaria.

Para garantizar una atención integral y de calidad a los supervivientes de cáncer.

Para garantizar una atención integral y de calidad, es crucial fomentar la colaboración entre los diferentes profesionales como enfermeras, médicos de Atención Primaria y farmacéuticos de Atención Primaria y Comunitarios.

EL rol de las enfermeras gestora de casos (EGC) es clave a la hora de prestar una atención continua a los pacientes oncológicos. Su participación ha demostrado ser determinante para coordinar el proceso asistencial de manera integral, gestionar los recursos disponibles, tramitar pruebas y asegurar la continuidad de la atención.

La integración de Atención Primaria en el seguimiento de los pacientes resulta fundamental, debido a que la atención a los largos supervivientes no debe solo recaer en el ámbito hospitalario, sino que se debe abordar de forma conjunta, incluyendo otros perfiles.

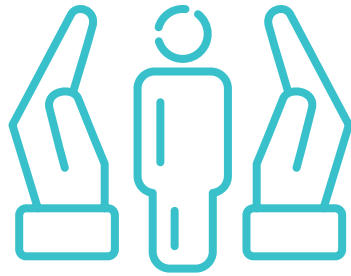
Otro de los elementos clave dentro de la red asistencial es la farmacia comunitaria, dado que, gracias a su capilaridad, accesibilidad y potencial, ofrece una atención personalizada en el entorno cotidiano del paciente.



66

La atención a los largos supervivientes no debe recaer únicamente en el ámbito hospitalario, sino que debe abordarse desde un enfoque multidisciplinar.

6



Implementar programas de apoyo a la reinserción social.

Para cubrir el impacto que deja el cáncer en todas las dimensiones.

El cáncer no solo afecta la salud física de quienes lo padecen, sino que también tiene un fuerte impacto en aspectos sociales, laborales y económicos, como la pérdida de capacidad productiva o las dificultades que enfrentan los largos supervivientes para recuperar su capacidad funcional.

Más del 20% de los supervivientes se encuentran en una situación de riesgo laboral, y el 37,7% de los que se encuentran desempleados, no reciben prestación por desempleo, enfatizando su vulnerabilidad económica. Con respecto al impacto económico que supone el cáncer a nivel nacional, la cifra asciende a 19.300 millones de euros anuales.

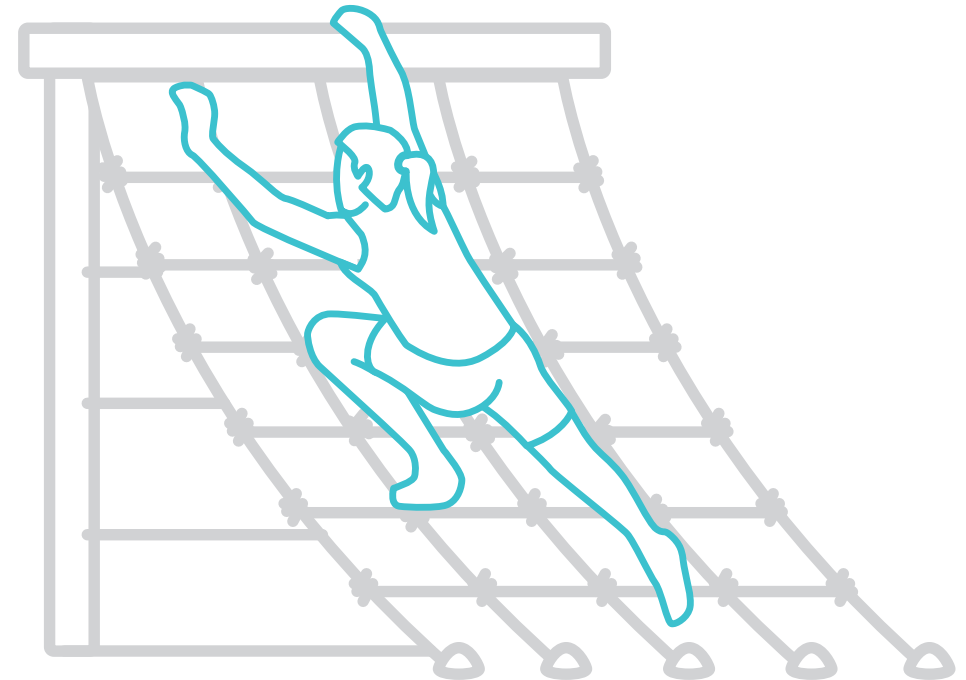
En la actualidad, el componente social sigue siendo un aspecto poco abordado, dejando de lado aspectos clave para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, como la reincorporación a la vida cotidiana, el apoyo emocional y en su adaptación social tras la enfermedad. Un avance que resaltar fue la aprobación del derecho al olvido oncológico lo cual que impide exigir el historial médico oncológico del paciente una vez transcurridos cinco años desde el fin del tratamiento radical sin recaídas.

El rol de los pacientes secundarios, como los familiares, es también fundamental, dado que asumen responsabilidades físicas y emocionales durante todo el proceso oncológico. Por ello, es esencial contar con programas de apoyos específicos dirigidos a este grupo.

66

A veces se olvida que detrás de cada paciente hay alguien que cuida, sostiene y también padece. Las personas cuidadoras necesitan ser vistas y apoyadas tanto como quienes atraviesan la enfermedad.

Bernard Gaspar



Esperamos que haya encontrado este informe como una iniciativa útil e inspiradora.

GRACIAS

www.all-can.org

@AllCanGroup

secretariat@all-can.org



Con la colaboración de:

