

Informe sobre la atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares en España

Índice

01_ CONTEXTO Y OBJETIVOS _____ Pág 04

02_ IMPACTO PSICOLÓGICO _____ Pág 06

01_ Del apoyo emocional a la atención psicológica especializada _____ Pág 08

02_ Situación de la atención psicológica especializada a pacientes
de cáncer y familiares en el Sistema Nacional de Salud (SNS) _____ Pág 09

03_ El papel de la AECC en la atención psicológica a pacientes y familiares _____ Pág 13

**03_ CONCLUSIONES
Y RECOMENDACIONES _____ Pág 21**

04_ DECÁLOGO _____ Pág 24

01

CONTEXTO Y OBJETIVOS

Informe sobre la atención
psicológica a pacientes
de cáncer y familiares
en España

**OBSERVATORIO
DEL CÁNCER AECC**
Enero 2019

01_ CONTEXTO Y OBJETIVOS

El cáncer y su tratamiento genera un importante sufrimiento psicológico que puede alcanzar niveles de malestar emocional clínico en las personas que lo padecen, suponiendo un factor de riesgo de trastornos psicopatológicos. Este malestar puede estar presente desde el inicio hasta el final de los tratamientos, y, en muchos casos, se extiende durante el periodo de supervivencia. También los familiares y acompañantes de las personas con cáncer se ven afectados por el impacto psicológico que supone el cáncer, presentando elevados niveles de estrés y síntomas de depresión y ansiedad.

En el sector público, la Estrategia Nacional en Cáncer y la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS) contemplan la importancia de la provisión de una atención psicológica especializada, recogida en estándares y recomendaciones definidos por el Ministerio de Sanidad. La mayoría de las comunidades autónomas, en su planificación y políticas sobre cáncer, también establecen el objetivo de proveer atención psicológica en cáncer a las personas con cáncer y sus familiares. Sin embargo, la ausencia de información pública sobre criterios de seguimiento y evaluación de la planificación e implementación de estos servicios imposibilita valorar la correcta cobertura por parte del Sistema Nacional de Salud de esta necesidad en el territorio español.

Desde el Observatorio del Cáncer en la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) se considera importante disponer de datos que reflejen la situación actual del impacto psicológico de la enfermedad y los tratamientos en las personas afectadas por el cáncer en nuestro país, entendiendo por persona afectada tanto al enfermo como a los familiares más cercanos. Con este fin se ha desarrollado un estudio en el que se han realizado un doble análisis con dos perspectivas diferentes de la realidad de la atención psicológica en el ámbito de la oncología.

Un primer análisis dirigido a paliar la falta de información sobre la cantidad de recursos, la cobertura y la organización de la atención psicológica a las personas afectadas por el cáncer que ofrece el SNS que busca entender, en una primera aproximación, cómo se planifican, implementan y ejecutan dichas prestaciones en el ámbito hospitalario a nivel nacional. Este análisis nace con la vocación de favorecer la apertura de un proceso de reflexión entre la administración pública (a nivel nacional y autonómico), la gerencia de los hospitales, las asociaciones profesionales y las entidades sin ánimo de lucro para la definición de fórmulas de implementación que funcionen y permitan a las personas con cáncer y sus familiares ver sus necesidades psicológicas cubiertas.

Una segunda línea de estudio recoge información sobre la problemática psicológica presentada por las personas afectadas por cáncer. Son escasos los estudios publicados en nuestro país sobre el impacto y eficacia de la intervención psicológica, tanto en lo referente a las demandas realizadas por parte de los pacientes y familiares a los profesionales de la psicología en términos de la sintomatología presentada, motivos de consulta, diferencias entre enfermo y familia, necesidades de cobertura y soporte, como en lo relativo a la duración de la intervención, grado de evidencia, etc. Cuestiones todas ellas, de alto impacto en la vida de las personas afectadas y de gran interés práctico para establecer modelos de actuación e intervención más eficientes y encaminados a tratar y prevenir, en la medida de lo posible, situaciones de grave sufrimiento y malestar psicológico.

02

IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER EN PACIENTES Y FAMILIARES

Informe sobre la atención
psicológica a pacientes
de cáncer y familiares
en España

**OBSERVATORIO
DEL CÁNCER AECC**
Enero 2019

02_ IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER EN PACIENTES Y FAMILIARES

El diagnóstico de cáncer está asociado a una amenaza para la salud con repercusiones en todas las esferas de la vida de la persona enferma y de sus familiares: a nivel físico, psicológico, social, laboral, económico y familiar. El malestar emocional y el distrés psicológico es alto desde el diagnóstico y con la incertidumbre previa que conllevan las pruebas hasta el final de los tratamientos, e incluso después durante el periodo de supervivencia^{1/2/3/4}.

El distrés es un término acuñado en 1997 por la Red Oncológica Nacional de Estados Unidos (National Comprehensive Cancer Network, NCCN)⁵ para representar la variedad de preocupaciones emocionales que experimentan los pacientes con cáncer. Las razones para su adopción en el ámbito de la oncología es que el término distrés a menudo es más útil que términos psiquiátricos como la ansiedad o la depresión. Es más fácil de entender y no conlleva el estigma asociado a etiquetas como psiquiátrico, psicosocial y problemas emocionales. Por lo general, es bien comprendido por los profesionales sanitarios no especializados en salud mental y facilita la evaluación rápida a través de autoinforme del paciente⁶.

La problemática y necesidades psicológicas de las personas afectadas variarán según el tipo de cáncer y el pronóstico del paciente, las pruebas y tratamientos médicos que se apliquen, las fases o momentos del proceso de enfermedad, el estilo de afrontamiento, la red social de apoyo... Este proceso de ajuste a la nueva situación puede producirse de manera adecuada sin que en el paciente y su familia aparezcan problemas susceptibles de intervención. Sin embargo, la experiencia de enfermedad conlleva, muy frecuentemente, la aparición de sentimientos dolorosos que pueden derivar en altos niveles de sufrimiento y en problemas de adaptación a la enfermedad.

Asimismo, las personas se diferencian en la capacidad de adaptación a la enfermedad; algunos pacientes y sus familias lo afrontan de forma óptima, mien-

tras que otros lo hacen muy negativamente. Se ha de tener en cuenta grupos específicos como los niños con cáncer, sus padres y hermanos, así como la problemática del paciente anciano con cáncer. Por ello, se debe llevar a cabo una evaluación e intervención psicológica precisa en cada caso. En este informe nos referiremos específicamente a pacientes con cáncer adultos y familiares.

La atención psicológica en el ámbito del cáncer está presente antes de un diagnóstico de cáncer, en intervenciones de tipo preventivo, en el proceso de consejo genético (población con alto riesgo), en el diagnóstico, durante el tratamiento y hasta la atención en la fase final de la vida y el duelo.

Centrándonos en la población con riesgo de cáncer, es decir, en población sana con mutaciones genéticas relacionadas con el desarrollo de patologías oncológicas, la atención psicológica que se realiza en el marco del consejo genético es un proceso de comunicación en el que se valora el riesgo de cáncer hereditario (mama u ovario, colon y otros) y se asesora sobre medidas profilácticas. El profesional de la psicología ejerce un papel clave, ya que ha de evaluar la vulnerabilidad psicológica del paciente, su percepción de riesgo, ayudarle en la toma de decisiones, en la comunicación familiar, en la valoración de la calidad de vida de las personas que se enfrentan a una cirugía profiláctica además de llevar a cabo tratamientos psicológicos en los casos necesarios.

Ante el diagnóstico de cáncer es necesario ayudar al paciente a asimilar la información, tomar decisiones razonadas, optimizar la comunicación con el equipo médico, controlar los síntomas de ansiedad y tristeza, y mejorar la comunicación y apoyo familiar. Por otra parte, la hospitalización y los tratamientos quirúrgicos requieren información de los síntomas físicos y de los cambios psicológicos, entrenamiento en control del estrés, preparación para la pérdida de funcionalidades, la exposición a las cicatrices y cambios de

(1) Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor*, 2000; 7: 70-74.

(2) Carlson L, Angen M, Cullum J, et al. High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *Br J Cancer* 2004; 90 (12): 2297-2304.

(3) Preyde M, Synnott E. Psychosocial intervention for adults with cancer: a meta-analysis. *J Evid Based Soc Work* 2009; 6 (4): 321-347.

(4) Stanton AL. What happens now? Psychosocial care for cancer survivor after medical treatment completion. *J Clin Oncol* 2012; 30(11): 1215-1220.

(5) National Comprehensive Cancer Network. Practice Guidelines in Oncology, Version 1; 2002: National Comprehensive Cancer Network. Distress Management. Fort Washington, PA.

(6) Gil F, Costa G, Pérez FJ, Salameo M, Sánchez N, Sirgo A. Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)*. 2008; 130(3):90-2.

imagen corporal, reforzamiento de las actividades de rehabilitación y asistencia para la recuperación emocional y funcional.

Las recidivas y los fracasos en los tratamientos médicos ocasionan reacciones emocionales muy intensas y los pacientes y las familias necesitan atención psicológica especializada en esos momentos de forma prioritaria.

La finalización de los tratamientos y la vuelta a la vida normalizada requiere, por un lado, hacer frente al malestar ante la experiencia vivida con las secuelas derivadas del proceso de enfermedad (trastornos neurocognitivos, sexuales, linfedema, neurotoxicidad...), las preocupaciones y miedos a las recidivas, ansiedad ante las revisiones, etc. Por otro lado, la recuperación de la vida social, laboral, recreativa; así como la vida familiar, de pareja y sexual requieren tratamientos psicológicos con frecuencia.

El cáncer y su tratamiento también genera malestar emocional y afectaciones clínicamente significativas en el entorno familiar más cercano. Los familiares presentan niveles de estrés y síntomas de ansiedad y depresión, en ocasiones superiores a los observados en población general e incluso en los propios pacientes^{7/8}.

Finalmente, en las fases avanzadas de la enfermedad y en el final de la vida, se precisa una atención psicológica tanto al paciente como a los familiares, centrada en las necesidades informativas, manejo de emociones negativas y de la percepción de control, reducción de la incertidumbre y la soledad, atención a las necesidades espirituales, así como la asistencia durante el proceso y proporcionarles atención especializada para la prevención de un duelo patológico.

De todo ello se desprende que el cáncer genera un importante sufrimiento psicológico que alcanza niveles de malestar emocional clínico en la mitad de las

personas que lo padecen y se acompaña de trastornos psicopatológicos en más del 30% de los casos, lo que significa que estas personas precisan atención psicológica especializada, una prevalencia superior a la de la población general⁹.

En conclusión, la atención psicológica a la persona que padece una enfermedad oncológica y a su entorno permite valorar y abordar los problemas psicológicos asociados al cáncer, favorecer el afrontamiento de la enfermedad por parte del paciente y la familia, mejorar la adhesión a los tratamientos oncológicos y fomentar la prevención primaria, secundaria y terciaria en la enfermedad oncológica.

1_ Del apoyo emocional a la atención psicológica especializada

La detección, evaluación e intervención sobre las necesidades de carácter psicológico pueden ser desarrolladas a partir de un modelo basado en niveles con una complejidad y especialización progresiva¹⁰. Las necesidades de apoyo emocional, así como de atención e intervención psicológica variarán en función de la persona que está afectada por la enfermedad.

En un primer nivel, nos referimos al soporte o apoyo emocional que resulta indispensable para enfrentar y desarrollar el proceso de adaptación a la nueva situación de enfermedad. Todos los profesionales directamente responsables de la atención a la persona afectada por cáncer, familiares, amigos, así como el voluntariado debidamente formado pueden prestar este apoyo a la persona afectada, ya sea paciente o familiar, basándose en habilidades para la comunicación como la escucha y la empatía, prestación eficaz de información, amabilidad, cortesía y respeto.

En un segundo nivel más específico, la detección de las necesidades de una atención psicológica en los

(7) Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, Kim NS. Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol* 2008;26: 5890-5895.

(8) Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol* 2006; 61:33-45.

(9) Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud*. 2013; 24:1-9.

(10) National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on cancer services – Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual. Londres: NICE, 2004.

pacientes y familiares es otra de las cuestiones clave que debe ser cubierta por todos los profesionales debidamente formados pues a día de hoy disponemos de métodos breves y sencillos para detectar precozmente el distrés o malestar emocional. Herramientas como el Termómetro de Distrés (DT)^{11/12/13/14/15/16/17/18} o la escala visual analógica de 10 puntos, donde el anclaje inferior es el punto cero “ausencia de distrés” y el superior el punto 10 “distrés extremo” permiten, en función de los puntajes obtenidos, poder proceder a la derivación o no a un servicio especializado en función del nivel de necesidad y la urgencia con la que debe ser atendido.

El distrés y las necesidades psicológicas de los pacientes y familiares, por tanto, deben ser evaluados de forma regular durante todo el proceso atencional al paciente y familiar, especialmente en los momentos más críticos del proceso de enfermedad, tratamiento y revisiones médicas.

Finalmente, en un tercer nivel, la atención psicológica especializada se realiza por los profesionales de la psicología y la psiquiatría e implica la puesta en marcha de procesos de evaluación psicológica y de tratamientos específicos para estas personas. Dichos tratamientos se dirigen tanto a la prevención de problemas psicológicos como a la valoración y abordaje de todos aquellos trastornos psicológicos asociados al cáncer, favoreciendo la adaptación a la enfermedad y el afrontamiento por parte del paciente y la familia, mejorando la adhesión a los tratamientos oncológicos y mejorando la comunicación con su familia, equipo médico, etc., para que puedan alcanzar el mayor bienestar personal y social.

La intervención psicológica especializada con una orientación cognitivo conductual se desarrolla en tres fases y se centra en la evaluación, intervención y se-

guimiento. El profesional de la psicología durante la fase de evaluación y, con la aplicación de los métodos diagnósticos necesarios propios de su especialidad, trata de determinar la problemática presentada y establecer los objetivos terapéuticos con cada una de las personas afectadas. Posteriormente se inicia la fase de intervención con las herramientas terapéuticas. En la tercera fase se aplican nuevamente los instrumentos de evaluación y se realiza una entrevista en profundidad para determinar el alcance o no de los objetivos consensuados.

2_ Situación de la atención psicológica especializada a pacientes de cáncer y familiares en el Sistema Nacional de Salud (SNS)

La evaluación y comprensión de los aspectos psicológicos del cáncer y su tratamiento se ha convertido en una parte fundamental de la atención integral a las personas afectadas por el cáncer. Aunque esta dimensión ha sido explorada en la literatura desde la década de 1950, no es hasta los años 80 cuando la investigadora Jimmie Holland establece el primer servicio de psiquiatría especializado en la atención a las personas con cáncer y sus familiares, en el Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York. Este evento, junto con la creación de la International Psycho-oncology Society (IPOS) en 1984 y la descripción del primer plan de estudios en este campo, supone la institucionalización de una nueva especialidad: la psicooncología. Ésta nace con el objetivo de que las personas con cáncer y sus familias reciban una atención psicológica adecuada durante las distintas etapas de la enfermedad y la supervivencia planteando que¹⁹:

- Para una atención de calidad a la enfermedad oncológica, el ámbito psicológico debe estar integrado en el cuidado rutinario.

(11) Zabora JR. Screening procedures for psychosocial distress. En: Holland JC, Breitbart W, Jacobsen PB, et al., ed. *Psycho-oncology*. New York, NY: Oxford University Press; 1998. 653-661.

(12) Mitchell AJ. Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorder. *Journal of Clinical Oncology*. 2007;25:4670-4681.

(13) Hoffman BM, Zevon MA, D'Arrigo MC, Cecchini TB. Screening for distress in cancer patients: the NCCN rapid-screening measure. *Psychooncology*. 2004; 13(11): 792-9.

(14) Hegel MT, Collins ED, Kearing S, Gillock KL, Moore CP, Ahles TA. Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer for depression in newly diagnosed breast cancer patients. *Psychooncology*. 2008;17(6):556-60.

(15) Akizuki N, Akechi T, Nakanishi T, Yoshikawa E, Okamura M, Nakano T, et al. Development of a brief screening interview for adjustment disorders and major depression in patients with cancer. *Cancer*. 2003;97:2605-13.

(16) Jacobsen PB, Donovan KA, Trask PC, Fleishman SB, Zabora J, Baker F, et al. Screening for psychologic distress in ambulatory cancer patients: a multicenter evaluation of the Distress Thermometer. *Cancer*. 2005;103:1494-502.

(17) Campbell A, Steginga S, Ferguson M, et al. Measuring distress in cancer patients: The distress thermometer in an Australian sample. *Prog Palliat Care*. 2009; 17:61-68.

(18) Gessler S, Low J, Daniells E, et al. Screening for distress in cancer patients: Is the Distress Thermometer a valid measure in the UK and does it measure change over time? A prospective validation study. *Psychooncology*. 2008; 17:538-47.

(19) Travado L, Breitbart W, Grassi L, Fujisawa D, Patenaude A, Baidar L et al. 2015 Presidents Plenary International Psycho-oncology Society: Psychosocial care as a human rights issue-challenges and opportunities. *Psycho-Oncology*. 2016;26(4), 563-569.

- El “distrés” debe medirse como el sexto signo vital después de la temperatura, presión arterial, pulso, frecuencia respiratoria y dolor.

Este estándar está respaldado por organizaciones internacionales en control global del cáncer como la UICC (Union for International Cancer Control), además de más de 50 organizaciones internacionales de referencia en apoyo a personas con cáncer en todo el mundo.

En España, la atención psicológica se contempla como principal objetivo en el capítulo sobre Calidad de Vida en la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud²⁰ (en su primera versión del 2006 y la actualización realizada en 2010) como parte del modelo de calidad de atención en cáncer. Asimismo, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud²¹ que entre las características del modelo de atención propuesto se cita la «integralidad», entendiéndolo como tal la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales. Cita la estrategia que “la intensidad del sufrimiento emocional o la complejidad de su manejo hacen necesaria una adecuada atención psicológica tanto del paciente como de la familia”.

El abordaje de las necesidades psicológicas de los pacientes con cáncer y sus familiares identificadas en ambas estrategias se concretan en tres documentos de estándares y recomendaciones, refrendados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Conforme a estas guías, la atención psicológica en cáncer en España debe responder a los siguientes estándares:

- Las Unidades Asistenciales del área del cáncer deben proporcionar a pacientes y cuidadores información escrita sobre los “[...] servicios que oferta de carácter psicológico, social y de apoyo espiritual o cultural, si están disponibles [...]”. En relación a la figura del equipo multidisciplinar de atención, señala la necesidad de psicooncólogos, “en coordinación con otras unidades asistenciales de oncología y depen-

dientes de los correspondientes servicios hospitalarios”, fundamentales para el adecuado funcionamiento de la unidad de hospitalización oncológica²².

- Las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) deben poder garantizar la provisión de una atención especializada integral. Esto implica la oferta de atención psicológica en su cartera de servicios. En caso de que la UCP no disponga de recursos para realizar una cobertura adecuada de esta necesidad, debe establecer acuerdos formales que permitan a los pacientes el acceso a las organizaciones que provean de estos servicios. Las funciones principales asociadas a este profesional de la psicología son el soporte emocional al paciente y familia, la participación en el acompañamiento espiritual, la atención al duelo y soporte a los profesionales²³.

- Las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia citan la necesidad de ofrecer apoyo psicológico, social y educativo a los pacientes, niños o jóvenes con cáncer, y sus familias desde el momento del diagnóstico y durante la fase de tratamiento. Para ello, es necesaria una valoración sistemática de la presencia de signos de distrés en pacientes y familiares. En el marco de la atención multidisciplinar especializada, es imprescindible la incorporación profesional en psicooncología²⁴.

A partir de entonces, en paralelo al desarrollo de la investigación y la práctica clínica, y basado en la evidencia, ha tenido lugar de manera global la incorporación progresiva de políticas y recomendaciones de atención psicológica especializada para personas con cáncer y sus familiares. Sin embargo, la implementación de estas medidas enfrenta importantes dificultades, en la definición e implementación de políticas, la provisión de los recursos económicos necesarios, la organización de los servicios y la incorporación de personal.

Para conocer la situación real de la incorporación del servicio de atención psicológica en los hospitales públicos españoles se ha realizado el Estudio sobre la

(20) Díaz-Rubio E, Elizaga NA, Andrés JB, Peña CC, Hernández JE, Porta JG. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. Vol. 179. 2006. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, 2010.

(21) Estrategia de Cuidados Paliativos en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011.

(22) Unidades asistenciales del área del cáncer. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, 2013.

(23) Colomer C, Palanca I, Eliola J. Unidad de Cuidados paliativos: estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, 2009.

(24) Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social, 2015.

Atención Psicológica en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España²⁵, documento marco en el que se basan los datos que se presentan a continuación.

La mayoría de los planes autonómicos o estrategias dedicadas a cáncer (al igual que la Estrategia Nacional en Cáncer del Sistema Nacional de Salud) hacen referencia a la necesidad de brindar apoyo psicológico a pacientes de cáncer y familiares. Se identifica así que 13 de las 17 comunidades autónomas cuentan con algún tipo de planificación en la atención al cáncer. De éstas, 11 poseen un plan en cáncer específico (65%), mientras que 2 comunidades lo incorporan en su plan de salud general (12%). En cambio, 4 comunidades autónomas (23%) no cuentan ni han contado en el pasado con ningún tipo de planificación en cáncer [Figura 1]. Sin embargo, la inexistencia de plan no exime a

las Comunidades Autónomas de la implementación del marco mínimo aprobado en la Estrategia Nacional.

Entre los planes existentes, destaca el hecho de que sólo 7 de ellos están vigentes en la actualidad (41% de las comunidades autónomas), por lo que se podría inferir que sólo el 34% de la población en España está cubierta por una política específica en cáncer actualizada y en vigor.

Respecto a la manera en que estas políticas contemplan la provisión de atención psicológica a personas con cáncer y a sus familiares por el SNS. Emergen dos modelos principales:

1_ PRIMER MODELO: Atención psicológica especializada en cáncer provista por profesionales del Sistema Nacional de Salud. Estos profesionales pueden depender tanto de la Unidad de Salud Mental,

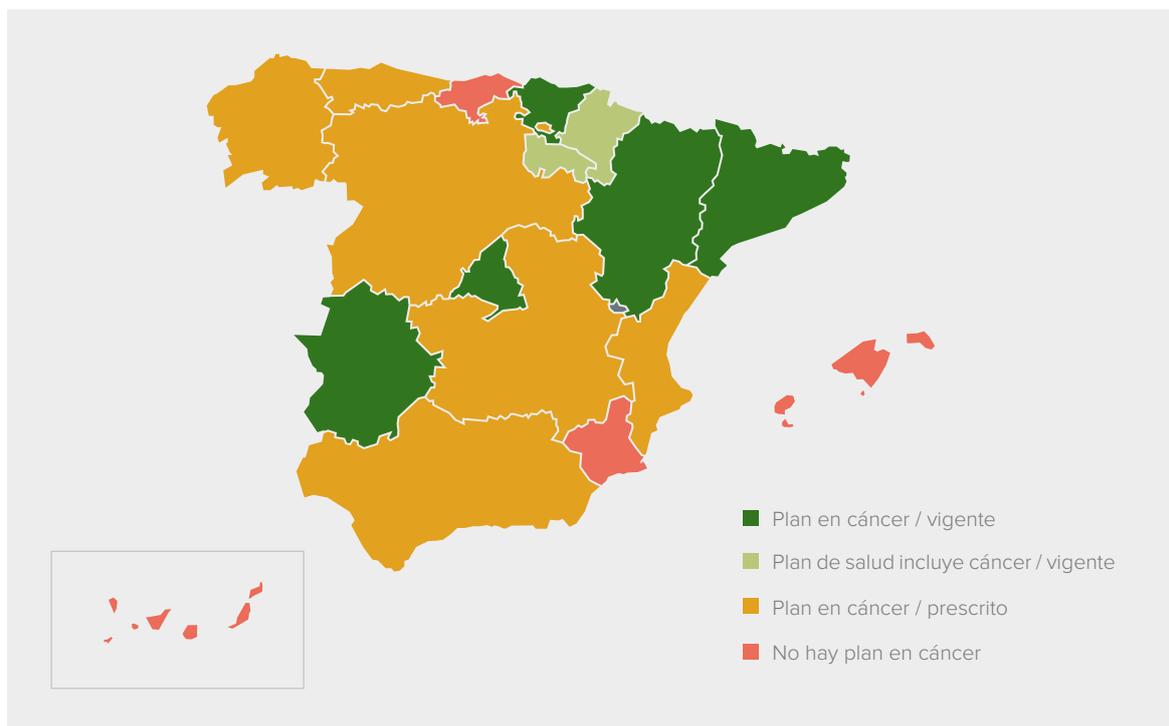


Figura 1: EXISTENCIA DE POLÍTICAS DE PLANIFICACIÓN EN CÁNCER SEGÚN DISTRIBUCIÓN TERRITORIAL

(25) Asociación Española Contra el Cáncer. Estudio sobre la Atención Psicológica en Cáncer en el Sistema Nacional de Salud. Madrid. 2019

como de Unidades de Atención Oncológica específicas o Unidades Pediátricas, según el caso. Ejemplos de este modelo son el País Vasco y Cataluña. Este modelo presenta claras carencias en la cobertura y satisfacción de necesidades debido a la insuficiente dotación de recursos humanos y organizativos a los centros responsables.

2_ SEGUNDO MODELO: Formalización de acuerdos de colaboración del sistema público de salud con entidades sin ánimo de lucro para la provisión de servicios de atención psicológica especializada en cáncer. En estos casos, el nivel en que la oferta de los servicios ofrecidos por las entidades sin ánimo de lucro está integrada en el SNS es muy variable. Un ejemplo claro de este modelo es el de la comunidad foral de Navarra que se caracteriza por tener un marco de colaboración abierto entre el sistema público de salud y entidades sin ánimo de lucro, que se formaliza a través de acuerdos subvencionados por el SNS. Otras comunidades como Extremadura y la Comunidad Valenciana están también avanzando hacia una protocolización e integración de los servicios de atención psicológica prestado por entidades sin ánimo de lucro mediante convenios para ámbitos específicos.

Para comprender el contexto en el que se brinda atención psicológica en cáncer, se han analizado las unidades sanitarias que normalmente intervienen en los hospitales públicos. En 15 de las 17 Comunidades Autónomas, se observó que generalmente la atención psicológica a personas con cáncer depende de la unidad de salud mental. Sin embargo, en la mayoría de estos casos (12 Comunidades Autónomas) la atención que se brinda no es especializada ni suficiente para cubrir las necesidades del paciente oncológico y/o sus familiares.

Los datos obtenidos en los hospitales públicos confirman la falta de recursos. El 48% de los hospitales examinados no dispone de personal propio²⁶ que realice atención psicológica en cáncer. Esta carencia es más frecuente en los hospitales pequeños, donde

el porcentaje supera el 62%, que en los medianos y los grandes hospitales²⁷. En el 52% restante donde se ofrece algún tipo de atención, ésta es insuficiente.

La oferta de atención psicológica a familiares es otro de los aspectos que se analizaron, ya que, además de ser una recomendación en la línea de calidad de vida de la Estrategia en Cáncer del SNS, es reconocida en el 76% (14 CCAA) de las políticas autonómicas en cáncer. Sin embargo, cabe deducir que si el sistema público de salud que no llega a cubrir las necesidades de atención psicológica del paciente, las condiciones para las familias o acompañantes serán aún más desfavorables. En efecto, en 13 de las 17 Comunidades Autónomas (76.5%), los referentes entrevistados señalaron que el personal contratado por el sistema público de salud no dispone de recursos propios para ofrecer este servicio, y lo hace de manera insuficiente o mediante una atención no especializada en 3 de las comunidades autónomas restantes. Sólo en Cataluña, el sistema público de salud implementa un modelo de servicio soportado por recursos propios para atención psicológica especializada para familiares que es valorado como adecuado. Sin embargo, también en este caso el grado de cobertura es heterogéneo ya que no todos los centros de salud están integrados a este modelo, resultando en una cobertura regular.

Las observaciones hechas en los hospitales públicos confirman esta situación. En 7 de cada 10 hospitales públicos examinados, el personal hospitalario no brinda ningún tipo de atención psicológica a los familiares de las personas con cáncer.

La falta de recursos y/o de implementación de las políticas en el sistema público de salud lleva a que gran parte de los servicios de atención psicológica en cáncer sean prestados por profesionales externos pertenecientes a entidades sin ánimo de lucro. Dichas entidades desempeñan un papel clave en la prestación de estos servicios: en el 93% de los hospitales examinados, se observó que es habitual (siempre o frecuentemente) que las personas con cáncer recurran a las entidades sin ánimo de lucro para obtener atención psicológica.

(26) Profesionales contratados por el hospital.

(27) Clasificación propuesta por el libro publicado por Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), (2006). Libro blanco de la oncología médica en España. Dossier 2006 (Dis public, S.L.), según el cual se considera 'hospital pequeño' (entre 0 y 500 camas), hospital mediano (entre 500 y 1.000 camas) y hospital grande (más de 1.000 camas).

A pesar de esta realidad, el trabajo que desempeñan estas entidades no se encuentra en muchos de los casos correctamente integrados en el sistema nacional de salud y en los equipos multidisciplinares de los hospitales. Actualmente, sólo 6 comunidades autónomas (35%) formalizan en diferentes medidas la colaboración del sistema público de salud con entidades sin ánimo de lucro en relación a la atención psicológica en sus políticas en cáncer. Sin embargo, incluso en los casos en los que esta labor está contemplada y coordinada, como es la comunidad autónoma de Navarra, se dan carencias en áreas concretas como, por ejemplo, la falta de integración de atención psicológica en cáncer destinada a fases no hospitalarias (previo del diagnóstico o supervivencia). En el caso de la Rioja, las colaboraciones sólo se formalizan en el plan de cuidados paliativos, pero no en el plan de salud vigente. En el resto de las comunidades, si bien se implementan convenios o acuerdos de colaboración con diferente grado de financiación por parte del sector público, sus planes en cáncer o de cuidados paliativos no los contemplan.

Incluso existiendo algunas políticas autonómicas que implementan protocolos de atención y con sistemas de colaboración con entidades sin ánimo de lucro en marcha en todas las comunidades autónomas, la atención psicológica en cáncer no llega de manera equitativa a toda la población. De hecho, en al menos 15 de las comunidades autónomas (el 82%), se observan dificultades para brindar el servicio en zonas rurales o alejadas debido, en muchos casos, a la concentración de servicios en los núcleos urbanos.

Los resultados expuestos en este apartado se constituyen en un primer análisis exploratorio dirigido a entender cómo se planifican, implementan y ejecutan las prestaciones de atención psicológica en el ámbito hospitalario a nivel nacional. Sin embargo, sólo muestra una parte de los agentes que ofrecen este tipo de prestaciones (por ejemplo, no incluye la aportación desde el entorno asistencial privado). Esta falta de información impide un análisis más profundo de las capacidades existentes. Es por lo que sería beneficioso

el desarrollo de un proceso de evaluación exhaustivo que mapee el ecosistema de agentes proveedores de prestaciones psicológicas a pacientes de cáncer y sus familiares en España, y la puesta a disposición de estos datos para este colectivo, administraciones y entidades. Sin duda, es necesario abrir un proceso de colaboración entre la administración pública (a nivel nacional y autonómico), la gerencia de los hospitales, las asociaciones profesionales y las entidades sin ánimo de lucro para la definición de fórmulas de implementación que funcionen y permitan a las personas con cáncer y sus familiares ver sus necesidades psicológicas cubiertas.

3_ El papel de la AECC en la atención psicológica a pacientes y familiares

La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), ante la necesidad detectada, puso en marcha ya los años 90 los primeros programas de atención psicológica dirigidos al paciente con cáncer y sus familiares. Desde sus inicios, la AECC ha defendido un modelo de atención integral a la persona con cáncer y su familia, destacando claramente la necesidad de la cobertura de la atención psicológica tanto en la fase diagnóstica y de tratamiento como en las fases avanzadas de la enfermedad y en duelo.

Con el objetivo de conocer la posición actual de la actividad desarrollada así como de la población beneficiaria y sus necesidades, se ha realizado un segundo análisis estudiando la situación de las 10.072 personas afectadas por la enfermedad que demandan el servicio de atención psicológica en las sedes provinciales de la AECC y en los diferentes hospitales con los que colabora la entidad a nivel nacional durante el año 2017 (motivos de consulta, problemática presentada, duración de la intervención, diferencias pacientes – familiares...) así como la intervención realizada (metodología, tipo de intervención, duración...) y finalmente, el análisis de la eficacia y utilidad clínica de ésta²⁸.

El fin último es evaluar el efecto de la intervención psicológica sobre el proceso de adaptación de la

persona afectada por cáncer (paciente y familiares) al diagnóstico y tratamiento oncológico, así como a la supervivencia de la enfermedad y en la fase final de la misma; cuestiones de alto interés práctico para establecer modelos de intervención que faciliten el trabajo de los profesionales de la psicología, así como el de los responsables de planificación de los recursos sociosanitarios.

¿Cuál es el perfil de la persona que solicita el servicio de atención psicológica en la Asociación?

El número de mujeres que solicitan atención psicológica es muy superior al de varones (un 74% y un 26%, respectivamente) con una edad media de 55 años. La mayoría estaban casados o con pareja estable (64%). El 62% de los beneficiarios fue el propio paciente y el 38% restante un familiar; la mayoría cónyuges/pareja (43%), hijo/a (34%), y padre/madre (8%).

El 22% de las personas se encuentra en activo en el momento de la solicitud del servicio, un 21% son jubilados o pensionistas y un 19% se encuentran en situación de incapacidad laboral temporal o baja médica.

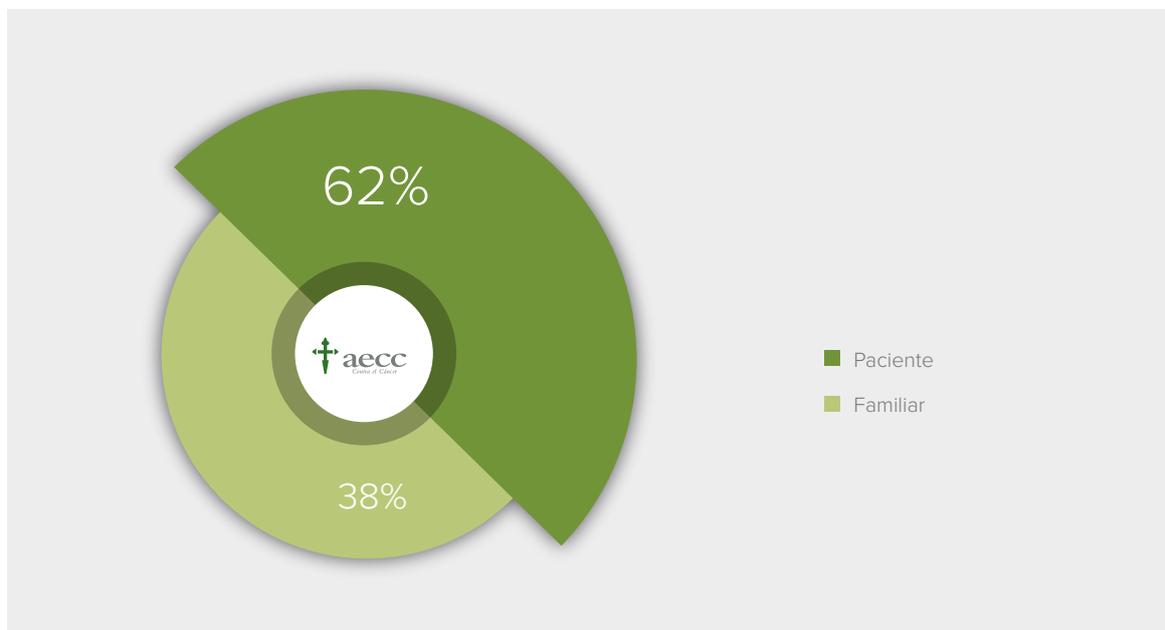
La localización tumoral más frecuente es la mama (29%), pulmón (14%) y colon (9%). Los tres representan la mayoría de las patologías oncológicas tratadas (52%).

La mayoría de las personas están en fase de tratamiento activo (40%), cuidados paliativos sintomáticos de enfermedad avanzada (27%) y supervivencia (12%).

¿Qué problemática presentan las personas que reciben el servicio de atención psicológica?

En cuanto a los niveles de distrés, la puntuación media es de 7 (indicativo de nivel de malestar emocional elevado). La distribución fue: malestar mínimo (2%), moderado (13%), alto (64%) y severo (21%); por lo que podemos afirmar que el 85% de beneficiarios que solicitaron y recibieron atención psicológica presentaron niveles de distrés emocional altos o severos.

La media de malestar emocional en mujeres fue muy similar a la observada en los varones. Las mujeres se sitúan en mayor medida que los varones en los intervalos superiores de distrés, pero estas diferencias no alcanzan la significación estadística.



TIPOLOGÍA DE LOS PARTICIPANTES

(28) Asociación Española Contra el Cáncer. Eficacia y utilidad clínica de la atención psicológica especializada en la Asociación Española Contra el Cáncer. Madrid. 2019.

TIPO DE USUARIO	EDAD	FASE ENFERMEDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO*
Pacientes (62%) Familiares (38%) Cónyuge/pareja (43%) Hijo/a (34%) Padres (8%) Hermano/a (3%) Otros (12%)	Media de edad: 55 años Menos de 25 (3%) 26 - 35 años (7%) 36 - 45 años (17%) 46 - 55 años (24%) 56 - 65 años (23%) 66 - 75 años (16%) Más de 75 años (10%)	Recién diagnosticado (8%) Tratamiento activo (40%) Superviviente (12%) Recidiva (8%) Avanzada (27%) Duelo (9%)	Mujeres (74%) Varones (26%)	Mama (29%) Pulmón (14%) Colon (9%) *Los más frecuentes

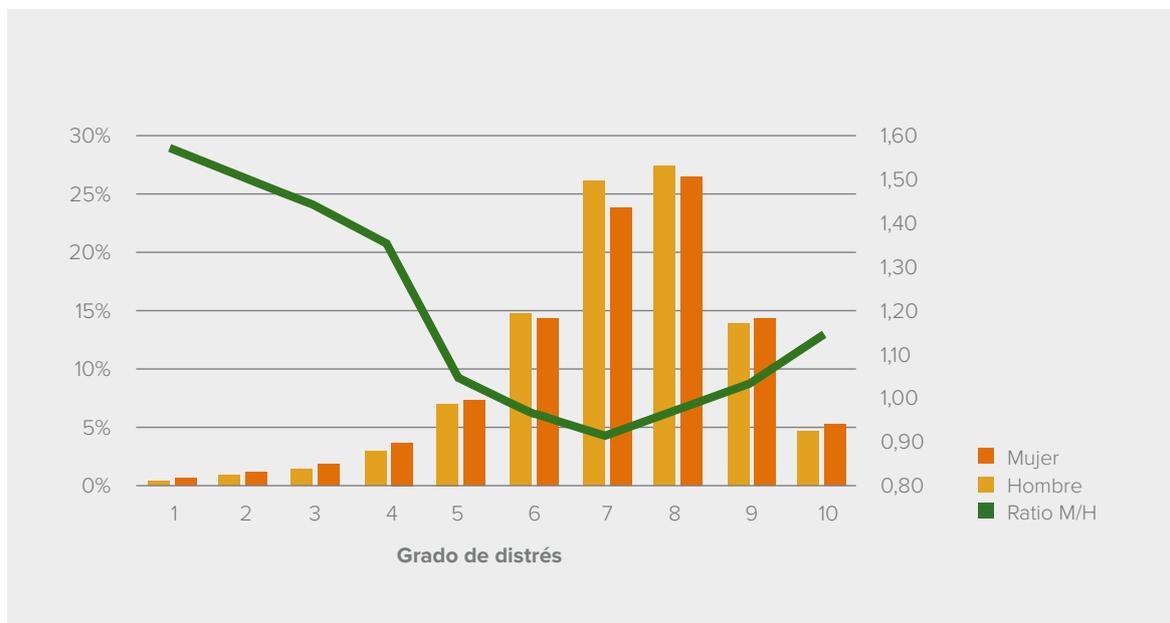
Tabla 2: CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y DE ENFERMEDAD

La edad, el estado civil, la situación laboral, y el tipo de diagnóstico oncológico tampoco mostraron asociación con el nivel de sufrimiento o dolor emocional.

Respecto a la sintomatología clínica de ansiedad y depresión (HADS), la puntuación media para la subescala de depresión fue de 9,3 y para la subescala de ansiedad fue de 11,1, claramente indicativo de la presencia de puntuaciones medio - altas tanto en sintomatología

depresiva como en sintomatología ansiosa en las personas afectadas por la enfermedad. Se encuentran diferencias estadísticamente significativas por sexo en la variable ansiedad. Las mujeres presentan niveles de sintomatología de ansiedad más elevados que los varones (78% frente a 44%). Estos resultados no se muestran en sintomatología depresiva.

¿Existen diferencias entre pacientes y familiares en



NIVEL DE SUFRIMIENTO O DOLOR EMOCIONAL

la demanda realizada y en el proceso de afrontamiento de la enfermedad?

Los pacientes que reciben atención psicológica en la AECC se encuentran mayoritariamente en la fase de tratamiento activo de la enfermedad (42%), mientras que los familiares preferentemente están en la fase de duelo tras la pérdida de un ser querido (31%). Como se pone de manifiesto a través del estudio realizado, la demanda de tratamiento psicológico se realiza tras largos periodos de tiempo después del diagnóstico de la enfermedad. El lapso temporal entre la aparición de la enfermedad y la demanda de ayuda psicológica es grande y se debería trabajar no solo en reducirlo y evitar así largos periodos de sufrimiento a las personas afectadas sino también en la prevención de esta problemática a través de medidas de screening y diagnóstico precoz de la sintomatología psicológica por parte de los profesionales sociosanitarios. Por tanto, la intervención psicológica es un servicio fundamental cuando la enfermedad ha avanzado y el pronóstico cambia. En estos casos la atención psicológica requiere una cierta priorización y urgencia para el paciente y la familia.

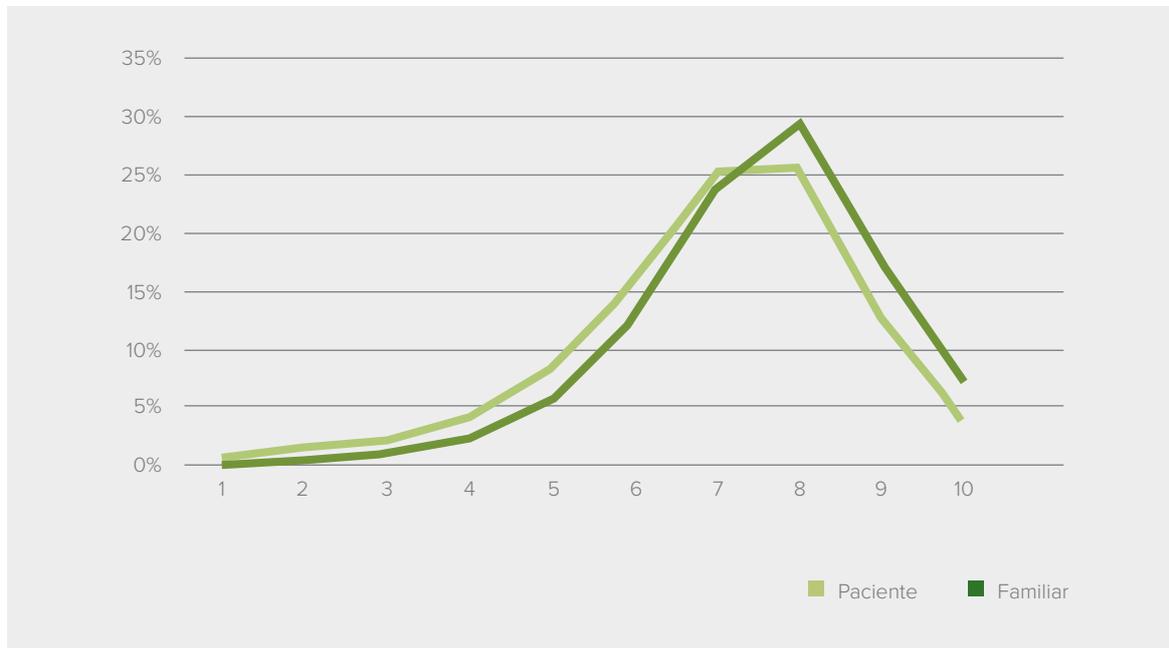
El nivel de distrés o malestar emocional percibido es superior en el colectivo de familiares que en el de pacientes. El nivel medio de sufrimiento expresado por

pacientes es de 6,9 frente al 7,5 manifestado por los familiares, dato que presenta significación estadística. Los familiares presentan niveles de malestar emocional superiores a los propios pacientes, por lo que las medidas de atención psicológica especializada deben considerarse en igualdad de condiciones tanto para los enfermos como para los familiares de los pacientes. El tratamiento integral del paciente de cáncer debe atender las necesidades psicológicas y sociales del paciente de cáncer y sus familiares.

La puntuación media para la sintomatología ansiosa en el grupo de pacientes fue de 11,1 y para la sintomatología depresiva fue de 8,8, resultados que indican que las personas diagnosticadas de cáncer presentan niveles de ansiedad elevados y niveles medios-bajos de depresión, aunque no por ello el resultado es despreciable, dado que hasta el 60% de los pacientes obtienen puntuaciones elevadas en esta dimensión (HADS-D \geq 8). El colectivo de familiares presenta unas puntuaciones medias observadas de 10,6 en la escala de ansiedad y de 10,4 en la de depresión, indicando la presencia de altos niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en el colectivo de familiares. Se evidencia la mayor presencia de sintomatología depresiva en los familiares que en los pacientes. A pesar de estas tendencias claras de respuesta no se ha alcanzado la significación estadística.



COMPARACIÓN FASES DE LA ENFERMEDAD ENTRE COLECTIVOS



COMPARACIÓN NIVEL DISTRÉS ENTRE PACIENTES Y FAMILIARES

¿Qué eficacia y utilidad clínica presenta el tratamiento o intervención psicológica?

Para analizar esta variable, la AECC se ha basado en una submuestra de 463 participantes de la muestra total derivada por la introducción de un nuevo criterio de inclusión: finalización de la intervención psicológica y realización de la evaluación post-tratamiento.

El número medio de sesiones de tratamiento fue de 6 (desviación típica 3.44). El 54% de las personas recibió 4 o menos sesiones de tratamiento, el 33% entre 5 y 10 sesiones y solo un 13% más de 10 sesiones. La cifra varía significativamente en función del motivo de consulta, de tal forma que las intervenciones con menor nº de sesiones correlacionan con malestar emocional asociado a la enfermedad (35%) y va incrementándose en función de la presencia de sintomatología clínica y de una intervención más especializada. De 4 a 10 sesiones los motivos más frecuentes son malestar

emocional (31%), sintomatología ansiosa (12%) y duelo (11%). En intervenciones más largas, con un número de sesiones superior a 10, los motivos de consulta más frecuentes son duelo (35%) y sintomatología depresiva (12%).

Una vez finalizado el tratamiento psicológico, se observó una disminución del promedio de distrés percibido de 3,88 puntos, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($\chi^2 = 156,76$; sig.: 0,001). En la evaluación previa, la media de distrés en las personas afectadas por cáncer fue de 7,3 (nivel elevado), y después de recibir el tratamiento psicológico la puntuación media fue de 3,3 (nivel bajo de distrés).

La intervención muestra también un efecto beneficioso sobre los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en las personas afectadas por la enfermedad, reduciendo los niveles iniciales de dichas variables y mejorando la estabilidad emocional. Se observan



SESIONES DESARROLLADAS

mejorías significativas en todas las medidas utilizadas para la evaluación, ya sea en la puntuación global del instrumento o en alguna de sus subescalas.

La puntuación media en sintomatología ansiosa pasa a ser de 10,8 en el pretest a 6,8 en la evaluación realizada una vez finalizada la intervención ($t=4,23$ sig.: 0,000). Estos resultados sitúan a las personas afectadas dentro de los límites normales para sintomatología ansiosa.

Los resultados observados en la variable sintomatología depresiva tras finalizar el tratamiento también indican clara mejoría. La puntuación media fue de 9,4 (patología probable), y esta puntuación descendió hasta un 5,7 (ausencia de patología) tras la finalización del tratamiento.

MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL Y DISPERSIÓN

	PUNTAJE NIVEL DE DISTRÉS PRE	PUNTAJE NIVEL DE DISTRÉS POST
N	463	463
Media	7,3	3,3
Desviación estándar	1,5	1,4

	PUNTAJE SINTOMATOLOGÍA ANSIOSA PRE	PUNTAJE SINTOMATOLOGÍA ANSIOSA POST
N	463	463
Media	10,8	6,8
Desviación estándar	4,35	3,7

	PUNTAJE SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA PRE	PUNTAJE SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA POST
N	381	381
Media	9,4	5,7
Desviación estándar	4,25	3,76

Tabla 3: RESULTADOS PRE-POST INTERVENCIÓN EN LAS VARIABLES DISTRÉS, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

La intervención psicológica se mostró igual de eficaz independientemente de la edad, de la fase de la enfermedad, del tipo de tumor o del sexo. No se observaron diferencias entre los pacientes y los familiares, de tal forma que la intervención resultaba igualmente útil para ambos colectivos.

La intervención psicológica muestra un importante efecto beneficioso sobre los niveles de distrés, así como en la sintomatología de ansiedad y depresión de las personas con cáncer. Este servicio debería garantizarse para las personas afectadas desde las instituciones sanitarias y en caso de no disponer de recur-

sos, deberían integrarse con los sistemas de atención psicológica que actualmente se están desarrollando desde las asociaciones como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) desde hace más de 30 años. El psicólogo debe atender al paciente y su familia desde que recibe el diagnóstico; así se pueden prevenir problemas de adaptación y salud mental, y facilitar el afrontamiento adecuado de la enfermedad. Muchas veces, para que el paciente acceda a la atención psicológica, debe solicitar una interconsulta o solicitarlo el equipo médico, ello hace que muchas personas con necesidades no reciban la atención psicológica que precisan.

La terapia cognitivo-conductual para pacientes de cáncer y sus familiares ha demostrado ser una intervención útil, con un efecto positivo muy significativo. Por otra parte, se obtienen resultados muy positivos con un número de sesiones de tratamiento relativamente reducido. Aunque la variable más importante es la calidad de vida de los pacientes y el alivio de síntomas, podemos añadir la variable coste-eficacia de los tratamientos psicológicos aplicados en oncología²⁹.

Un servicio de atención psicológica especializada implica la puesta en marcha de procesos de evaluación psicológica y de tratamientos específicos realizada por profesionales sanitarios especialistas. Esta labor debe dirigirse tanto a la prevención de problemas psicológicos como a la valoración y tratamiento de todos aquellos asociados al cáncer (principalmente trastornos adaptativos, ansiedad y depresión). De esta forma se favorece la adaptación al proceso de enfermedad, mejorando la adhesión a los tratamientos oncológicos y la comunicación con la familia, equipo médico, etc. para que las personas afectadas puedan alcanzar el mayor bienestar personal y social durante la enfermedad, el tratamiento, así como durante la fase de supervivencia y en el final de la vida.

Los datos son inequívocos, resulta necesario garantizar medidas de protección y atención psicológica para las personas afectadas por cáncer y estas medidas de ayuda y atención deben considerarse en igualdad de condiciones para los familiares de los pacientes.

(29) Carlson LE, Bultz BD. Efficacy and medical cost offset of psychosocial interventions in cancer care: making the case for economic analyses. *Psycho-Oncology*. 2004;13:837-849.

03

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Informe sobre la atención
psicológica a pacientes
de cáncer y familiares
en España

**OBSERVATORIO
DEL CÁNCER AECC
Enero 2019**

03_ CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Para la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), la persona afectada por la enfermedad es tanto el paciente como el familiar. Según la literatura científica, el 30% de ellos van a necesitar algún tipo de atención psicológica especializada. Esto significa que en España hay, a día de hoy, casi 236.000 personas afectadas por cáncer que podrían necesitar tratamiento psicológico especializado.

- La AECC ha realizado el primer informe sobre la atención psicológica especializada a pacientes con cáncer y sus familiares en España, haciendo foco en la atención hospitalaria porque es el lugar donde van a estar habitualmente alrededor de un año -fase crítica de la enfermedad-, y los primeros resultados muestran que en 16 de las 17 CCAA españolas el sistema sanitario público no satisface las necesidades de atención psicológica de las personas afectadas por el cáncer. De hecho, en casi la mitad (48%) de los hospitales con servicio de oncología no hay ni un recurso humano de psiquiatría o psicología especializada dedicada a esta necesidad y el 52% restante la cobertura es claramente insuficiente.
- La falta de recursos y/o de implementación de las políticas en el sistema público de salud lleva a que gran parte de los servicios de atención psicológica a personas afectadas por el cáncer sean prestados por profesionales externos pertenecientes a entidades sin ánimo de lucro. De hecho, en el 93% de los hospitales examinados, se observó que es habitual que las personas con cáncer recurran a las entidades sin ánimo de lucro para obtener atención psicológica.
- Las entidades sin ánimo de lucro, como la AECC, juegan un papel relevante en la prestación de atención psicológica especializada a personas con cáncer y sus familiares, en ocasiones supletoria, en ocasiones complementaria al SNS. Para poder planificar adecuadamente y optimizar esta atención, es necesario

formalizar esta colaboración mediante convenios que regulen la naturaleza y calidad de la prestación, la cualificación de los profesionales externos, la interacción entre profesionales y la incorporación a los equipos multidisciplinares, la derivación de beneficiarios y las dotaciones infraestructurales y financieras necesarias.

- La AECC lleva más de 30 años ofreciendo atención psicológica especializada a pacientes y familiares y ha demostrado que esta intervención tiene un importante efecto beneficioso sobre los niveles de estrés, así como en la sintomatología de ansiedad y depresión de las personas con cáncer que la han recibido. La Asociación ha atendido, en su servicio de atención psicológica durante el 2018, a 30.653 personas afectadas por la enfermedad, de las cuales un tercio se han atendido en el entorno hospitalario. La cobertura de la AECC, prestada por los más de 250 profesionales de la psicología de la entidad, supone un 13% de las personas que necesitan atención psicológica, quedando por cubrir el 87% restante.
- Para una atención integral y de calidad a las personas afectadas por el cáncer, el ámbito psicológico debe estar integrado en el cuidado habitual. Sin embargo, y según el Informe Necesidades no Clínicas de los Pacientes con Cáncer y Acompañantes en España: una visión multidisciplinar, presentado por la Fundación ECO y la AECC en 2018, esta necesidad no siempre está cubierta: solo el 21,3% de los oncólogos médicos y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer y derivar al servicio de atención psicológica de manera rutinaria.
- La intervención psicológica es más solicitada en aquellas fases de la enfermedad donde se producen los cambios más significativos a nivel médico, es decir las fases que se constituyen como periodos críticos donde los niveles de estrés son claramente superiores y el deterioro de calidad de vida resulta significativo tanto para pacientes como para familiares.

Así, en los pacientes destacan la fase de tratamiento activo (42%) y enfermedad avanzada (26%) y en los familiares la de duelo (31%) y tratamiento activo (28%). En cualquier caso, lo que se desprende de estos resultados es que la demanda de ayuda se realiza tras largos periodo de tiempo después del diagnóstico de la enfermedad. La realidad nos muestra que el lapso temporal entre la aparición de la enfermedad oncológica y la demanda de ayuda psicológica es grande y se debería trabajar en reducirlo y evitar así largos periodos de sufrimiento de las personas afectadas.

- La intervención psicológica (terapia cognitivo-conductual) muestra un importante efecto beneficioso sobre los niveles de estrés, así como en la sintomatología de ansiedad y depresión de las personas con cáncer que han recibido este tipo de tratamiento. Así, en la evaluación pre-intervención el 73% de los usuarios percibían un nivel de estrés elevado o severo frente al 6% de participantes que informan de niveles altos o severos en la evaluación realizada al finalizar el tratamiento. También se han producido mejorías significativas en el post-tratamiento en depresión y ansiedad.
- Es importante señalar que la intervención psicológica en el ámbito de la oncología obtiene resultados muy positivos con un número de sesiones de tratamiento relativamente reducido. Así, el 85% de los pacientes han recibido menos de 8 sesiones. Sin duda, la variable más importante siempre es la calidad de vida de los pacientes y el alivio de síntomas, pero incluso los costes de los tratamientos psicológicos son muy bajos y competitivos. En poco menos de dos meses la mayoría de los pacientes de cáncer y sus familiares pueden obtener un cambio sustancial en sus problemas y en su calidad de vida. Informar sobre estos resultados a las autoridades sanitarias, así como a los usuarios y a los profesionales resulta fundamental.

04

DECÁLOGO

**Informe sobre la atención
psicológica a pacientes
de cáncer y familiares
en España**

**OBSERVATORIO
DEL CÁNCER AECC
Enero 2019**

04_ DECÁLOGO PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA A LAS PERSONAS CON CÁNCER Y A SUS FAMILIARES

Ante la evidencia clara del impacto psicológico que provoca el cáncer, tanto en pacientes como familiares, de la eficacia del tratamiento psicológico especializado y el déficit identificado en la cobertura de atención psicológica especializada a las personas con cáncer y sus familiares en el sistema sanitario público de nuestro país, la Asociación Española Contra el Cáncer estima necesario impulsar las siguientes recomendaciones para avanzar en la cobertura de esta necesidad.

UNO. La inclusión, como objetivo asistencial en todos los planes/estrategias en cáncer regionales, de la atención psicológica, tanto para el/la paciente de cáncer como para la persona que le acompaña habitualmente, dentro de un modelo de atención oncológica multidisciplinar e integral.

DOS. La organización de los procesos de atención al paciente de cáncer en el ámbito hospitalario de modo que integre los tres niveles de soporte emocional: básico (incluido el apoyo emocional a través de acompañamiento por parte de voluntarios formados), medio (profesionales sanitarios formados para identificar y manejar sintomatología de malestar emocional no compleja) y especializado.

TRES. La medición del malestar emocional como el sexto signo vital después de la temperatura, presión arterial, pulso, frecuencia respiratoria y dolor, incorporándose a la historia clínica, tanto del paciente como del familiar que acompaña habitualmente a la persona enferma.

CUATRO. La derivación a atención psicológica especializada cuando el grado de malestar emocional identificado indique la necesidad de este nivel de intervención.

CINCO. La cobertura de la atención psicológica especializada para pacientes y familiares, bien con los recursos propios del sistema o bien integrando los recursos asistenciales que ofrecen entidades sin ánimo de lucro.

SEIS. El reconocimiento en la planificación sanitaria autonómica del rol de las entidades sin ánimo de lucro que ofrecen prestaciones de atención psicológica, mediante la formalización de acuerdos o convenios que regulen la naturaleza y calidad de la prestación, la cualificación de los profesionales externos, la interacción y coordinación entre profesionales, la incorporación a los equipos multidisciplinarios, la derivación de beneficiarios y las dotaciones infraestructurales necesarias.

SIETE. La información a pacientes de familiares de los recursos disponibles donde poder recibir atención psicológica especializada tanto si se ofrecen en el propio hospital como en el ámbito comunitario.

OCHO. La capacitación de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes de cáncer para identificar y medir tanto su grado de malestar emocional como el de las personas que les acompañan.

NUEVE. El desarrollo y análisis de modelos de atención psicológica basados en las nuevas tecnologías y recursos digitales que faciliten acceso a este servicio a personas con dificultades de desplazamiento (por lejanía, por movilidad, etc.)

DIEZ. La incorporación, en la medición de la calidad en la gestión de los centros sanitarios, de un indicador de experiencia del paciente de cáncer y sus familiares en el apoyo emocional recibido en el centro.

Este decálogo recoge también las aportaciones de los ponentes del VIII Foro contra el Cáncer “Por un enfoque integral”, Madrid, 4 de febrero de 2019, dedicado a reflexionar sobre la atención psicológica a las personas con cáncer y sus familiares.

Ponentes del Foro:

D^a M^a Teresa Torres, paciente de cáncer.

D^a Patricia Zamorano, familiar de paciente de cáncer.

D^a. María Sáez, miembro del Comité de Participación de Pacientes de la AECC.

D. Daniel Griffin, familiar de paciente de cáncer.

Dra. Ruth Vera, jefa del servicio de oncología, Complejo Hospitalario de Navarra.

D^a Ana González, psicóloga, Asociación Española Contra el Cáncer.

Dr. Ignacio Martínez, director-gerente, Hospital Universitario de Torrejón (Madrid).

D^a. Ángeles Peñuelas, coordinadora de enfermería oncológica, Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona).

D. Ignacio Muñoz, presidente de la Asociación Española Contra el Cáncer y la Fundación Científica AECC.



**OBSERVATORIO
DEL CÁNCER AECC
Enero 2019**