

Recomendaciones para que la atención de seguimiento a largo plazo (LTFU) sea considerada como el paso final de un tratamiento exitoso contra el cáncer

Basándose en los resultados del proyecto EU-CAYAS-NET, los conocimientos previos del IGHG, los proyectos anteriores de PanCare (PanCareSurFup, PanCareLIFE, PanCareFollowUp y PanCareSurPass) y las recomendaciones sobre modelos de atención, se desarrollaron recomendaciones para la implementación de un cuidado óptimo de seguimiento a largo plazo (LTFU) para los supervivientes de cáncer CAYA en Europa. Las recomendaciones se dividen en varios temas principales para ofrecer una visión clara de todos los aspectos necesarios para organizar y proporcionar el cuidado LTFU, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de los supervivientes.

Acceso a la atención de seguimiento a largo plazo (LTFU)

Todos los supervivientes de cáncer CAYA deben tener acceso a atención LTFU durante toda su vida para:

- Detectar de manera temprana los efectos tardíos,
- Gestionar adecuadamente los efectos tardíos o las consecuencias generales del tratamiento contra el cáncer, y
- Proporcionar orientación en la vida, afrontando las consecuencias físicas, psicológicas y sociales del tratamiento contra el cáncer.

El umbral para visitar la clínica de LTFU debe ser lo más bajo posible para garantizar que los supervivientes no se pierdan en el seguimiento.

El acceso a las clínicas de atención LTFU debe ser fácil y sin barreras para todos los supervivientes de cáncer CAYA.

La atención LTFU debe ser gratuita para el superviviente, por ejemplo, cubierta por el seguro de salud.

Organización de la atención

- Una clínica dedicada a la atención LTFU es el entorno preferido para recibir esta atención:
 - Este centro debe estar estrechamente vinculado al centro donde se llevó a cabo el tratamiento contra el cáncer.
 - El centro debe ofrecer enlaces con otros proveedores de atención médica para consultas si es necesario.
- Se debe construir infraestructura dedicada en torno a la organización de la atención LTFU para:
 - Asegurar una adecuada admisión y derivación de los supervivientes y monitorear las necesidades de atención LTFU.
 - Supervisar las necesidades generales de cada superviviente mediante herramientas digitales, historiales de tratamiento y planes de atención para la supervivencia.

- La atención LTFU debe basarse en guías clínicas para crear un estándar de atención:
 - Las guías de PanCare e IGHG ofrecen orientación para el monitoreo y la gestión de los efectos tardíos.
 - Las guías se basan en las últimas investigaciones y el consenso de expertos, ofreciendo recomendaciones claras sobre cuándo y cómo monitorear a los supervivientes de cáncer CAYA.
- La atención de seguimiento a largo plazo debe ser multidisciplinaria:
 - Las consultas multidisciplinarias conjuntas y una visita única ayudan a minimizar la carga tanto para el superviviente como para los proveedores de atención médica.
- La atención de seguimiento a largo plazo debe tener un enfoque holístico que cubra todos los aspectos de la vida:
 - Este apoyo debe incluir todos los aspectos de la calidad de vida, como la salud mental y la atención psicosocial, el asesoramiento sobre estilo de vida y el apoyo en la carrera y la educación.
- Los supervivientes de cáncer CAYA y sus cuidadores deben ser informados de manera proactiva sobre los efectos tardíos y la atención de seguimiento a largo plazo disponible.
 - Los folletos informativos de PanCare en lenguaje sencillo pueden ayudar a informar a los supervivientes y a los profesionales de la salud no especializados sobre los efectos tardíos del tratamiento contra el cáncer y las necesidades de atención de seguimiento a largo plazo.

Atención personalizada

- La atención de seguimiento a largo plazo debe ser una asociación entre el profesional de la salud y el superviviente:
 - Una relación fortalecida entre los profesionales de la salud y los supervivientes aumenta la confianza mutua, la apertura y la adherencia.
- Los supervivientes deben estar involucrados en su propia atención de seguimiento a largo plazo:
 - Deben ser empoderados para comunicar sus necesidades al especialista en atención médica.
- Los profesionales de la salud involucrados deben proporcionar atención de seguimiento a largo plazo basada en la historia clínica y un plan de atención individual basado en guías clínicas. Esto incluye:
 - La provisión de un Resumen del Tratamiento,¹
 - La implementación de un Plan de Atención para la Supervivencia,² y
 - El uso opcional del Pasaporte de Supervivencia (SurPass).³

1

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/treatment-summary-template/>

2

<https://www.pancare.eu/pancarefollowup-care-intervention-replication-manual/survivorship-care-plan-template/>

³ <https://www.pancaresurpass.eu/>

- La atención personalizada de seguimiento a largo plazo debe centrarse en las necesidades y preferencias individuales de los supervivientes en todos los aspectos de su vida:
 - En la comunicación con el superviviente y/o los cuidadores, esto también debe reflejarse. Ser transparente sobre los efectos tardíos y la necesidad de un manejo continuo de la salud ayuda a los supervivientes a adaptarse a la nueva realidad de la vida.
- La transición de la atención pediátrica a la atención para adultos y del seguimiento al seguimiento a largo plazo debe ser facilitada, y los supervivientes y sus cuidadores deben recibir orientación en el nuevo sistema de atención.

Colaboración, representación y mejora

- La colaboración entre todas las partes interesadas (por ejemplo, profesionales de la salud, supervivientes de cáncer CAYA y cuidadores, organizaciones de pacientes, redes e investigadores) es esencial para organizar e implementar una atención de seguimiento a largo plazo óptima:
 - Las clínicas de atención LTFU deben fomentar la colaboración (inter)nacional para intercambiar conocimientos y desarrollar aún más el sector.
- Defender la necesidad de atención de seguimiento a largo plazo y crear conciencia general son pasos importantes para establecer una base para la implementación de estas atenciones:
 - Promover la importancia de una atención personalizada de seguimiento a largo plazo.
- Los profesionales de la salud deben ser formados exhaustivamente para proporcionar atención de seguimiento a largo plazo:
 - La atención de seguimiento a largo plazo debe ser reconocida como una especialización.
 - Los profesionales de la salud involucrados en el seguimiento a largo plazo deben tener la capacidad de mantenerse actualizados con las últimas guías y conocimientos.
 - Los profesionales de la salud deben tener la oportunidad de participar activamente en redes internacionales para el intercambio de conocimientos.

Sistema de apoyo para supervivientes de cáncer CAYA y sus cuidadores

- El apoyo entre iguales (peer-to-peer) tanto para los cuidadores como para los supervivientes es esencial para ayudar a afrontar la vida después del cáncer:
 - El apoyo entre iguales debe ser profesionalizado con recursos, formación y capacidades (por ejemplo, talleres para cuidadores).
 - El apoyo entre iguales fomenta un sentido de pertenencia, reduce la sensación de soledad, mejora el bienestar mental y ayuda a afrontar la experiencia del cáncer y sus efectos tardíos.