

# RESPUESTAS A LAS PREGUNTAS DE LOS PACIENTES

A continuación, se recopilan las respuestas de las preguntas que nos han enviado pacientes y familiares que conviven con el cáncer de vejiga. Para facilitar su consulta, se han organizado en tres bloques temáticos, correspondientes a las distintas etapas del proceso asistencial por las que pueden atravesar los pacientes.

Este documento tiene una finalidad informativa y divulgativa, pero **no sustituye la valoración individualizada de un equipo médico**. Cada caso debe ser valorado por los profesionales sanitarios responsables del paciente.

## Índice:

|                                                                                                                                              |          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| <b>BLOQUE 1. Manejo de la enfermedad localizada</b>                                                                                          | <b>4</b> |
| <b>Preguntas generales del bloque</b>                                                                                                        | <b>4</b> |
| ¿Qué opciones de tratamiento existen cuando la enfermedad progresa o deja de responder a terapias como el BCG?                               | 4        |
| ¿Qué opciones quedan cuando se han probado varios tratamientos intravesicales (BCG, gemcitabina, mitomicina) y el tumor sigue reapareciendo? | 4        |
| <b>Evolución y recurrencias del tumor</b>                                                                                                    | <b>4</b> |
| 1. ¿Es habitual que el cáncer de vejiga reaparezca varias veces a lo largo de los años, incluso después de largos periodos sin enfermedad?   | 4        |
| 2. ¿Qué significa que un tumor cambie de bajo grado a alto grado con el tiempo y cómo afecta al tratamiento?                                 | 4        |
| 3. En pacientes con muchas recaídas, ¿cómo se valora el riesgo y qué se puede esperar a largo plazo?                                         | 4        |
| 4. ¿Por qué a veces parece que solo se tratan los tumores visibles y no otros factores que pueden influir en la enfermedad?                  | 5        |
| <b>Tratamiento con BCG y decisiones terapéuticas</b>                                                                                         | <b>5</b> |
| 5. ¿Qué es el BCG, para qué sirve y durante cuánto tiempo puede ser eficaz?                                                                  | 5        |
| 6. ¿Cuándo se considera que el BCG ha dejado de funcionar y que hay que cambiar de estrategia?                                               | 5        |
| 7. ¿Qué opciones existen cuando el cáncer reaparece después de haber recibido varios tratamientos con BCG?                                   | 5        |
| 8. ¿Cómo se decide el siguiente paso cuando un paciente lleva años con recaídas repetidas?                                                   | 5        |
| <b>Seguimiento y control de la enfermedad</b>                                                                                                | <b>6</b> |

|                                                                                                                                                                           |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| 9. ¿Con qué frecuencia deben hacerse revisiones los pacientes que han tenido varias recaídas? .....                                                                       | 6 |
| 10. ¿Qué factores del historial del paciente (número de recaídas, grado del tumor, tiempo entre ellas) influyen más en las decisiones de tratamiento? .....               | 6 |
| 11. ¿Qué síntomas o señales deben hacer que un paciente consulte antes de su revisión programada? .....                                                                   | 6 |
| 12. ¿Se podría mejorar la detección precoz del cáncer de vejiga prestando más atención a los síntomas iniciales en lugar de confundirlos con infecciones urinarias? ..... | 6 |

## **BLOQUE 2. Riesgos asociados a la cirugía de extirpación de la vejiga y alternativas de derivación urinaria .....**

### **¿Cuándo y por qué operar? .....**

|                                                                                                                                            |   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| 13. ¿En qué momento se plantea la extirpación de la vejiga (cistectomía) y qué factores se tienen en cuenta para tomar esa decisión? ..... | 7 |
| 14. ¿Por qué en algunos casos es necesario quitar la vejiga incluso cuando el tumor no ha invadido el músculo? .....                       | 7 |
| 15. ¿Existe alguna alternativa a la cirugía radical o algo que se pueda hacer antes para intentar evitarla? .....                          | 7 |

### **Opciones de derivación urinaria .....**

|                                                                                                                                             |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| 16. ¿Qué opciones existen una vez extirpada la vejiga para que la orina pueda salir del cuerpo? .....                                       | 7 |
| 17. ¿Cómo se decide entre una neovejiga, una urostomía (bolsa externa) u otras alternativas, y qué factores influyen en esa elección? ..... | 8 |
| 18. ¿Qué diferencias hay en el día a día entre las distintas opciones de derivación urinaria? .....                                         | 8 |

### **Calidad de vida y adaptación .....**

|                                                                                                                                                   |   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| 19. ¿Qué dificultades pueden aparecer en la vida cotidiana tras la cirugía (continencia, uso de bolsa, autonomía) y cómo se pueden manejar? ..... | 8 |
| 20. ¿Cómo se puede mejorar la adaptación a una neovejiga o urostomía en el día a día? .....                                                       | 8 |

### **Riesgos, recuperación y acompañamiento .....**

|                                                                                                                  |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|
| 21. ¿Cuáles son los principales riesgos y complicaciones de la cirugía y cómo se pueden prevenir o tratar? ..... | 8 |
| 22. ¿Qué papel tienen la rehabilitación y los cuidados posteriores en la recuperación? .....                     | 9 |
| 23. ¿Cómo se acompaña al paciente que tiene miedo a la cirugía o al postoperatorio? .....                        | 9 |

## **BLOQUE 3. Enfermedad avanzada y enfoques disponibles .....**

### **Opciones de tratamiento en enfermedad avanzada .....**

|                                                                                                                                                       |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 24. ¿Qué alternativas hay cuando la quimioterapia con platino no es posible o ha dejado de ser eficaz? .....                                          | 9  |
| 25. ¿Cómo han evolucionado en los últimos años los tratamientos disponibles para el cáncer de vejiga avanzado (inmunoterapia, nuevos fármacos)? ..... | 10 |

|                                                                                                                     |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Pronóstico y evolución a largo plazo.....</b>                                                                    | <b>10</b> |
| 26. ¿Qué se puede esperar a largo plazo cuando se convive con un cáncer de vejiga recurrente o avanzado? .....      | 10        |
| 27. ¿Cómo se controla y maneja la enfermedad cuando no es posible eliminarla completamente? .....                   | 10        |
| <b>Bienestar emocional y calidad de vida .....</b>                                                                  | <b>10</b> |
| 28. ¿Cómo afecta emocionalmente convivir durante años con una enfermedad que aparece y reaparece? .....             | 10        |
| 29. ¿Cómo gestionar el miedo constante a la recaída y la incertidumbre sobre el futuro? .....                       | 10        |
| 30. ¿Qué impacto tiene la enfermedad en el entorno familiar y cómo puede el paciente y su familia afrontarlo? ..... | 11        |
| 31. ¿Qué recursos o apoyos existen para acompañar al paciente y a su entorno a lo largo del proceso? .....          | 11        |
| <b>GLOSARIO DE TÉRMINOS.....</b>                                                                                    | <b>11</b> |

## **BLOQUE 1. Manejo de la enfermedad localizada**

### **Preguntas generales del bloque**

**¿Qué opciones de tratamiento existen cuando la enfermedad progresa o deja de responder a terapias como el BCG?**

Respuesta: Cuando el tumor es refractario a la BCG —especialmente si es de alto grado— la opción principal y más respaldada es la cistectomía radical. En pacientes seleccionados y en el momento adecuado, la cistectomía radical puede ofrecer una alta probabilidad de control o curación de la enfermedad. Se explicó que existen alternativas intravesicales (como gemcitabina con docetaxel), pero con menor evidencia. La elección depende del patrón de fracaso frente a la BCG y se decide en el comité multidisciplinar.

**¿Qué opciones quedan cuando se han probado varios tratamientos intravesicales (BCG, gemcitabina, mitomicina) y el tumor sigue reapareciendo?**

Respuesta: Tras múltiples fracasos de tratamientos intravesicales, la cistectomía radical es la alternativa con mayor base oncológica. También se mencionaron técnicas como el EMDA (electromoción con mitomicina) como alternativas antes de llegar a la cirugía, aunque con resultados variables. La decisión final se individualiza en función del tipo de recaída, el estado general del paciente y sus preferencias.

### **Evolución y recurrencias del tumor**

**1. ¿Es habitual que el cáncer de vejiga reaparezca varias veces a lo largo de los años, incluso después de largos periodos sin enfermedad?**

Respuesta: Sí, la recurrencia es muy frecuente en el cáncer de vejiga no músculo invasivo. Se subrayó que recurrencia no es lo mismo que progresión: un tumor puede volver repetidamente sin que eso implique peor pronóstico ni llegar necesariamente a la extirpación de la vejiga. Los tumores de bajo grado incluso tienden a recidivar más que los de alto grado, aunque estos últimos tienen mayor riesgo de progresar. Lo determinante es si el tumor avanza a capas más profundas de la pared vesical que es lo que se denomina progresión e implica un peor pronóstico y un manejo diferente.

**2. ¿Qué significa que un tumor cambie de bajo grado a alto grado con el tiempo y cómo afecta al tratamiento?**

Respuesta: Un tumor de bajo grado presenta células parecidas a las normales y con escasa capacidad reproductiva; uno de alto grado muestra células muy alteradas y más agresivas. El cambio de grado en una recurrencia implica dos consecuencias: puede ser necesario añadir un tratamiento complementario (como la BCG) y el seguimiento pasa a ser más estrecho. Cada recurrencia debe ser analizada de nuevo por el anatomopatólogo, ya que el grado puede cambiar respecto al tumor anterior.

**3. En pacientes con muchas recaídas, ¿cómo se valora el riesgo y qué se puede esperar a largo plazo?**

Respuesta: El riesgo se valora con los mismos parámetros del tumor inicial: estadio, grado, tamaño, número de lesiones y localización. Si un paciente que venía de bajo grado presenta una recurrencia de alto grado o que ya invade el revestimiento profundo de la vejiga, la conducta cambia por completo. El comportamiento con el tiempo —frecuencia de recidivas y cambio en las características— también orienta las decisiones. Se destacó que existen biomarcadores en investigación que en 5-10 años podrían mejorar este seguimiento.

**4. ¿Por qué a veces parece que solo se tratan los tumores visibles y no otros factores que pueden influir en la enfermedad?**

Respuesta: Esta pregunta fue abordada en relación con el tabaco: se insistió en que no tiene sentido extirpar el tumor y que el paciente siga fumando, ya que el tabaco es el principal factor de riesgo y continúa dañando las células vesicales. Se enfatizó que el tratamiento tiene que ir acompañado del abandono del hábito tabáquico y de la eliminación de otros tóxicos que se excretan por la orina y actúan sobre la pared de la vejiga.

**Tratamiento con BCG y decisiones terapéuticas**

**5. ¿Qué es el BCG, para qué sirve y durante cuánto tiempo puede ser eficaz?**

Respuesta: La BCG es el bacilo de la tuberculosis atenuado que, instilado directamente en la vejiga, provoca una respuesta de nuestro sistema inmune a nivel local que elimina células tumorales microscópicas y previene la recurrencia y la progresión. No tiene por objeto provocar tuberculosis y no la produce en la grandísima mayoría de los casos. Es considerada el mejor tratamiento disponible para tumores no músculo invasivos de alto grado. Su eficacia puede mantenerse durante años, pero depende del tipo y grado del tumor y de la respuesta de cada paciente.

**6. ¿Cuándo se considera que la BCG ha dejado de funcionar y que hay que cambiar de estrategia?**

Respuesta: Se explicó que el fracaso de la BCG se valora según el momento en que se produce: si la recurrencia ocurre durante el tratamiento de mantenimiento, en el primer año o pasados dos años. Un fracaso precoz (antes del año) indica mayor refractariedad y hace más urgente replantear la estrategia. En general, cuando el tumor de alto grado reaparece tras dos ciclos completos de BCG se considera fracaso y se discute en comité la siguiente opción.

**7. ¿Qué opciones existen cuando el cáncer reaparece después de haber recibido varios tratamientos con BCG?**

Respuesta: La primera opción ante un tumor de alto riesgo refractario a BCG es la cistectomía radical, que en este estadio puede curar al 90% de los pacientes. Como alternativas se mencionaron tratamientos intravesicales como gemcitabina con docetaxel o dispositivos de liberación controlada. Sin embargo, se advirtió que retrasar la cistectomía cuando está indicada reduce las posibilidades de curación.

**8. ¿Cómo se decide el siguiente paso cuando un paciente lleva años con recaídas repetidas?**

Respuesta: La decisión se toma de forma conjunta en el comité multidisciplinar, valorando el grado y estadio de cada nueva recurrencia, el comportamiento del tumor con el tiempo y el estado y preferencias del paciente. Se subrayó que cada recurrencia es un nuevo inicio que puede cambiar toda la estrategia, y que el anatomopatólogo juega un papel central al analizar las características de cada nueva muestra.

## **Seguimiento y control de la enfermedad**

### **9. ¿Con qué frecuencia deben hacerse revisiones los pacientes que han tenido varias recaídas?**

**Respuesta:** Al inicio las revisiones son más frecuentes (cistoscopias cada 3-6 meses) y se espacian si no aparecen nuevas lesiones. En tumores de bajo riesgo puede llegarse al alta tras 5 años sin recurrencia; en los de alto riesgo el seguimiento es indefinido. Se recalcó que no debe saltarse ninguna revisión y que ante cualquier síntoma entre citas —especialmente hematuria— hay que acudir sin esperar.

### **10. ¿Qué factores del historial del paciente (número de recaídas, grado del tumor, tiempo entre ellas) influyen más en las decisiones de tratamiento?**

**Respuesta:** Los factores más determinantes son el grado de diferenciación celular (bajo o alto), el estadio de invasión de la pared vesical, el tamaño, el número de lesiones y su localización. El comportamiento a lo largo del tiempo —frecuencia de recidivas y cambios en las características del tumor— también es clave. Se explicó que, si un paciente de bajo grado desarrolla de pronto un tumor de alto grado, toda la estrategia cambia, incluyendo el seguimiento y la necesidad de tratamiento adyuvante.

### **11. ¿Qué síntomas o señales deben hacer que un paciente consulte antes de su revisión programada?**

**Respuesta:** El síntoma más importante es la hematuria (sangre en la orina), visible o no. También son señales de alarma las molestias al orinar o cualquier cambio percibido como inhabitual. Se coincidió en que ante cualquiera de estos síntomas entre revisiones hay que acudir de inmediato sin esperar a la próxima cita.

### **12. ¿Se podría mejorar la detección precoz del cáncer de vejiga prestando más atención a los síntomas iniciales en lugar de confundirlos con infecciones urinarias?**

**Respuesta:** Sí, fue uno de los temas más debatidos. Varios pacientes relataron diagnósticos tardíos precisamente por este motivo. Se recalcó que cualquier hematuria —aunque haya infección asociada— debe ser evaluada por un urólogo de forma preferente, especialmente en mayores de 60 años con historial de tabaquismo. Se señaló la necesidad de reforzar la formación en atención primaria y que el propio paciente sea proactivo si los síntomas persisten o reaparecen.

#### **Ideas Clave Bloque 1:**

- ✓ Recurrencia no es lo mismo que progresión: un tumor puede volver varias veces sin que ello suponga necesariamente una situación grave.
- ✓ La BCG es el mejor tratamiento disponible para tumores de alto grado no músculo invasivos, pero cuando falla, actuar a tiempo es clave para garantizar la curación.
- ✓ El seguimiento periódico es imprescindible y nunca debe interrumpirse. Cualquier sangre en la orina entre revisiones es motivo de consulta inmediata.
- ✓ El abandono del tabaco es parte del tratamiento: continuar fumando daña activamente la vejiga y reduce la eficacia de las terapias.

## **BLOQUE 2. Riesgos asociados a la cirugía de extirpación de la vejiga y alternativas de derivación urinaria**

### **¿Cuándo y por qué operar?**

#### **13. ¿En qué momento se plantea la extirpación de la vejiga (cistectomía) y qué factores se tienen en cuenta para tomar esa decisión?**

Respuesta: La cistectomía se plantea principalmente en tumores músculo invasivos, en tumores no músculo invasivos de alto grado refractarios a BCG, o cuando existe un sufrimiento vesical importante. Se insistió en que no debe demonizarse: cuando está indicada es la alternativa con mayor base oncológica. La decisión siempre debe emanar del comité multidisciplinar, explicando al paciente todos los pros y contras.

#### **14. ¿Por qué en algunos casos es necesario quitar la vejiga incluso cuando el tumor no ha invadido el músculo?**

Respuesta: Porque en tumores de alto grado refractarios a BCG existe un riesgo elevado y progresivo de que la enfermedad avance al músculo y ya no pueda curarse con la misma efectividad. Una cistectomía en estadio T1 BCG-refractario puede curar al 90% de los pacientes; si se espera a que el tumor invade el músculo, ese porcentaje disminuye considerablemente según la profundidad. Por eso el momento de la cirugía es crítico.

#### **15. ¿Existe alguna alternativa a la cirugía radical o algo que se pueda hacer antes para intentar evitarla?**

Respuesta: Sí. La principal alternativa establecida es la triple terapia o preservación vesical: resección endoscópica radical del tumor más quimioterapia más radioterapia. Los resultados oncológicos son comparables a los de la cistectomía en pacientes bien seleccionados. Sin embargo, un 15% de los pacientes acaba necesitando la cistectomía por sufrimiento funcional de la vejiga a largo plazo. Se subrayó que esta opción está infrutilizada y que la elección debe hacerse siempre en comité.

### **Opciones de derivación urinaria**

#### **16. ¿Qué opciones existen una vez extirpada la vejiga para que la orina pueda salir del cuerpo?**

Respuesta: Existen tres derivaciones principales. La ureterostomía cutánea (uréteres conectados directamente a la piel) es poco frecuente hoy en día. El conducto ileal o estoma es la más habitual: un segmento corto de intestino une los uréteres con una abertura en la pared abdominal, a la que se conecta una bolsa externa. La neovejiga ortotópica usa un segmento más largo de intestino, reconstruido en forma esférica y conectado a la uretra, ubicado en la localización teórica de la vejiga extirpada, permitiendo orinar de forma más natural si bien en ocasiones precisa de auto sondajes.

**17. ¿Cómo se decide entre una neovejiga, una urostomía (bolsa externa) u otras alternativas, y qué factores influyen en esa elección?**

Respuesta: Se explicó que la decisión debe tomarse con el paciente, con tiempo y con información completa sobre pros y contras de cada opción. Hay factores que excluyen la neovejiga (tumor en la uretra, ciertos factores de riesgo). Cuando ambas son válidas, influyen la imagen corporal, la tolerancia a posibles complicaciones (incontinencia, necesidad de autosondaje) y las preferencias del paciente. Una vez realizado un estoma permanente, ya no es posible reconvertirlo en neovejiga.

**18. ¿Qué diferencias hay en el día a día entre las distintas opciones de derivación urinaria?**

Respuesta: Con el estoma el paciente lleva una bolsa externa que se vacía cuando se llena, sin horario fijo de micción. Con la neovejiga no hay bolsa visible, pero la persona suele necesitar seguir un horario regular para vaciar la neovejiga (cada 2-3 horas mediante prensa abdominal) porque no percibe el deseo de orinar; un 10-15% acaba necesitando autosondaje. Las alteraciones de la función sexual no dependen del tipo de derivación sino de los nervios preservados durante la cirugía.

## **Calidad de vida y adaptación**

**19. ¿Qué dificultades pueden aparecer en la vida cotidiana tras la cirugía (continencia, uso de bolsa, autonomía) y cómo se pueden manejar?**

Respuesta: Las principales dificultades son fugas del estoma, incontinencia en neovejiga (más frecuente en mujeres), pérdida de autonomía temporal y cambios en la sexualidad. Los pacientes de la jornada compartieron que el uso de tiras adhesivas de refuerzo ('doble piel') redujo drásticamente las fugas. La enfermera estomaterapeuta es clave para personalizar el manejo. La rehabilitación de suelo pélvico, la fisioterapia respiratoria y los programas de ejercicio adaptado ayudan a recuperar la autonomía.

**20. ¿Cómo se puede mejorar la adaptación a una neovejiga o urostomía en el día a día?**

Respuesta: Se insistió en que la clave es la preparación previa a la cirugía: conocer bien la opción elegida, aprender ejercicios de suelo pélvico antes de la intervención y entender cómo funcionará la nueva derivación facilita mucho la recuperación. La marcación preoperatoria del estoma en distintas posturas es fundamental para evitar fugas. También se resaltó el contacto con otros pacientes a través de asociaciones como una herramienta de apoyo muy valorada.

## **Riesgos, recuperación y acompañamiento**

**21. ¿Cuáles son los principales riesgos y complicaciones de la cirugía y cómo se pueden prevenir o tratar?**

Respuesta: Se explicó que las complicaciones comunes a ambas derivaciones incluyen problemas en las anastomosis (uniones quirúrgicas entre uréteres e intestino). En la neovejiga existe riesgo de incontinencia, necesidad de autosondaje y complicaciones metabólicas si la vejiga no se vacía correctamente (el intestino absorbe la orina). La



alteración de la función sexual depende de la técnica quirúrgica. Los protocolos ERAS y la prehabilitación reducen significativamente las complicaciones postoperatorias.

## **22. ¿Qué papel tienen la rehabilitación y los cuidados posteriores en la recuperación?**

Respuesta: Se subrayó que idealmente el paciente debería comenzar la rehabilitación al menos un mes antes de la cirugía para mejorar su condición física, función respiratoria y conciencia del suelo pélvico. Tras la cirugía, la rehabilitación se centra en fisioterapia respiratoria, ejercicios de suelo pélvico, recuperación de la masa muscular y manejo del dolor. Aprenderlo antes de la operación acelera mucho la recuperación posterior.

## **23. ¿Cómo se acompaña al paciente que tiene miedo a la cirugía o al postoperatorio?**

Respuesta: Se insistió en la importancia de afrontar la decisión con información, acompañamiento y apoyo profesional, entendiendo que no actuar también puede tener consecuencias. Se expusieron ejemplos reales de pacientes que llevan años con estoma o neovejiga y mantienen una buena calidad de vida. Se enfatizó que no se debe invalidar lo que siente el paciente y que la educación anticipada —explicar lo que ocurrirá en el postoperatorio— reduce mucho la ansiedad. El contacto con otros pacientes que ya han pasado por la misma cirugía también se valoró positivamente.

### **Ideas Clave Bloque 2:**

- ✓ La cistectomía, cuando está indicada, es la opción con mayor probabilidad de curación. No debe aplazarse innecesariamente: el momento de la cirugía es determinante.
- ✓ Existen tres tipos de derivación urinaria. La decisión entre estoma y neovejiga debe tomarse con tiempo, información y teniendo en cuenta las preferencias y circunstancias de cada paciente.
- ✓ La preparación antes de la cirugía (prehabilitación, ejercicios de suelo pélvico, educación anticipada) reduce las complicaciones y acelera la recuperación.
- ✓ La enfermera estomaterapeuta y el equipo rehabilitador son aliados fundamentales en la adaptación a la nueva situación. El contacto con otros pacientes también ayuda mucho.

## **BLOQUE 3. Enfermedad avanzada y enfoques disponibles**

### **Opciones de tratamiento en enfermedad avanzada**

## **24. ¿Qué alternativas hay cuando la quimioterapia con platino no es posible o ha dejado de ser eficaz?**

Respuesta: Se explicó que cuando la quimioterapia con cisplatino no es posible o ha fracasado, las principales alternativas son los inhibidores de puntos de control inmunológico (inmunoterapia: atezolizumab, pembrolizumab) en monoterapia o combinados con otros fármacos. Más recientemente la combinación enfortumab vedotin + pembrolizumab —un anticuerpo conjugado con quimioterapia más inmunoterapia— ha demostrado duplicar el tiempo de control de la enfermedad y está financiada por la Seguridad Social desde el 1 de abril de 2026.

**25. ¿Cómo han evolucionado en los últimos años los tratamientos disponibles para el cáncer de vejiga avanzado (inmunoterapia, nuevos fármacos)?**

Respuesta: El campo estuvo casi 30 años sin avances relevantes. En los últimos 8-10 años llegaron los inhibidores de puntos de control inmunológico (inmunoterapia), que en un subgrupo de pacientes producen respuestas muy duraderas. Más recientemente, los anticuerpos conjugados (ADC) —como enfortumab vedotin, que lleva una quimioterapia 'cargada' dirigida al tumor— combinados con el inmunoterápico pembrolizumab han duplicado los resultados respecto a la quimioterapia clásica. Esta combinación fue aprobada en Europa en agosto de 2024 y financiada en España desde el 1 de abril de 2026.

**Pronóstico y evolución a largo plazo**

**26. ¿Qué se puede esperar a largo plazo cuando se convive con un cáncer de vejiga recurrente o avanzado?**

Respuesta: Se explicó que, aunque el cáncer de vejiga avanzado se considera teóricamente incurable en la mayoría de casos, existen pacientes con inmunoterapia que llevan mucho tiempo sin recaer y cuya situación se desconoce si equivale a curación. Los nuevos tratamientos han ampliado significativamente el tiempo de control de la enfermedad.

**27. ¿Cómo se controla y maneja la enfermedad cuando no es posible eliminarla completamente?**

Respuesta: El objetivo pasa a ser el control de la enfermedad y la mejor calidad de vida posible. Se explicó que se busca frenar la progresión con los fármacos disponibles (inmunoterapia, ADC, quimioterapia), controlar los síntomas a través de los cuidados continuos y apoyar al paciente emocionalmente. Se destacó que los cuidados paliativos se integran cada vez más desde fases tempranas, no solo al final de la enfermedad, para anticipar decisiones y trabajar los miedos con tiempo.

**Bienestar emocional y calidad de vida**

**28. ¿Cómo afecta emocionalmente convivir durante años con una enfermedad que aparece y reaparece?**

Respuesta: La psicooncóloga explicó que el diagnóstico paraliza proyectos vitales y genera miedo a la incertidumbre, tristeza por lo que se pierde y mucha rabia. El proceso de adaptación requiere aprender nuevos recursos y 'hacer hueco' a la enfermedad sin que lo ocupe todo. Es fundamental no intentar resolver la incertidumbre obsesivamente y conectar con los propios recursos de cada persona, ya que cada paciente trae su historia vital y su forma de afrontar la vida.

**29. ¿Cómo gestionar el miedo constante a la recaída y la incertidumbre sobre el futuro?**

Respuesta: Las herramientas mencionadas incluyen: informarse adecuadamente (la información reduce la ansiedad), implicarse en el proceso terapéutico, cuidar el cuerpo mediante ejercicio y alimentación, calmar la mente (aprender a autorregularse) y mantener

actividades con sentido personal. También se subrayó que hay momentos malos que hay que atravesar: asumir que forman parte del proceso ayuda a superarlos.

### **30. ¿Qué impacto tiene la enfermedad en el entorno familiar y cómo puede el paciente y su familia afrontarlo?**

Respuesta: Se señaló que el cuidador principal acumula cansancio físico y emocional, y a veces necesita más apoyo que el propio paciente. En el hospital también se atiende a los familiares. Es importante identificar quiénes son los apoyos del paciente y trabajar la comunicación dentro de la familia, ya que el paciente a veces no quiere sentirse una carga y no expresa lo que necesita. El contacto con asociaciones de pacientes y compartir experiencias con otras personas en situación similar fue muy valorado por los asistentes.

### **31. ¿Qué recursos o apoyos existen para acompañar al paciente y a su entorno a lo largo del proceso?**

Respuesta: Se mencionaron varios recursos: el equipo de psicooncología del hospital (atiende tanto al paciente como a familiares), la unidad de cuidados continuos y bienestar, los programas de ejercicio oncológico con especialistas en actividad física, y las asociaciones de pacientes como CANVES, que ofrece información fiable y pone en contacto a pacientes con experiencias similares. Los asistentes también valoraron los grupos de apoyo entre pares (pacientes que hablan con pacientes) como una herramienta especialmente útil.

#### **Ideas Clave Bloque 3:**

- ✓ El cáncer de vejiga avanzado cuenta hoy con más opciones que nunca: la inmunoterapia y los anticuerpos conjugados han cambiado el panorama en los últimos años.
- ✓ Aunque en enfermedad avanzada el objetivo suele ser el control y no la curación, algunos pacientes consiguen respuestas muy duraderas. Cada caso es diferente.
- ✓ El apoyo emocional y psicológico forma parte del tratamiento. La incertidumbre es manejable con las herramientas adecuadas y con el acompañamiento de profesionales.
- ✓ No se está solo: asociaciones como CANVES, equipos de psicooncología y grupos de pacientes son recursos reales y accesibles a lo largo de todo el

## **GLOSARIO DE TÉRMINOS**

Explicación de los términos médicos y técnicos que aparecen en este documento, pensada para facilitar su comprensión a pacientes y familiares.

1. **ADC (Anticuerpo conjugado a fármaco):** Medicamento formado por un anticuerpo que reconoce las células tumorales y transporta directamente una quimioterapia hasta ellas, reduciendo el daño a células sanas.
2. **Anatomopatólogo / Anatomía patológica:** Especialista médico que analiza en laboratorio las muestras de tejido extraídas del tumor para determinar su tipo, grado y características.
3. **Anastomosis:** Unión quirúrgica entre dos estructuras del cuerpo, por ejemplo entre el uréter y un segmento de intestino durante la derivación urinaria.

4. **Atezolizumab / Pembrolizumab:** Fármacos de inmunoterapia (inhibidores de puntos de control inmunológico) que ayudan al sistema inmune a reconocer y atacar las células tumorales.
5. **Autosondaje:** Técnica por la que el propio paciente introduce una sonda a través de la uretra para vaciar la neovejiga cuando no puede hacerlo de forma espontánea.
6. **BCG (Bacilo de Calmette-Guérin):** Bacteria atenuada derivada de la tuberculosis que, instilada en la vejiga, activa el sistema inmune local para eliminar células tumorales y prevenir recurrencias.
7. **Biomarcador:** Sustancia detectable en sangre, orina u otros fluidos que indica la presencia, actividad o evolución de una enfermedad. En cáncer de vejiga se investigan para mejorar el diagnóstico y seguimiento.
8. **Cistectomía radical:** Cirugía de extirpación completa de la vejiga urinaria. En hombres incluye también la próstata; en mujeres, útero y parte de la vagina.
9. **Cisplatino:** Un tipo de quimioterapia considerado durante décadas en combinación con otros quimioterápicos el estándar de tratamiento para el cáncer de vejiga avanzado.
10. **Cistoscopia:** Exploración médica que consiste en introducir una cámara a través de la uretra para visualizar el interior de la vejiga y detectar o tratar lesiones.
11. **Comité multidisciplinar:** Reunión periódica de especialistas de diferentes áreas (urología, oncología, radioterapia, anatomía patológica, etc.) que valoran conjuntamente el caso de cada paciente para tomar decisiones de tratamiento.
12. **Conducto ileal (estoma):** Derivación urinaria en la que un segmento corto de intestino delgado conecta los uréteres con una abertura en la pared abdominal (estoma), desde la que la orina se recoge en una bolsa externa.
13. **Docetaxel / Gemcitabina / Mitomicina:** Fármacos de quimioterapia utilizados en instilaciones intravesicales (directamente en la vejiga) como alternativa o complemento a la BCG. El Docetaxel y la Gemcitabina también se pueden administrar por vía intravenosa en la enfermedad avanzada.
14. **EMDA (Electromoción con mitomicina):** Técnica que utiliza corriente eléctrica para mejorar la penetración de mitomicina (quimioterapia) en la pared de la vejiga.
15. **Enfortumab vedotin:** Anticuerpo conjugado (ADC) aprobado para el tratamiento del cáncer de vejiga avanzado. Transporta directamente una quimioterapia a las células tumorales que expresan una proteína específica (nectina-4).
16. **Ensayo clínico:** Estudio de investigación controlado en el que se evalúa la seguridad y eficacia de un tratamiento nuevo o en comparación con el estándar actual.
17. **ERAS (Enhanced Recovery After Surgery):** Protocolo de recuperación mejorada tras cirugía que combina diversas medidas antes, durante y después de la operación para reducir complicaciones y acortar la estancia hospitalaria.
18. **Estadio / Estadaje:** Clasificación que describe hasta dónde ha llegado el tumor en el cuerpo, teniendo en cuenta la profundidad de invasión en la pared vesical y si se ha extendido a ganglios o a otros órganos.
19. **Estoma:** Abertura quirúrgica en la pared abdominal por donde sale la orina (urostomía) o las heces (colostomía) hacia una bolsa externa.
20. **Estomaterapeuta:** Enfermera especializada en el cuidado de pacientes con estoma, que orienta sobre el manejo del dispositivo, la piel periestoma y la adaptación en el día a día.

21. **Hematuria:** Presencia de sangre en la orina. Puede ser visible a simple vista (hematuria macroscópica) o detectable solo en análisis (microhematuria). Es el principal síntoma de alerta del cáncer de vejiga.
22. **Inmunoterapia:** Tratamiento que activa o potencia el propio sistema inmune del paciente para que reconozca y destruya las células tumorales, en lugar de atacarlas directamente como hace la quimioterapia.
23. **Instilación intravesical:** Administración de un medicamento directamente en el interior de la vejiga a través de una sonda, permitiendo que actúe localmente sobre la mucosa vesical.
24. **Músculo invasivo / No músculo invasivo:** Clasificación del cáncer de vejiga según si ha invadido o no la capa muscular de la pared vesical. Los tumores músculo invasivos tienen peor pronóstico y suelen requerir tratamientos más agresivos.
25. **Neovejiga ortotópica:** Vejiga artificial construida con un segmento de intestino y conectada a la uretra para que el paciente pueda orinar de forma relativamente natural, aunque sin percibir el deseo miccional.
26. **Prehabilitación:** Programa de preparación física y funcional que se lleva a cabo antes de una cirugía mayor para mejorar la condición del paciente y reducir complicaciones postoperatorias.
27. **Progresión:** Avance del tumor a estadios más graves, como la invasión de la capa muscular de la vejiga. Se distingue de la recurrencia, que es la reaparición del tumor sin necesariamente aumentar su gravedad.
28. **Psicooncología:** Especialidad que aborda el impacto emocional y psicológico del cáncer en el paciente y su entorno familiar, ofreciendo apoyo terapéutico adaptado al proceso oncológico.
29. **Recurrencia / Recidiva:** Reaparición del tumor después de un periodo sin enfermedad detectable. En el cáncer de vejiga no músculo invasivo es muy frecuente y no implica necesariamente un peor pronóstico.
30. **Refractariedad (BCG-refractario):** Situación en la que el tumor no responde o deja de responder al tratamiento con BCG, lo que obliga a plantear otras estrategias terapéuticas.
31. **Suelo pélvico:** Conjunto de músculos y tejidos que sostienen los órganos de la pelvis (vejiga, útero, recto). Su rehabilitación es clave tras la cistectomía para recuperar la continencia urinaria.
32. **Triple terapia (preservación vesical):** Combinación de resección endoscópica del tumor, quimioterapia y radioterapia como alternativa a la cistectomía en pacientes seleccionados.
33. **Ureterostomía cutánea:** Derivación urinaria en la que los uréteres se conectan directamente a la piel, sin interposición de intestino. Poco utilizada actualmente.

---

Este documento tiene una finalidad informativa y divulgativa.  
No sustituye la valoración individualizada ni las recomendaciones de los profesionales sanitarios. **Las decisiones sobre tratamiento deben tomarse siempre junto a su equipo médico.**