

El dolor emocional de las personas con cáncer y de sus familias, ¿estamos respondiendo?.

Madrid, 4 de febrero de 2019.

Organizado por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).

CONCLUSIONES

En su octava edición el Foro Contra el Cáncer “Por un enfoque integral” ha estado dedicado a reflexionar sobre el impacto emocional que provoca el cáncer en pacientes y familiares. Expresado como “dolor emocional” por analogía con el dolor físico, como signo subjetivo pero constatable y medible del sufrimiento psicológico que puede aparecer a lo largo del proceso de afrontamiento del cáncer, en el Foro de este año se ha evidenciado el alcance de este impacto y la necesidad de dar un impulso decidido para avanzar en la extensión de la atención psicológica especializada para pacientes de cáncer y sus familiares en nuestro país.

REALIDADES

- Pese a los avances científicos, el **cáncer sigue siendo una de las enfermedades más temidas** ya que se asocia a sufrimiento y dolor de tal manera que su diagnóstico provoca un importante impacto psicológico en pacientes y familiares.
- Supone una experiencia vital con importantes desafíos que implican la aparición de sentimientos dolorosos que pueden derivar en **altos niveles de sufrimiento y malestar emocional**, así como problemas de adaptación a la enfermedad^{1,2}. Cuando un diagnóstico de cáncer aparece en un núcleo familiar surgen reacciones emocionales como rabia, ira, ansiedad, tristeza...
- Además, la angustia y los elevados niveles de malestar emocional **no se limitan a las fases de diagnóstico inicial y tratamiento**, sino que también son frecuentes una vez finalizada la etapa de tratamiento³.
- El 30% de las personas afectadas desarrollarán algún tipo de trastorno psicopatológico que necesitaría tratamiento especializado⁴. Esto supone que en España hay actualmente **casi 236.000 personas afectadas por la enfermedad que necesitaría tratamiento psicológico especializado**.
- **Los familiares también sufren**. En los familiares atendidos en la Asociación, hemos podido constatar que el nivel de malestar emocional percibido es superior en el colectivo de familiares que en el de pacientes⁵.
- **El 94% de las comunidades autónomas ofrece una cobertura insuficiente o nula en tratamiento psicológico especializado a las personas afectadas por el cáncer (pacientes y familiares)**⁶.

¹ 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.

² .Preyde M, Synnott E. Psychosocial intervention for adults with cancer: a meta-analysis. J Evid Based Soc Work 2009; 6 (4): 321-347.

³ Stanton AL. What happens now? Psychosocial care for cancer survivor after medical treatment completion. J Clin Oncol 2012; 30 (11): 1215-1220.

⁴ Hernández M, Cruzado JA. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. Clínica y Salud. 2013; 24:1-9.

⁵ Eficacia y utilidad clínica de la atención psicológica especializada en la Asociación Española Contra el Cáncer. Observatorio del Cáncer AECC, 2019

⁶ Estudio sobre la atención psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España. Observatorio del Cáncer AECC, 2019.

- La AECC lleva 30 años ofreciendo tratamiento psicológico especializado a pacientes y familiares. Con más de 250 profesionales de la psicología, la asociación atiende más de 30.000 personas cada año, esto equivale al 13% de las personas que se estima necesitarían atención psicológica en España.
- **El tratamiento psicológico especializado es eficaz.** El análisis realizado por la AECC pone de manifiesto que tras el tratamiento recibido se observa una disminución significativa del nivel de malestar emocional, así como un efecto beneficioso sobre los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva.

LLAMAMIENTO AL COMPROMISO

La Asociación defiende un modelo de atención integral y multidisciplinar donde el tratamiento psicológico especializado esté integrado en el cuidado habitual como un elemento más de calidad asistencial a las personas afectadas por el cáncer. Debemos recordar que la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud incluye, como un objetivo prioritario, proporcionar atención psicológica a pacientes de cáncer y sus familiares.

Por ello, la Asociación Española Contra el Cáncer se compromete y realiza un llamamiento al compromiso para mejorar la atención psicológica a las personas afectadas por el cáncer y sus familias.

La Asociación Española Contra el Cáncer solicita a las instituciones y administraciones sanitarias que en el proceso de atención a las personas con cáncer y sus familiares se contemple necesariamente:

Decálogo para la mejora de la atención psicológica a las personas con cáncer y a sus familiares

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. La derivación a atención psicológica especializada cuando el grado de malestar emocional identificado indique la necesidad de este nivel de intervención.
5. 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.
6. 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.

7. La información a pacientes y familiares de los recursos disponibles donde poder recibir atención psicológica especializada tanto si se ofrecen en el propio hospital como en el ámbito comunitario.
8. 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.
9. 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.)
10. 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.

La Asociación Española Contra el Cáncer se compromete a:

- Seguir avanzando en la atención psicológica de las personas afectadas por el cáncer, construyendo un modelo de intervención coste-efectivo que pueda ser útil como modelo de colaboración y avance para dar respuesta a esta necesidad.
- Profundizar en el análisis de los recursos existentes para la atención psicológica a las personas afectadas por el cáncer, a través de la creación de una plataforma web colaborativa y abierta. Invitamos a todas las entidades que como la AECC están ofreciendo atención psicológica a las personas afectada por el cáncer a participar en ella con el fin de generar una red de conocimiento y recursos que contribuya a facilitar al acceso a esta atención.

Estas conclusiones recogen las aportaciones de los ponentes del VIII Foro contra el Cáncer “Por un enfoque integral”, Madrid, 4 de febrero de 2019, y datos de los estudios del Observatorio del Cáncer AECC sobre atención psicológica a personas con cáncer y sus familiares (2019).

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.