

ESTUDIO SOBRE LA
**ATENCIÓN PSICOLÓGICA
EN CÁNCER EN EL SISTEMA
NACIONAL DE SALUD**
EN ESPAÑA



TU VIDA, NUESTRA VIDA

Autores:

Echarte Ventura, Alba - SIRIS Academic

Fuster Martí, Enric - SIRIS Academic

Roda, Fernando - SIRIS Academic

Velasco Trujillo, Alba - SIRIS Academic

Maquetación:

Iriarte, Mauricio - SIRIS Academic

© AECC Asociación Española Contra el Cáncer- Sede central

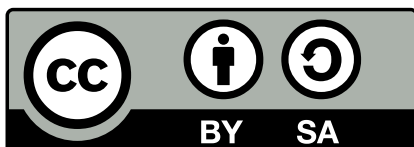
Madrid, febrero 2019

Calle Amador de los Ríos, 5

28010 Madrid

www.aecc.es

Las publicaciones de la AECC están creadas para su difusión. Con el fin de llegar al mayor número de personas posibles, este informe sigue los términos de la licencia Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0.



This is an open access report distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Share Alike 4.0 License, which permits unrestricted use, distribution and reproduction in any medium, provided the original authors and source are credited. Any material generated from the remix or transformation of this document must be distributed under the same license as the original.



ÍNDICE

ÍNDICE	3
AGRADECIMIENTOS	5
CONTEXTO Y OBJETIVOS	7
LA ATENCIÓN EN CÁNCER: NECESIDADES Y CUIDADOS	9
La realidad de las personas con cáncer y su entorno	9
La necesidad de un modelo de atención integral en cáncer	9
Alteraciones psicológicas en personas con cáncer y sus familiares	9
La atención psicológica especializada	10
EL DERECHO A LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA: DE LA PLANIFICACIÓN A LA IMPLEMENTACIÓN	12
La situación en el mundo	12
La situación en Europa	12
La situación en España	15
EL MARCO COMPETENCIAL Y POLÍTICO EN LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN CÁNCER	20
LA REALIDAD DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN CÁNCER EN EL TERRENO	25
La atención psicológica a pacientes de cáncer	25
La atención psicológica a familiares	27
La atención psicológica en cuidados paliativos	29
El rol de la colaboración del sistema público de salud y las entidades sin ánimo de lucro	30
Dificultades en la cobertura geográfica	33
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	34
ANEXO	36
Metodología de análisis	37



AGRADECIMIENTOS

La realización de este informe es resultado de la apuesta de la AECC por conocer y entender cómo se gestiona y provee la atención psicológica a personas con cáncer y sus familiares. En este sentido, agradecemos especialmente la labor de aquellos que han liderado y apoyado metodológicamente este proyecto hasta darle su forma final:

- Jaime B. Rodríguez Vázquez del Rey - Director de Programas, Servicios y Observatorio del Cáncer
- Belén Fernández Sánchez - Coordinadora del Área de Programas y Observatorio del Cáncer
- Carmen Yélamos Agua - Coordinadora de Programas de Atención Psicológica

Este estudio tampoco hubiera sido posible sin la indispensable colaboración de una larga lista de representantes en las comunidades autónomas y coordinadores de voluntariado en hospital de la AECC (ver Tabla 3 y 5 en Anexo), sin olvidar a Ana Eguino Villegas (Coordinadora de Información y sistemas de Programas y Servicios) por su labor de coordinación en el concierto de entrevistas y seguimiento del formulario electrónico. Gracias al tiempo y esfuerzo de todos ellos se han podido recuperar y organizar, por primera vez, datos cuantitativos y cualitativos sobre la prestación de atención psicológica en España por el SNS con representatividad suficiente para su estudio estadístico.

Sin duda, la comprensión en profundidad del contexto que rodea cada elemento estudiado y contemplado en este informe se ha beneficiado también del intercambio con expertos del sector en distintos ámbitos (promoción, planificación, gestión o ejecución) de la política en atención psicológica a personas con cáncer y sus familiares. Gracias por vuestra dedicación:

- Ana Fernández Marcos - Directora Área de Relaciones Institucionales y Alianzas AECC
- Josep Maria Borràs - Coordinador científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud y Director del Plan Director de Oncología de Cataluña
- Ángela Sánchez Martorell - Gerente AECC Barcelona
- Teresa López-Fando - Coordinadora Programas y Servicios AECC Barcelona
- Vanesa Jorge - Psicóloga AECC Madrid
- Marcos Calvo - Psicólogo AECC La Coruña
- Paloma Romero - Psicóloga Infocáncer AECC

También queremos agradecer a profesionales psicólogos y trabajadores sociales (Juan Antonio Cruzado, Tomás Blasco, M^a Eugenia Olivares, Raquel del Castillo, Rocio Contreras, Marta Escudero y Silvia Celemín), por su participación en la conceptualización del proyecto en su nacimiento.

No olvidamos hacer mención a la perseverancia y rigor de SIRIS Academic en el desarrollo del estudio y presente informe, contagiados por el entusiasmo y apoyo del equipo del Observatorio del cáncer en todo momento.

Por último, es importante tener presente el motivo que da origen en primer lugar a este proyecto, la urgencia de cubrir adecuadamente las necesidades psicológicas de las personas con cáncer y familiares para el enfrentamiento de la enfermedad y su tratamiento. Mejorar sus vidas sigue siendo, tras más de 50 años, el corazón de la misión de la Asociación Española Contra el Cáncer.



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 síntomas de distrés y ansiedad.

La atención psicológica en cáncer ofrece a la persona que padece una enfermedad oncológica y a su entorno un abordaje especializado de los problemas psicológicos asociados al cáncer, mejorando el enfrentamiento de la enfermedad. La defensa y priorización de este servicio, dentro de un modelo integral de atención en cáncer, llevó a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), ya en los años 90, a poner en marcha los primeros programas de atención psicológica dirigidos a personas con cáncer y sus familiares.

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

Ante la falta de información sobre la cantidad de recursos, la cobertura y la organización de la atención psicológica en cáncer que ofrece el SNS, desde el Observatorio del cáncer de la AECC se ha impulsado un estudio que busca entender, en una primera aproximación, cómo se planifican, implementan y ejecutan dichas prestaciones en el ámbito hospitalario a nivel nacional. Para el desarrollo del estudio se han llevado a cabo los siguientes pasos:

1. **Revisión de literatura y documentos de referencia** sobre modelos y políticas en atención psicológica en cáncer a nivel nacional e internacional (capítulos 1 y 2).
2. **Reunión con expertos del sector** para conocer en profundidad del contexto de análisis.
3. **Recopilación de datos cuantitativos y cualitativos** (ver Anexo: Metodología) sobre la atención psicológica en cáncer en el SNS a partir de dos fuentes principales (capítulos 3 y 4):

Fuente [1]: Entrevistas semi-abiertas a 27 representantes de la AECC en las 17 comunidades autónomas (100% cobertura) para la recopilación de datos cualitativos sobre la situación de la atención psicológica en cáncer en las comunidades autónomas.

Fuente [2]: Formulario electrónico cerrado destinado a coordinadores de voluntariado de la AECC con presencia en hospitales públicos que poseen servicio de oncología médica (referido como Fuente [2] en el texto). Se han obtenido datos y observaciones de 94 hospitales (49% de cobertura). Esta información ha sido aportada por los coordinadores de voluntariado tras validación con el personal y/o gerencia del hospital.

4. **Procesamiento y análisis** cuantitativo y cualitativo de la cobertura de recursos y prestaciones de atención psicológica en cáncer en el SNS a partir de los resultados recopilados.

Este informe recoge los antecedentes, resultados y conclusiones del estudio, 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.**

1. LA ATENCIÓN EN CÁNCER: NECESIDADES Y CUIDADOS

1.1. La realidad de las personas con cáncer y su entorno

El diagnóstico y tratamiento del cáncer implica una serie de cambios importantes que afectan a las personas con cáncer, su familia y su entorno social. El impacto del cáncer abarca síntomas físicos más allá de los generados de manera directa por la propia enfermedad. En muchos casos, la aparición de síntomas (mala concentración, deterioro de la memoria y alteración de la sexualidad)¹ y efectos adversos derivados del tratamiento, puede implicar problemas en el desempeño de la actividad diaria.

Desde el punto de vista psicológico, la pérdida de certeza, la inestabilidad del estado emocional propio, la pérdida de independencia, la reducción de la autoestima, el cambio de perspectiva en el futuro y la amenaza de una posible muerte, son algunos ejemplos de las numerosas experiencias que las personas con cáncer tienen que afrontar durante la trayectoria de su enfermedad. El diagnóstico de la enfermedad oncológica puede dar lugar también a un cuestionamiento de los valores personales que dan sentido a la propia existencia. La suma de todos estos efectos directos y derivados del cáncer puede desembocar en la aparición de trastornos psicológicos como el trastorno adaptativo, la ansiedad y la depresión². Más allá de la dimensión personal, el cáncer puede generar problemas en la manera de enfrentar las relaciones interpersonales, tanto en la esfera social privada (comunicación, soledad) como en la social pública (marginalización, estigmatización). También tiene consecuencias económicas y laborales importantes que se suman al distrés o malestar emocional propio de la enfermedad y su tratamiento³.

1.2. La necesidad de un modelo de atención integral en cáncer

Las particularidades de la enfermedad oncológica y su impacto en las personas con cáncer y sus familiares y/o cuidadores pueden generar graves alteraciones en el transcurso normal y la calidad de vida de quien padece la enfermedad. Esto ha llevado a reformular el modelo de atención a la persona con cáncer hacia un enfoque integral de salud. Este modelo requiere de equipos multidisciplinares que evalúen y monitoricen el estado de salud de estas personas en función de la fase de la enfermedad y sus necesidades (*patient-centred approach*).

1.2.1. Alteraciones psicológicas en personas con cáncer y sus familiares

Debido a las circunstancias descritas anteriormente, la respuesta psicológica de las personas con cáncer puede diferir de una respuesta "normal" ante ciertos eventos. Así, la tristeza o la preocupación pueden devenir con mayor facilidad en condiciones clínicas, con altos niveles de distrés y otros

¹ Grassi, L., Caruso, R., & Nanni, M. G. (2013). Somatization and somatic symptom presentation in cancer: A neglected area. *International Review of Psychiatry*, 25(1), 41-51. doi:10.3109/09540261.2012.731384

² Ibid. 1

³ Cruz, J. J. et al. (2018). Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer. Fundación ECO y Asociación Española Contra el Cáncer. Obtenido desde:

<https://www.fundacioneco.es/project/estudio-de-oncologia-integral-fundacion-eco-aecc-necesidades-no-clinicas-de-pacientes-y-acompanantes-de-pacientes-de-cancer/>

síntomas característicos de patologías psicológicas⁴. En muchos casos, estas alteraciones psicológicas se reflejan además de forma somática, generando problemas adicionales a la propia enfermedad oncológica: dolor, fatiga, problemas sexuales, alteraciones gastrointestinales, dermatológicas, endocrinas, reumáticas, etc⁵.

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 que precisan atención psicológica especializada, una prevalencia superior a la de la población general⁶. El malestar emocional es alto desde el inicio hasta el final de los tratamientos, e incluso durante el periodo de supervivencia. De entre las distintas alteraciones psicológicas, la comorbilidad con depresión puede afectar a más de un 10% de los pacientes, un riesgo aproximado tres veces mayor que en la población general⁷.

El cáncer y su tratamiento también genera malestar emocional y afectaciones clínicamente significativas en el entorno familiar más cercano. Los familiares presentan niveles de distrés y síntomas de ansiedad y depresión, en ocasiones superiores a los observados en población general e incluso a los de los propios pacientes. Según la literatura⁸, los familiares-cuidadores tienen un alto riesgo de sufrir estrés psicológico y privación del sueño, con consecuencias para su propia salud (función inmunológica, alteraciones neurohormonales e inflamatorias) y cambios en sus hábitos sociales (estilo de vida y aislamiento).

1.2.2. La atención psicológica especializada

La evaluación y comprensión de los aspectos psicosociales del cáncer y su tratamiento se ha convertido en una parte fundamental de la atención integral del 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 pacientes y familiares reciban una atención psicológica adecuada durante las distintas etapas de la enfermedad y la supervivencia.

A partir de este momento, se empiezan a generar informes, guías de práctica y recomendaciones territoriales que hacen eco de la relevancia de implementar medidas adecuadas para el apoyo a esta necesidad de manera especializada. A pesar de los esfuerzos de la IPOS por profesionalizar y mejorar la atención psicooncológica, uno de los principales obstáculos sigue siendo la detección adecuada de esta necesidad en las distintas fases de la enfermedad.

En este sentido, la detección, evaluación e intervención de las necesidades de carácter psicológico pueden ser desarrolladas a partir de un modelo basado en niveles con una complejidad y

⁴ Responding to the challenge of cancer in Europe. (2009). *Australian and New Zealand Journal of Public Health*,33(3), 298-298. doi:10.1111/j.1753-6405.2009.00395.x

⁵ Grassi, L., Johansen, C., Annunziata, M. A., Capovilla, E., Costantini, A., Gritti, P., . . . Bellani, M. (2013). Screening for distress in cancer patients. *Cancer*, 119(9), 1714-1721. doi:10.1002/cncr.27902

⁶ Hernández M, Cruzado, J. A. (2013) La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud*, 24, 1-9

⁷ Smith, H. R. (2015). Depression in cancer patients: Pathogenesis, implications and treatment (Review). *Oncology Letters*,9(4), 1509-1514. doi:10.3892/ol.2015.2944

⁸ Northouse, L., Williams, A., Given, B., & Mccorkle, R. (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*,30(11), 1227-1234. doi:10.1200/jco.2011.39.5798

especialización progresiva, ya que las necesidades de apoyo emocional, así como de atención e intervención psicológica, variarán en función de la persona que está afectada por la enfermedad:

1. Un primer nivel de atención básico que incluya un **apoyo emocional para enfrentar el proceso de adaptación** a la nueva situación de enfermedad. Para efectuarlo adecuadamente, es necesario que tanto **profesionales como personas voluntarias en contacto con la persona afectada por cáncer y sus familiares estén debidamente formadas, especialmente en habilidades de comunicación**, empatía, y prestación de apoyo e información adecuada.
2. En un segundo nivel más específico, es necesario el **establecimiento de métodos de detección de distrés protocolizados**, mediante los cuales el equipo de primera atención pueda evaluar regularmente la necesidad de atención psicológica más específica y derivar a un nivel de atención más especializado.
3. Finalmente, en un tercer nivel de atención más avanzado, la **atención psicológica debe estar ejercida por profesionales de la psicooncología que puedan prevenir, evaluar y tratar la aparición de trastornos psicológicos**. El abordaje de estas necesidades a tiempo favorece el enfrentamiento de la enfermedad por parte del paciente y la familia, mejorando la adhesión a los tratamientos oncológicos, y mejorando la comunicación con su familia y equipo médico.

2. EL DERECHO A LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA: DE LA PLANIFICACIÓN A LA IMPLEMENTACIÓN

2.1. La situación en el mundo

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), “la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁹. En este sentido, en los principios básicos de control del cáncer, la OMS señala la necesidad de abordar las “implicaciones físicas, psicosociales y espirituales a lo largo del continuo de atención al cáncer”, tanto en las personas con riesgo de padecer cáncer como aquellas ya diagnosticadas¹⁰.

En este sentido, la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS)¹¹ ha descrito en su Declaración de Normas y Guías de Práctica Clínica en Cuidados Clínicos, un estándar de calidad para la atención de personas con cáncer. Según su última revisión en 2014¹² esto implica que:

1. La atención psicosocial en cáncer **debe ser reconocida como un derecho humano universal**.
2. Para un atención de calidad a la enfermedad oncológica, **el ámbito psicosocial debe estar integrado en el cuidado rutinario**.
3. 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) y la Alliance Mondiale Contre le Cancer, además de por más de 50 organizaciones nacionales de referencia en apoyo a personas con cáncer.

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 clínicas y organizativas 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**.

2.2. La situación en Europa

Por primera vez, en 2008 un documento publicado por el Consejo de la Unión Europea¹³ reconocía la importancia de los aspectos psicosociales de la atención en cáncer y afirmaba que “para lograr resultados óptimos, se debe abordar la atención en cáncer desde un enfoque interdisciplinar centrado en el paciente y que incorpore la atención psicológica en la atención rutinaria, la rehabilitación y el seguimiento posterior al tratamiento, para todos las personas con cáncer”, con especial énfasis en

⁹ OMS. (1972). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. OMS (Organización Mundial de la Salud).

¹⁰ OMS. (2006). Cancer control: knowledge into action. Obtenido desde <https://www.who.int/cancer/modules/en/>

¹¹ Organismo internacional multidisciplinario responsable de las cuestiones psicológicas, sociales y de comportamiento en la atención en cáncer.

¹² Travado, L., Breitbart, W., Grassi, L., Fujisawa, D., Patenaude, A., Baider, L., . . . Fingeret, M. (2016). 2015 Presidents Plenary International Psycho-oncology Society: Psychosocial care as a human rights issue-challenges and opportunities. *Psycho-Oncology*, 26(4), 563-569. doi:10.1002/pon.4209

¹³ Council of the European Union. Reducing the burden of cancer (2008, May 22). Obtenido desde: <http://register.consilium.europa.eu/doc/srv?!=EN&f=ST%209636%202008%20INIT>

señalar la necesidad de contemplar “la atención del cáncer de manera multidisciplinar y la necesidad de coordinar los servicios de atención al paciente y su familia (cirugía oncológica, profesionales de la oncología médica y radioterápica, apoyo psicosocial, rehabilitación, etc.)”.

En septiembre de 2009, la Comisión Europea puso en marcha la Asociación Europea para la Acción contra el Cáncer (EPAAC) con el fin de apoyar a los Estados Miembros en sus esfuerzos por combatir el cáncer de manera más eficaz, proporcionando un marco para identificar y compartir información, buenas prácticas, capacidad y experiencia en materia de prevención, control y atención al cáncer¹⁴. A este consorcio se adhirieron sociedades científicas, organizaciones de pacientes y otros agentes de cada Estado Miembro para desarrollar una acción coordinada (*Joint Action*) en el abordaje del control y atención al cáncer, reduciendo las desigualdades entre países. Se identifican cinco áreas principales: prevención, detección, atención médica, investigación y gestión de datos. Dentro de la atención médica, se desarrolla una estrategia para la atención psicosocial en cáncer en Europa (*Psychosocial Oncology Action*). Tras su finalización en 2014, esta *Joint Action* fue reemplazada por la actual **Cancer Control Joint Action (CanCon)**, que en su **guía de recomendaciones políticas para mejorar la calidad de la recuperación y supervivencia al cáncer**, incluye 11 (de 36) relacionadas con la atención psicológica¹⁵. Algunas de las recomendaciones más relevantes al respecto son:

- Debe realizarse una evaluación **periódica** del nivel de estrés (recomendación nº7).
- El **diagnóstico de alteraciones psicológicas requiere** una evaluación específica llevada a cabo por un **profesional de la psicología** (recomendación nº8).
- Deben abordarse los síntomas somáticos, psicológicos y sociales **en todas las fases de la trayectoria de la enfermedad** del cáncer de forma precoz, sistemática y regular (recomendación nº17).
- La atención psicosocial, la rehabilitación y los cuidados paliativos deben estar integrados en el sistema de salud. **Los especialistas correspondientes deben por tanto ser miembros de (o estar asociados con) los equipos médicos de los hospitales** (recomendación nº20).

A pesar de la existencia de directrices específicas y recomendaciones, las políticas relacionadas con la necesidad de servicios de atención psicológica a personas con cáncer y sus familiares son muy diversas e irregulares entre países europeos. Éstas dependen principalmente de la medida en que un país y su plan o estrategia nacional de control del cáncer (NCCP) lo considera una prioridad. A continuación se presenta una tabla sintética [Tabla 1] con los elementos de interés que algunos países europeos han incorporado en sus estrategias para la organización de la atención psicológica en cáncer. Esta información se basa en los resultados del estudio realizado por la IPOS en 2012¹⁶ sobre el reconocimiento de la atención psicológica especializada (‘psicooncología’) en las políticas de distintos países del mundo, actualizada manualmente:

¹⁴ European partnership for action against cancer. (n.d.). Obtenido desde: <https://www.ecco-org.eu/Policy/Oncopolicy/EPAAC>

¹⁵ European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (n.d.). Obtenido desde: https://www.cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf

¹⁶ Grassi, L., & Watson, M. (2012). Psychosocial care in cancer: An overview of psychosocial programmes and national cancer plans of countries within the International Federation of Psycho-Oncology Societies. *Psycho-Oncology*, 21(10), 1027-1033. doi:10.1002/pon.3154

TABLA 1: Elementos de interés para la organización de la atención psicológica en cáncer en las estrategias nacionales de control del cáncer de algunos países europeos

PAÍS	INTEGRACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOONCOLÓGICA EN EL SISTEMA DE SALUD NACIONAL
Alemania	<ul style="list-style-type: none"> El plan nacional de lucha contra el cáncer incorpora grupos de trabajo específicos como el Grupo de Trabajo 4 "Comunicación del paciente, competencia del paciente y toma de decisiones compartida"; el Grupo de Trabajo 2 "Atención psicosocial de los pacientes con cáncer". La Sociedad Alemana del Cáncer ha establecido un sistema de acreditación de hospitales conforme a unos estándares de calidad¹⁷ de atención profesionalizada a pacientes con cáncer con necesidades de atención psicológica.
Austria	<ul style="list-style-type: none"> En el último Plan (2014), proponen medidas para asegurar la atención psicológica (además de a las personas diagnosticadas con cáncer y sus familiares) a aquellos grupos de personas con alto riesgo genético de padecerlo.
Eslovenia	<ul style="list-style-type: none"> En su última actualización del Plan (2017-2021) se describen medidas específicas para las fases de rehabilitación y cuidados paliativos. A partir de 2019, activarán un proyecto piloto según el cual los pacientes bajo tratamiento entran en una red de rehabilitación comprehensiva a todos los niveles de atención (psicología, logopedia, terapia ocupacional, etc.).
Francia	<ul style="list-style-type: none"> La 'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support' (AFSOS) ha elaborado un portal para la localización de servicios especializados en atención psicosocial ("La vie autour"¹⁸). En la última actualización de su Plan (2014-2019), pasan de un modelo de "plan de cuidado" a un "plan de salud" que considera aspectos físicos, psicológicos y sociales, tanto en los pacientes como en sus familiares, e incluyendo aquellos que son atendidos a domicilio. Además, ponen especial énfasis en cómo estas medidas se aplican de manera especializada en pacientes infantiles y juveniles.
Irlanda	<ul style="list-style-type: none"> La atención a personas con cáncer se provee a través de cuatro redes ("Managed Cancer Control Networks"), que proporcionan de manera integrada atención primaria, hospitalaria, paliativa, psicosocial en ocho centros especializados. Se ha fundado el Irish Psycho-Oncology Group (IPOG) en 2005 con el fin de facilitar el desarrollo profesional y el intercambio de información. Este grupo fue incluido en el Programa Nacional de Control del Cáncer en 2010.
Países Bajos	<ul style="list-style-type: none"> Desde 2005, la atención psicológica en cáncer es uno de los siete temas prioritarios que el Comité Directivo del Plan Nacional Holandés de Control del Cáncer apoya, incluyendo su consideración en las fases de tratamiento, recaída y metástasis. Se dispone de guías nacionales sobre la atención en cáncer específicas por tumor (ONCOLINE). Respecto a la consecuencias mentales de la enfermedad, las directrices se centran en la detección de estas necesidades (Distress Thermometer¹⁹).
Portugal	<ul style="list-style-type: none"> El Programa Portugués contra el Cáncer implementa unidades de atención multidisciplinar en los principales centros oncológicos y unidades de cuidados paliativos. En el resto de casos, se integra a profesionales especializados en otros servicios ya existentes de atención oncológica. Sin embargo, en los hospitales más pequeños todavía hay dificultades para cubrir estas necesidades e implementar los protocolos de actuación, por lo que se está trabajando en programas educativos para profesionales.

¹⁷ Certification in cancer care. Obtenido desde: <https://www.krebsgesellschaft.de/gcs/german-cancer-society/certification.html>

¹⁸ La Vie Autour. <https://www.lavieautour.fr/>

¹⁹ Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer, 113*(4), 870-878. doi:10.1002/cncr.23622

PAÍS	INTEGRACIÓN DE LA ATENCIÓN PSICOONCOLÓGICA EN EL SISTEMA DE SALUD NACIONAL
Reino Unido	<ul style="list-style-type: none"> • El Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica (NICE) incluye en sus directrices la atención psicológica en cuidados paliativos. En este modelo, organizado en cuatro niveles, la mayor parte del apoyo (niveles 1 y 2) lo proporciona el personal de primera línea (ej.: médicos y enfermeras), mientras que la atención de nivel 3 está a cargo de <i>counsellors</i> y especialistas en salud mental. Por último el nivel 4 está a cargo de psiquiatras y psicólogos clínicos. • Para la implementación efectiva de este modelo, el personal de atención en cáncer evalúa regular y proactivamente las preocupaciones de los pacientes (financiera, familiar, sexual, emocional, espiritual, etc.) que puedan derivar en la necesidad de atención psicológica. Al menos un miembro de cada equipo multidisciplinario de oncología debe estar capacitado para realizar evaluaciones e intervenciones psicológicas básicas, idealmente bajo la supervisión de especialistas en salud mental acreditados.

Todos los planes nacionales pueden ser encontrados en el siguiente enlace: <https://www.iccp-portal.org/map>

La incorporación de políticas nacionales que consideren la atención psicológica dentro del modelo de atención al cáncer varía principalmente en:

- La **fase de la trayectoria de la enfermedad** en la que la necesidad de atención psicológica se reconoce, que **en la mayoría de los casos sólo cubre cuidados paliativos**, y en algunos casos rehabilitación.
- Los **beneficiarios** de esta atención, principalmente centrada en las personas con cáncer y dejando de lado familiares, supervivientes y personas con riesgo de padecer cáncer.
- La **intensidad y especialización** del servicio, que puede limitarse a formaciones complementarias al personal médico y de enfermería hasta el establecimiento de equipos multidisciplinarios que incorporan todas las facetas de la enfermedad (médica, psicológica, nutricional, social, etc.)
- La existencia o no de **protocolos de detección** de estas necesidades psicológicas (*Distress Thermometer*), ya que el subdiagnóstico de estas necesidades sigue siendo una de las principales lacras para su reconocimiento.

2.3. La situación en España

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 Salud** (ENC; en su primera versión del 2006 y la actualización realizada en 2010)²⁰. Según este capítulo, un modelo de calidad de atención en cáncer debe proporcionar atención psicológica **tanto a pacientes como a los familiares** que lo precisen, para lo cual además se recomienda en el mismo capítulo **realizar un estudio de las características de la atención psicológica que se presta dentro del Sistema Nacional de Salud a estos grupos**.

Asimismo, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud²¹ que entre las características del modelo de atención propuesto se cita la «integralidad», entendiendo 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**

²⁰ Díaz-Rubio, E., Elizaga, N. A., Andrés, J. B., Peña, C. C., Hernández, J. E., & Porta, V. G. (2006). Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo, 179.

Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. (2010). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social.

²¹ Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. (2011). Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social.

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 concreta 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:**

1. 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, señala la necesidad de incorporar **profesionales de la psicooncología, “en coordinación con otras unidades asistenciales de oncología y dependientes de los correspondientes servicios hospitalarios”**, fundamentales para el adecuado funcionamiento de la unidad de hospitalización oncológica.²²
2. 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 a pacientes y sus familias**, la participación en el acompañamiento espiritual y la atención al duelo.²³
3. Las **Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia** citan la necesidad de ofrecer apoyo psicológico, social y educativo a los pacientes con cáncer, niños o jóvenes con la enfermedad, 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 profesionales en psicooncología.²⁴

La Estrategia en Cáncer del SNS, la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS y las guías de referencia y recomendaciones evidencian entre sus puntos claves la atención multidisciplinar (tanto en servicios asistenciales, como diagnósticos y terapéuticos) como paradigma principal del modelo asistencial de calidad en la atención oncológica. Sin embargo, **estos documentos no tienen carácter normativo dado que las competencias en sanidad están transferidas a las comunidades autónomas**, y por tanto, depende de los planes autonómicos su implementación. Esto genera desigualdades significativas en la calidad y cobertura de las necesidades psicológicas de las personas con cáncer y sus familiares.

Actualmente, **no se dispone de ningún tipo de registro oficial o información general sobre la forma en que se proporcionan los servicios psicosociales, los recursos en el territorio y la organización de la atención a pacientes**. Esta falta de evidencia dificulta entender cómo se garantiza la atención psicológica especializada a niños y adultos con cáncer y familiares durante las diferentes etapas de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, recidiva, supervivencia, cuidados paliativos, duelo).

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

²³ C. Colomer, I. Palanca, y J. Elola, «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. (2015). *Madrid: Ministerio de Sanidad y Política social*.

Prestación de servicios de atención psicológica dentro de un modelo integral de cuidado de la persona con cáncer y su familia: trayectoria de acciones promovidas por la AECC

1989 Inicio del programa "Vivir como antes" con acciones de soporte y atención psicológica a mujeres con cáncer de mama en Madrid y Barcelona

1990 Puesta en marcha los primeros programas de atención psicológica a los enfermos y familiares en Madrid. Se implementan las primeras unidades y servicios de atención psicológica en sedes provinciales.

1991 Firma con el Ministerio de Sanidad para poner en marcha unidades móviles de asistencia a domicilio para enfermos de cáncer en la fase final de la enfermedad, siempre con carácter multidisciplinar (profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social y voluntariado de acompañamiento).

A partir de la creación de las unidades domiciliarias de cuidados paliativos, que incluye por primera vez a psicólogos, la AECC no ha dejado de incidir para que la cobertura de esta atención se amplíe y llegue a todas las personas que lo necesiten, independientemente de la fase de la enfermedad.

1993 Servicios de atención psicológica para personas con cáncer en las sedes provinciales de la AECC, alcanzando prácticamente una cobertura nacional completa.

1998 La AECC organiza el Primer Congreso Nacional de Psicooncología donde se muestra el estado de la evidencia científica en este campo.

2000 La AECC se adhiere a la Carta de París que instauró el 4 de febrero como Día Mundial contra el Cáncer y que en su artículo VII defiende:

A commitment to total patient well being includes not only clinical care but also information and psychosocial support. Health care professionals and people with cancer share the responsibility to ensure that total patient needs are met.

2003 La AECC forma parte del grupo de expertos que define la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. La atención psicológica se defiende como un punto prioritario a ser incluido.

La AECC organiza una Jornada Parlamentaria sobre el Cáncer de Mama en el Senado para impulsar avances legislativos en materia de prevención y control del cáncer de mama, así como en la protección de los derechos de los pacientes afectados por esta enfermedad. Esta petición está respaldada por los resultados de una encuesta a 786 mujeres con cáncer de mama en la que se señala la atención psicológica como una de las cuestiones deficientes en la atención a las personas con cáncer, principalmente en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento.

2005 La AECC presenta en el Ministerio de Sanidad el 'Manifiesto por el avance en la lucha contra el cáncer' junto a 62.000 firmas ciudadanas (12 de diciembre de 2005), con el objetivo de presionar para que se apruebe la Estrategia en Cáncer. Se adhieren 20 instituciones y organizaciones y se suman más de 25 personalidades del mundo social, político y científico. El punto 5 de este manifiesto señala:

VELAR por el derecho del paciente al BIENESTAR INDIVIDUAL. La atención sanitaria no debe limitarse al cuidado clínico, sino que tiene que proporcionar la información necesaria para su toma de decisiones, facilitar una adecuada comunicación médico-paciente y proporcionar el apoyo psicosocial necesario.

2006 Se publica la Estrategia en Cáncer con un capítulo específico sobre Calidad de Vida con un único objetivo prioritario (Objetivo 17): *Proporcionar atención psicológica al paciente y sus familiares.*

2007 La AECC organiza una jornada en el Parlamento de Cataluña sobre el cáncer de mama (15 de octubre de 2007) pidiendo, entre otros puntos:

Asegurar que todas las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama y sus familiares tengan acceso a la atención psicooncológica para ayudarles en el afrontamiento de la enfermedad en todas sus fases.

El grupo parlamentario CiU asume el compromiso de trabajar tanto en el Parlamento catalán como en el Congreso de los Diputados para asegurar la atención psicológica a las personas con cáncer.

La AECC define por primera vez una agenda política a trasladar a los partidos políticos ante las elecciones generales de 2008 e incluye el siguiente apartado: **Inclusión como prestación del Sistema Nacional de Salud de la atención psicológica a los pacientes oncológicos y familiares directos.**

2008 La AECC elabora una proposición 'no de ley' sobre la atención psicológica a las personas con cáncer. El grupo CiU la defiende y se aprueba por unanimidad en la Comisión de Sanidad y se publica en el BOCG, Congreso de los Diputados, Serie D, Número 80, de 9 de octubre de 2008, pág 26-28.

«El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:

1. Impulsar, dentro del Sistema Nacional de Salud y de acuerdo con el Consejo Interterritorial, la fijación de las bases generales a desarrollar por las Comunidades Autónomas en relación al tratamiento integral de las personas enfermas de cáncer desde una perspectiva bio-psicosocial.

2. Promover, a través del Consejo Interterritorial del SNS y en colaboración con la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo, la realización de un estudio sobre la situación de la atención a los problemas psicosociales en las personas enfermas de cáncer y sus familiares en el Sistema Nacional de Salud.

3. Contemplar la constitución de un grupo de trabajo en el seno del Consejo interterritorial del SNS para que, a la vista de los resultados de dicho estudio, analice y formule propuestas de posibles actuaciones para garantizar a los y las pacientes de cáncer y sus familiares una adecuada atención a los problemas psicosociales.»

2009 La AECC, como miembro del Comité de Evaluación y Seguimiento de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS), solicita añadir, en el capítulo de Calidad de Vida, una recomendación para realizar un estudio de las necesidades psicológicas y sociales, con perspectiva de género, a las personas enfermas de cáncer y a sus familiares, en el marco del Sistema Nacional de Salud.

2010 - 2011 Publicación de la actualización de la Estrategia en Cáncer con la recomendación incluida (pág. 123).

El Ministerio de Sanidad pone en marcha del estudio sobre la atención psicológica a las personas con cáncer en el SNS en colaboración con la AECC y la Federación de Padres de Niños con Cáncer (para el ámbito de la atención psicológica en la población infantil y adolescente con cáncer). Finalmente no logra completarlo.

La AECC vuelve a incluir la atención psicológica en su agenda política actualizada para las elecciones de 2011.

2013 Publicación del informe sobre Evaluación de la práctica asistencial oncológica. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Informe Ejecutivo. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2013. Algunos de los comentarios que incluye son:

<<En cuanto a la disponibilidad de recursos para el apoyo psicológico, los hechos más evidentes son que en más hospitales de lo que sería deseable no existe ningún recurso profesional de este tipo y que, con bastante frecuencia, este profesional está cedido por organizaciones externas, sobre todo la AECC.>>

<<A pesar de todo, lo que más llama la atención, a través de los comentarios que incorporan los revisores, es que no siempre es entendido por parte de los propios profesionales como un elemento más del plan terapéutico, sobre todo en neoplasias tan lesionantes como la mama y el Cáncer Colorrectal.>>

2015 La AECC actualiza su agenda política para las elecciones generales de 2016 e incluye este punto:

3. Atención Psicológica:

Plena integración de la atención psicológica en las unidades multidisciplinares de atención al paciente de cáncer y su familia en todos los centros donde se trate a personas con cáncer.

Más del 50% de las personas con cáncer experimentan elevados niveles de distrés o malestar emocional que merma su calidad de vida y precisaría de intervención especializada para su manejo.

A pesar de ser un elemento clave para una óptima calidad de vida de las personas afectadas por un cáncer y de sus familias, y una de las prioridades de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud desde su aprobación (2006), esta atención sigue siendo deficitaria en nuestro país. Además, debe ser una prestación universal, no sujeta a aportación del paciente, al igual que el resto de las prestaciones sanitarias asistenciales.

La AECC firma un acuerdo marco de colaboración con el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos.

2017 La AECC, por alto consenso interno, mantiene este punto en la nueva actualización de la agenda política para las elecciones generales 2020, y lo añade expresamente también en el punto sobre cuidados paliativos.

Promover la atención psicológica a las personas afectadas por el cáncer incidiendo en la extensión de esta atención a los cuidadores y familiares de personas con cáncer.

La AECC recibe el premio Psicología y Solidaridad del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid por su labor en defensa de la Psicología en el ámbito oncológico.

2018 La Fundación ECO y la AECC publican el estudio Necesidades no clínicas de los pacientes con cáncer y acompañantes en España: una visión multidisciplinar (julio 2018) donde se señala que la oferta de atención psicológica es escasa (<<solo el 21,3% de los oncólogos médicos y el 31,4% de los enfermeros dicen ofrecer soporte psicológico de manera rutinaria>>).

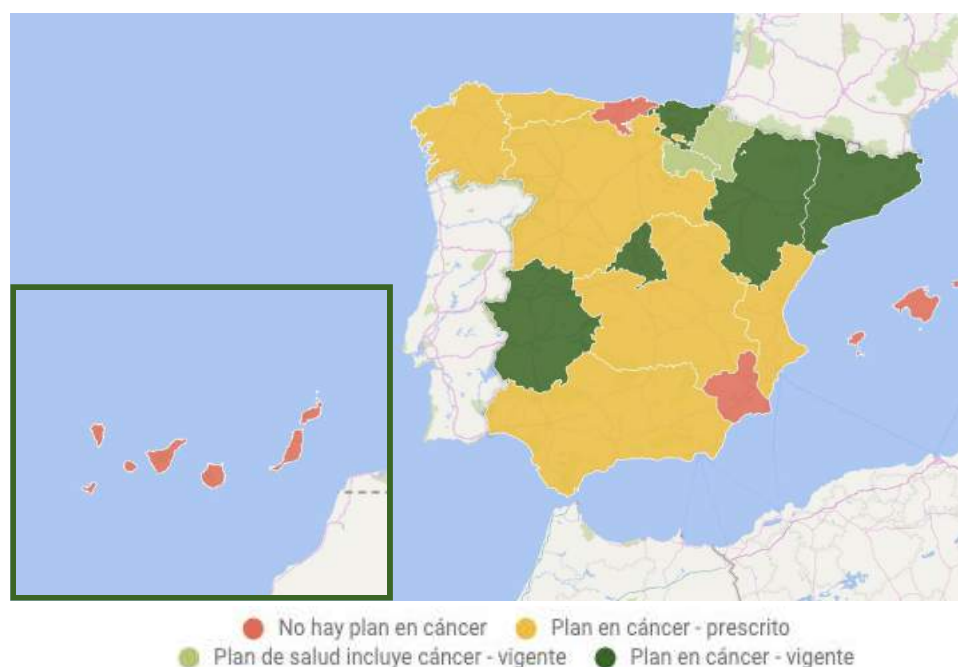
De cara a la próxima actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS, la AECC ha propuesto la inclusión de la atención psicológica dentro del capítulo sobre asistencia al adulto con cáncer (apartado de 'Modelo asistencial' y 'Tratamiento') para que se integre como un elemento más de la atención sanitaria integral y multidisciplinar y no separado en otro capítulo, haciendo extensiva esta atención también a los familiares. Se espera que este trabajo se publique a lo largo del 2019 una vez aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS.

3. EL MARCO COMPETENCIAL Y POLÍTICO EN LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN CÁNCER

La Estrategia Nacional en Cáncer es aprobada por las comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial del SNS (CISNS). A partir de las directrices de dicha estrategia y los documentos de referencia, son las comunidades autónomas las responsables de definir estrategias locales para el control del cáncer: definir políticas y planes, y dotarlos de las medidas y recursos necesarios para su implementación. Éstas pueden ampliar o mejorar el mínimo establecido en la Estrategia nacional. Para entender cómo se traslada la planificación en cáncer a las CCAA, se estudió la existencia de planes en cáncer u otros planes de salud que lo consideren para luego analizar el abordaje que éstos hacen de la atención psicológica en cáncer, y valorar junto a representantes de AECC en cada comunidad autónoma las fórmulas y el esfuerzo de implementación de estos servicios.

Se identifica así que 13 de las 17 comunidades autónomas²⁵ 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** disponible públicamente [Figura 1]. Sin embargo, la inexistencia de plan no exime a las comunidades autónomas de la implementación del marco mínimo establecido en la Estrategia Nacional y aprobado por el Consejo Interterritorial.

FIGURA 1: Existencia de políticas de planificación en cáncer según distribución territorial



La Tabla 2 presenta la lista completa de los planes autonómicos en cáncer o de salud (que incluyen estrategia en cáncer) que se han consultado para analizar el grado de planificación e implementación de la atención psicológica en cáncer en las 17 comunidades autónomas. Se destaca el hecho de que sólo 7 de estos planes están vigentes en la actualidad (41% de las comunidades autónomas), por lo

²⁵ En este estudio no se han considerado las ciudades autónomas Ceuta y Melilla al carecer de un representante adecuado de estas localidades (ver Anexo: Metodología).

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 [Figura 2]. Las diferencias en el grado de actualización de los planes es muy variable, con algunos planes obsoletos desde hace más de 5 [Figura 2 - Planes 1, 3 y 13] e incluso 10 años [Figura 2 - Planes 4 y 9].

FIGURA 2: Período de vigencia del último plan existente que contempla planificación en cáncer por CCAA

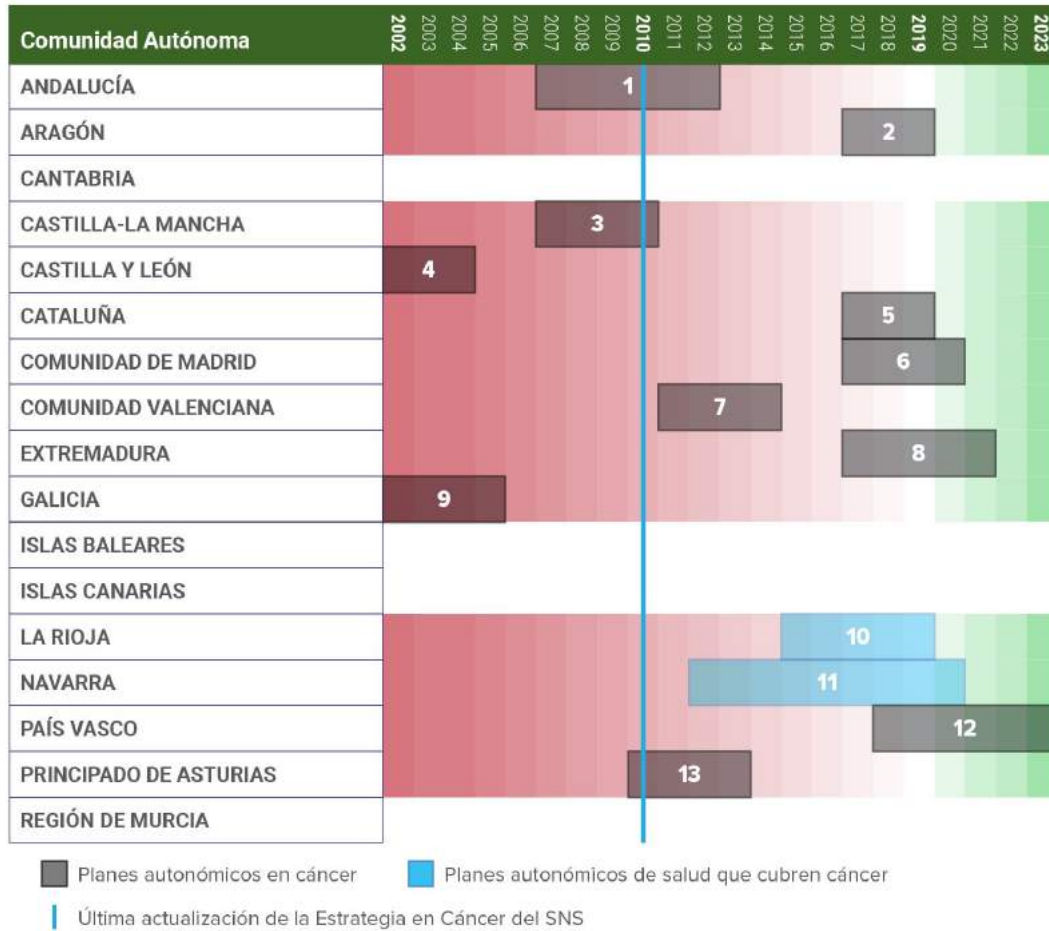


TABLA 2: Últimos planes autonómicos que contemplan planificación en cáncer

CCAA	PLAN EN CÁNCER O DE SALUD EXISTENTE
ANDALUCÍA	[1] II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012
ARAGÓN	[2] Estrategias y Proyectos de Atención Oncológica en Aragón 2017
CASTILLA-LA MANCHA	[3] Plan Oncológico de Castilla-La Mancha 2007-2010
CASTILLA Y LEÓN	[4] Estrategia Regional contra el Cáncer 2002-2004
CATALUÑA	[5] Plan director de Oncología 2017-2019
COMUNIDAD DE MADRID	[6] Plan Integral de Oncología de la Comunidad de Madrid 2017-2020 ²⁶
COMUNIDAD VALENCIANA	[7] Plan Oncológico de la Comunitat Valenciana 2011-2014
EXTREMADURA	[8] Plan Integral contra el Cáncer en Extremadura (PICA) 2017-2021
GALICIA	[9] Plan Oncológico de Galicia 2002-2005
LA RIOJA	[10] II Plan de Salud La Rioja 2015-2019
NAVARRA	[11] Plan de Salud de Navarra 2014-2020
PAÍS VASCO	[12] Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023
PPDO. DE ASTURIAS	[13] II Programa de Atención al Cáncer Principado de Asturias 2010-2013

Esta circunstancia puede tener consecuencias directas en la **desactualización del modelo de atención en cáncer** en dichas comunidades, antes las evoluciones propuestas por la ENC 2006 y ENC 2010 y referentes internacionales, y en la **falta de integración de las recomendaciones relativas a las unidades de atención al cáncer y pediátricas**, cuyos estándares fueron actualizados en los años 2013 y 2015 respectivamente²⁷.

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

1. **Primer modelo:** Atención psicológica especializada en cáncer provista por profesionales del Sistema Nacional de Salud.
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.

A continuación **i)** se caracterizan estos modelos de provisión del servicio **ii)** se presentan para cada uno de ellos, casos de comunidades autónomas que destacan en su esfuerzo por implementar estas políticas en su territorio, **iii)** y se describen de manera general los patrones de gestión que emergen cuando, a pesar de la planificación, no hay un protocolo de implementación claro:

En el **primer modelo identificado**, el SNS asume la atención psicológica a personas con cáncer y sus familiares a través de un servicio llevado a cabo por profesionales de la psicooncología y/o la

²⁶ La comunidad de Madrid dispone de un plan en cáncer actualizado (*Plan Integral de Oncología de la Comunidad de Madrid 2017-2020*) pero no se ha podido acceder al documento para el presente estudio. En consecuencia, para el análisis del plan se ha utilizado el contenido relativo a la versión del documento anterior, es decir, el Plan Integral de Control del Cáncer de la Comunidad de Madrid 2007-2008.

²⁷ Ibid. 22, 24.

psicología clínica, a través de protocolos específicos de evaluación y derivación. Estos profesionales pueden depender tanto de la Unidad de Salud Mental, como de Unidades de Atención Oncológica específicas o Unidades Pediátricas, según el caso.

Esta situación no es incompatible con la existencia de marcos de colaboración puntuales entre el sistema público de salud y entidades sin ánimo de lucro que contribuyen a la provisión de servicios de atención psicológica en cáncer para cubrir la demanda.

Algunos casos destacados son:

PAÍS VASCO

El Servicio Vasco de Salud ('Osakidetza') asume en su plan²⁸ la provisión de atención psicológica en cáncer mediante la incorporación de profesionales de la psicología clínica o psicooncología en las unidades de salud mental (en la mayoría de los casos). Cuenta además con unidades de atención extrahospitalaria (a domicilio) que ofrecen atención, también para cuidados paliativos. Aún así, siguen existiendo una falta de recursos humanos especializados, lo que genera largos tiempos de espera y una frecuencia de visita baja. Para los próximos años, se han previsto medidas específicas para solucionar este problema²⁹.

Por otro lado, la colaboración entre el sistema público de salud y entidades sin ánimo de lucro, está limitada a algunos ámbitos (ej.: la coordinación de la actividad de voluntariado por la AECC o la atención a cuidados paliativos por los equipos EAPS de la Fundación Bancaria "la Caixa"), y no está formalizada en las políticas ni a través de acuerdos marco.

CATALUÑA

El Servicio Catalán de Salud (CatSalut) asume en su planificación, los servicios de atención psicológica en cáncer de manera especializada³⁰. En el caso de los grandes centros monográficos en cáncer del Instituto Catalán de Oncología (ICO)³¹ esta atención es altamente especializada, contando con plazas específicas para la contratación de psicooncólogos, y protocolos de evaluación de las necesidades psicológicas y derivación de pacientes y familiares³². En la mayoría de casos restantes, la estrategia según la cual se implementa la atención especializada es definida por la gerencia de cada centro.

Por ello, en los hospitales en los que la figura del psicooncólogo no existe, el papel de las entidades sin ánimo de lucro en la provisión de atención psicológica especializada cobra mayor relevancia. A pesar de esta circunstancia, el grado de formalización de la colaboración entre el SNS y las ONGs es heterogéneo en el conjunto del territorio catalán.

Sin embargo, **este modelo no está exento de dificultades, particularmente la insuficiencia de recursos públicos o la ausencia de cobertura en ciertos centros y zonas del territorios, que llevan a atender parte de la demanda de atención psicológica de manera no sistemática**, a través de profesionales no especializados en cáncer.

²⁸ Vasco, E. J. (2018, February 07). Plan oncológico de Euskadi 2018-2023. Obtenido desde <http://www.euskadi.eus/plan-oncologico-de-euskadi-2018-2023/web01-a2gaixo/es/>

²⁹ Algunas de las medidas previstas para el 2019 por parte del Departamento de Salud del País Vasco contemplan aumentar el número de profesionales funcionariales de psicooncología en los hospitales en toda la comunidad autónoma y el desarrollo de un planes de formación de profesionales que incluyan la valoración psicoemocional del paciente oncológico.

³⁰ Plan contra el cáncer en Cataluña (2015-2020). (n.d.). Obtenido desde <https://docplayer.es/8338223-Plan-contra-el-cancer-en-cataluna-2015-2020.html>

Plan director de oncología 2017-2019 (n.d.). Obtenido desde http://salutweb.gencat.cat/web/conten/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Cancer/Documentacio/pd_oncologia_2017_2019.pdf

³¹ Se estima que los centros vinculados al ICO (los cuatro grandes centros monográficos y la red de centros comarcales) cubren aproximadamente el 60% de los servicios oncológicos que se ofrece en la comunidad.

³² Gil Moncayo, F., Novellas, A., Barbero, E., Francisca Hollenstein Prat, M., & Maté, J. (2004). Modelo de atención psico-social en oncología (standards). Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 1, 179-184.

El **segundo modelo identificado**, recoge los casos en los que la provisión de la atención psicológica a personas con cáncer y a sus familiares es cubierta mediante la colaboración formal entre el sistema público de salud y las entidades sin ánimo de lucro. Sin embargo, **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**.

El rol de las entidades que siguen este modelo no debe basarse simplemente en paliar una falta de recursos públicos sino que esta función debe reconocerse en la planificación autonómica e incorporarse dentro de los equipos multidisciplinares de los hospitales, favoreciendo la eficiencia del servicio y la correcta derivación de las personas con cáncer y familiares con necesidades psicológicas. En esta dirección avanza el siguiente caso:

NAVARRA

La comunidad foral de Navarra 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. En concreto, en el Plan de Salud 2014-2020, recoge la voluntad de articular y coordinar esfuerzos junto con las asociaciones y colectivos partícipes en la estrategia de salud, en general, y en cáncer, en particular. Así, entidades como la AECC³³, San Juan de Dios o La Fundación Bancaria "la Caixa" asumen prácticamente la totalidad de la oferta de servicios de atención psicológica a personas con cáncer y a sus familiares, con la particularidad de que esta labor es reconocida e incorporada de manera integral³⁴ por la administración autonómica.

Algunas comunidades como **la Comunidad Valenciana, Castilla y León, y Extremadura** están también avanzando hacia una protocolización e integración los servicios de atención psicosocial prestado por entidades sin ánimo de lucro mediante convenios para ámbitos específicos (ej. cuidados paliativos, atención a domicilio, etc.), sea a nivel autonómico o con los centros de salud, según el caso.

No obstante, en la mayoría de los casos, la inexistencia de acuerdos marco adecuados lleva a que las colaboraciones dependan de la proactividad de cada hospital en la gestión de convenios específicos. Además, esta colaboración **sólo está respaldada por subvenciones del SNS en algunos casos**, y en el resto, es financiada por las propias entidades a partir de sus presupuestos filantrópicos.

³³ La colaboración se rige a través un convenio con el departamento de salud mediante el cual AECC toma el compromiso de proveer atención psicológica a personas con cáncer y a sus familiares a nivel de toda la comunidad autónoma.

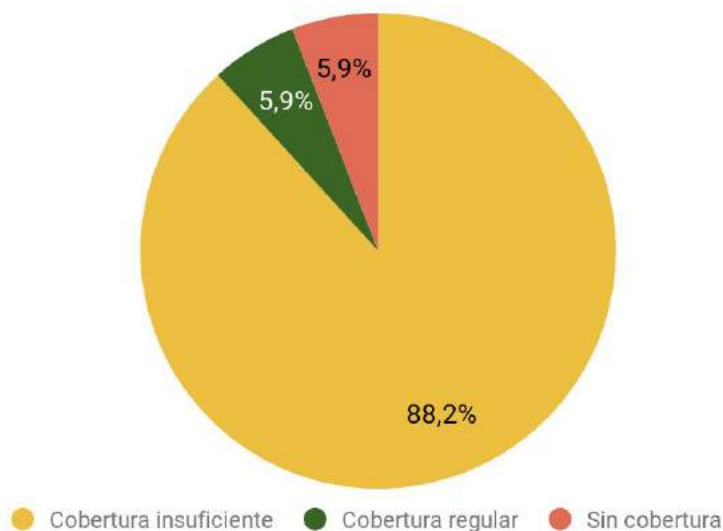
³⁴ En concreto, los profesionales de la AECC están vinculados a los equipos de oncología de los hospitales y ejercen dentro del mismo hospital.

4. LA REALIDAD DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN CÁNCER EN EL TERRENO

4.1. La atención psicológica a pacientes de cáncer

Todos los planes autonómicos o estrategias dedicadas a cáncer citadas en Cap. 3 (al igual que la ENC) hacen referencia a la necesidad de ofrecer apoyo psicológico a pacientes de cáncer. Sin embargo, en 16 de las 17 CCAA, el personal contratado por el SNS no cubre con suficiencia dicha necesidad [Figura 3]. Con excepción de Navarra (que implementa un modelo de colaboración formal entre el sistema público de salud y las entidades sin ánimo de lucro) en la mayoría de los casos los problemas se deben a la falta de recursos en el sistema de implementación de las políticas y en particular a la falta de recursos.

FIGURA 3: Grado de cobertura en atención psicológica a personas con cáncer en el SNS a nivel de CCAA



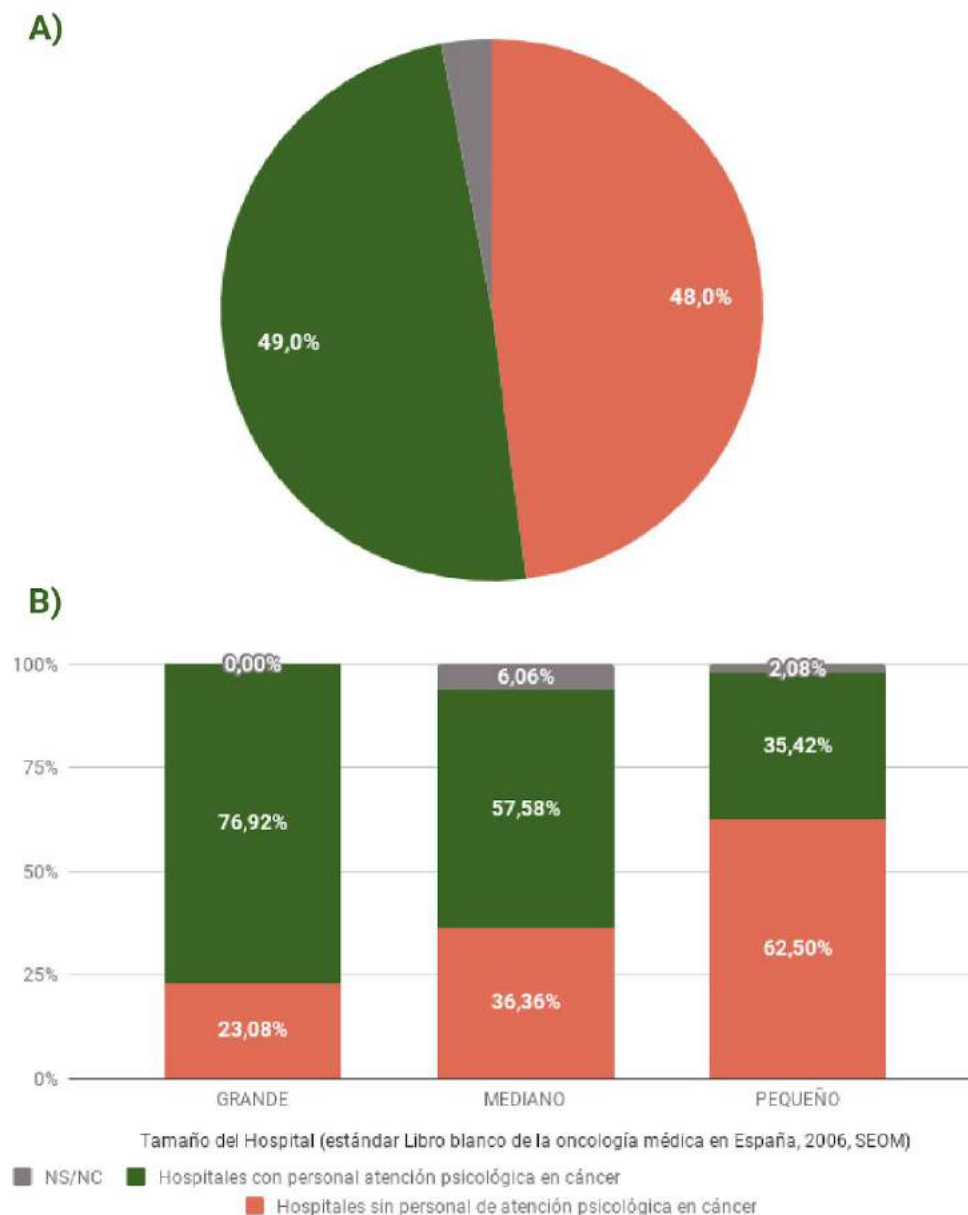
Fuente [1]

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 o acompañantes. Es decir, en estas comunidades las unidades de salud mental típicamente no implementan protocolos de atención psicológica diseñados para cubrir las necesidades específicas de estas personas.

Los datos obtenidos de los hospitales públicos confirman la falta de recursos. El 48% de los hospitales examinados no dispone de personal propio que realicen atención psicológica en cáncer

[Figura 4 A]. Esta carencia es más frecuente en los hospitales pequeños, donde el porcentaje supera el 62%, que en los medianos y los grandes hospitales³⁵ [Figura 4 B].

FIGURA 4: Hospitales públicos con y sin personal de atención psicológica en cáncer contratado por el hospital



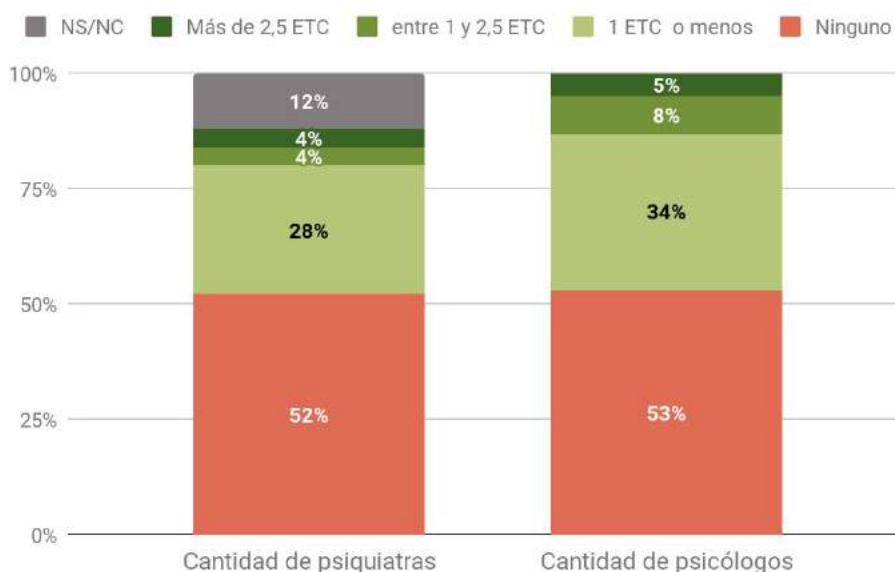
Fuente [2]

La cantidad y perfil de profesionales que disponen los hospitales para la provisión de atención psicológica a personas con cáncer y familiares es fundamental para entender cómo se abordan estas necesidades psicológicas. Al depender en gran medida de la organización intrahospitalaria, se estudió la cantidad de profesionales contratados por los hospitales en unidades equivalentes a tiempo completo (ETC) y según el perfil profesional [Figura 5]. Los resultados muestran que **más de la mitad de los hospitales no poseen psicólogos que realicen atención psicológica en cáncer y el 34% posee uno o menos. La proporción es similar si consideramos a los médicos psiquiatras. Más**

³⁵ Se utilizó la clasificación propuesta por el libro publicado por Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). (2006). "Libro blanco de la oncología médica en España". Dossier 2006 (Dispublic, S.L.), según el cuál 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).

de la mitad de los hospitales no cuentan con psiquiatras que realicen atención psicológica en cáncer y el 28% posee uno o menos profesionales dedicados a tiempo completo a dicho servicio.

FIGURA 5: Cantidad de profesionales contratados por el hospital* que brindan atención psicológica a personas con cáncer y/o familiares

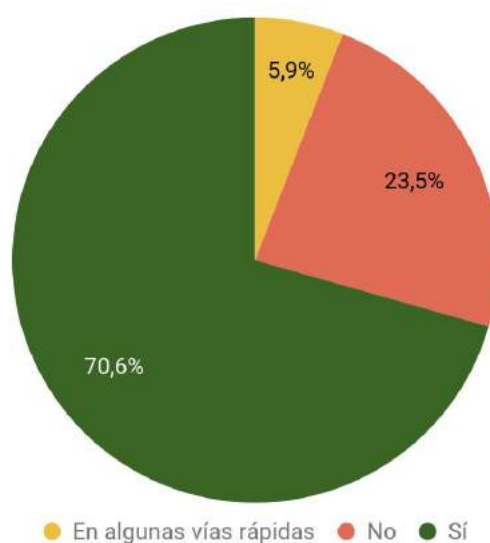


Fuente [2]

4.2. La atención psicológica a familiares

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**, de manera general o en algunas vías rápidas [Figura 6]. Sin embargo, es de sospechar que en un sistema público de salud que no llega a cubrir las necesidades de atención psicológica del propio paciente, las condiciones para las familias o acompañantes son tanto o más desfavorables.

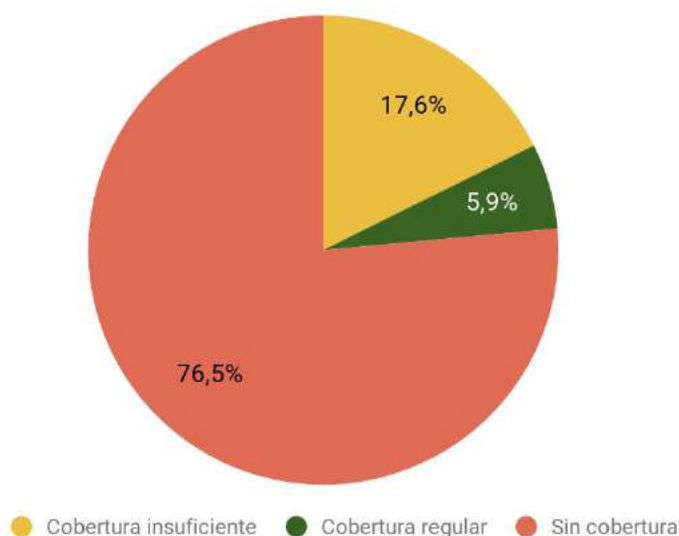
FIGURA 6: Atención psicológica a familiares: ¿es considerada por las políticas autonómicas en cáncer?



Fuente [1]

En efecto, en 13 de las 17 Comunidades Autónomas (76.5%), los referentes entrevistados señalaron que el sistema público de salud no dispone de recursos propios³⁶ para ofrecer este servicio, y lo hace de manera insuficiente o mediante una atención no especializada en 3 de las comunidades autónomas restantes [Figura 7]. Sólo en Cataluña, el sistema público de salud implementa un modelo de servicio (a través del ICO) 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.

FIGURA 7: Cobertura de la atención psicológica a familiares en el SNS a nivel de comunidad autónoma



Fuente [1]

Las observaciones hechas en los hospitales públicos confirman esta situación. En al menos 7 de cada 10 hospitales públicos examinados, el personal hospitalario no brinda ningún tipo de atención psicológica a los familiares o acompañantes de las personas con cáncer [Figura 8].

FIGURA 8: Cobertura de la atención psicológica a familiares en el SNS a nivel hospitalario



Fuente [2]

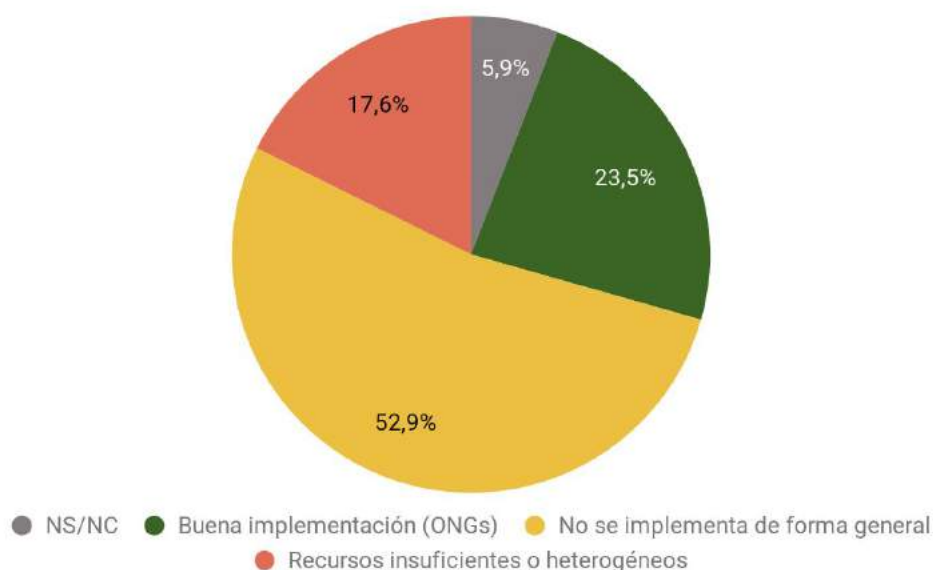
³⁶ Refiere a profesionales contratados por el sistema público de salud.

4.3. La atención psicológica en cuidados paliativos

Si bien las unidades de cuidados paliativos (UCP) atienden las necesidades de diferentes patologías, el 60% de los servicios especializados deberían destinarse a personas con cáncer³⁷. Las UCP desempeñan un papel clave en dos fases de la enfermedad: la fase de final de vida y el duelo, y por tanto contempla necesariamente tanto al paciente como a sus familiares.

A diferencia de lo que sucede en los planes en cáncer, **todas las comunidades autónomas poseen planes regionales de cuidados paliativos**, la mitad de los cuales se encuentran actualizados. **Todos ellos incluyen la atención psicológica en la cartera de servicios en línea con la los Estándares y recomendaciones de las unidades de Cuidados paliativos del SNS³⁸**. Además, en 10 de las CCAA existen leyes autonómicas en relación a la atención en el final de la vida en las que se establece el derecho de los familiares a recibir apoyo en el duelo y la obligación de los centros de garantizar este apoyo, aunque es en los planes donde debe especificarse las medidas a implementar. A pesar de estas consideraciones, hemos observado **dificultades para ejecutar la atención psicológica vinculadas a las unidades de cuidados paliativos en la mayoría de las comunidades** [Figura 9]. En 9 de estas comunidades autónomas, los referentes entrevistados señalan que hay una **falta general de medidas** para implementarlas. En 3 comunidades, los recursos destinados a brindar este servicio son insuficientes o heterogéneos, es decir el **nivel de recursos no es equitativo** entre las diferentes áreas de servicios a cubrir (ej. atención domiciliaria, en hospitales, atención familiares, etc.). **Sólo en 4 comunidades (La Rioja, Región de Murcia, Navarra y Castilla y León) no se observan dificultades en la implementación de las políticas de CP**. En parte, ello se debe a los convenios y acuerdos de colaboración de la administración pública con las entidades sin ánimo de lucro, que se hacen cargo de gran parte de la prestación de estos servicios en estas comunidades autónomas.

FIGURA 9: Dificultades o ausencias relevantes en la implementación de políticas autonómicas de atención psicológica en cuidados paliativos



Fuente [1]

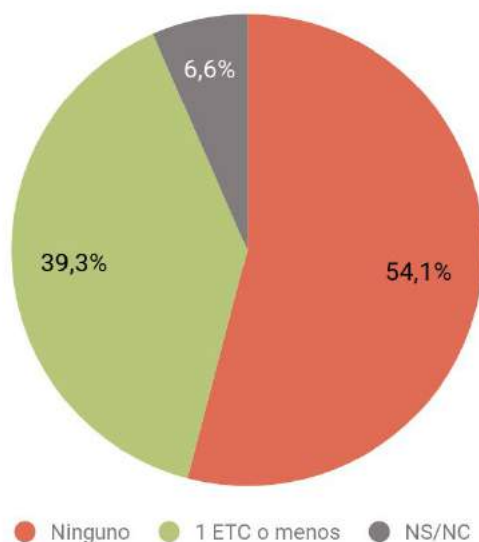
Para analizar el rol del personal hospitalario en la provisión de este servicio hemos observado la cantidad de profesionales en cuidados paliativos que brinda atención psicológica en cáncer en

³⁷ Ibid. 21

³⁸ Ibid. 23

aquellos hospitales que cuentan con UCP. EL 54 % de estos hospitales no tiene personal propio que brinde este servicio y en el resto de los hospitales, no se registró más de un profesional a tiempo completo dedicado a la atención psicológica a personas con cáncer y/o familiares [Figura 10].

FIGURA 10: Cantidad de personal en psicología de CP* contratado por el hospital que brinda atención psicológica a personas con cáncer y/o familiares

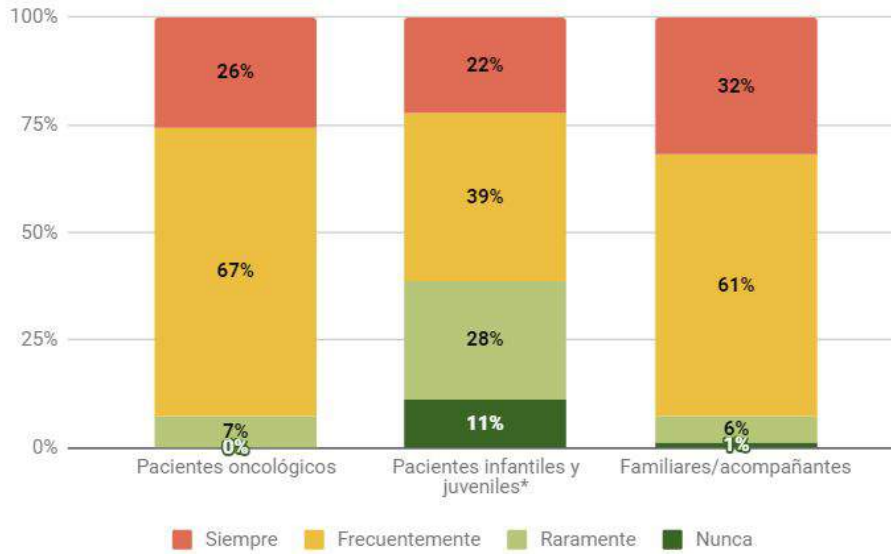


*cant. de personal equivalente a tiempo completo (ETC) en hospitales que cuentan con UCP
Fuente [2]

4.4. El rol de la colaboración del sistema público de salud y las entidades sin ánimo de lucro

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, como la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) que tiene presencia en 52 provincias. 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.** La situación es análoga para los familiares o acompañantes que demandan esta atención [Figura 11].

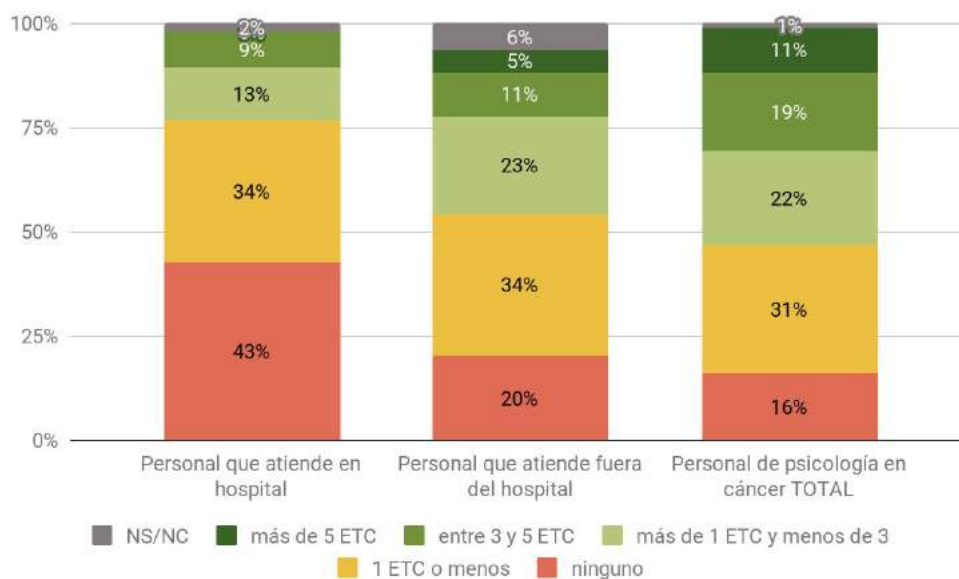
FIGURA 11: ¿Es habitual que pacientes y/o familiares sean derivados o busquen atención psicológica en entidades sin ánimo de lucro?



*Se consideran sólo hospitales con unidades de oncología pediátrica
Fuente [2]

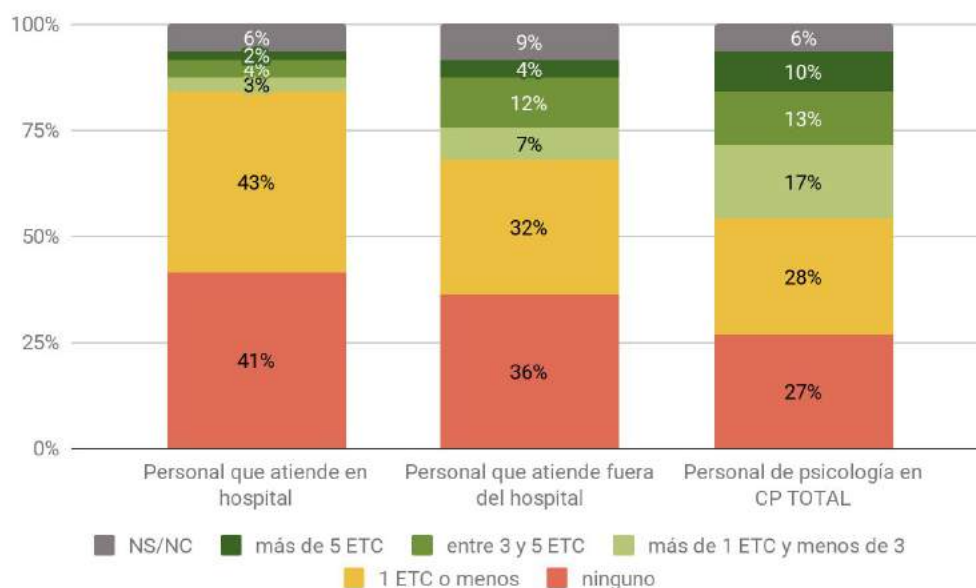
Para hacer frente a esta demanda, las entidades sin ánimo de lucro destinan recursos a la conformación de equipos de profesionales que atienden tanto dentro de los hospitales como fuera de estos: en sedes propias o a domicilio. La Figura 12 muestra la distribución de la cantidad de profesionales contratados por estas entidades para atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares o acompañantes en los hospitales bajo estudio. En el **53 % de los hospitales las entidades aportan al menos 1 profesional a tiempo completo, mientras que el 31% tiene 3 o más profesionales de las entidades colaborando**. En concreto, en el caso del personal de psicología en cuidados paliativos abocados a la atención de personas con cáncer y familiares o acompañantes, las entidades aportan más de un profesional a tiempo completo en el 45% de hospitales [Figura 13].

FIGURA 12: Cantidad de profesionales de psicología* contratados por entidades sin ánimo de lucro que brindan atención psicológica a personas con cáncer y familiares/acompañantes



*cant. de personal equivalente a tiempo completo (ETC)
Fuente [2]

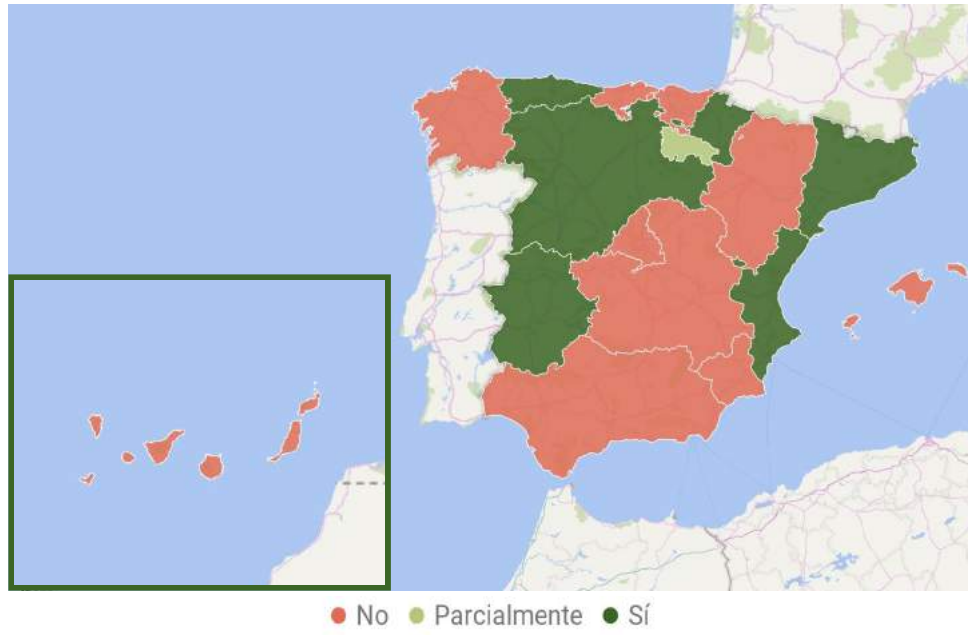
FIGURA 13: Cantidad de profesionales de psicología en cuidados paliativos* contratados por entidades sin fines de lucro que brindan atención psicológica a personas con cáncer y familiares/acompañantes



*cant. de personal equivalente a tiempo completo (ETC)
Fuente [2]

A pesar de esta realidad, el trabajo que desempeñan estas entidades no se encuentra en muchos de los casos correctamente integrado en el sistema nacional de salud y en los equipos multidisciplinares de los hospitales. Un componente importante en esta integración es la existencia de políticas autonómicas que primero reconozcan y luego regulen este tipo de colaboraciones. 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** [Figura 14]. 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 integración en la cartera de servicios del SNS de la atención psicológica especializada en fases no hospitalarias de la enfermedad (previo del diagnóstico o supervivencia). En el caso de la Rioja, las colaboraciones sólo se formaliza 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 las contemplan.

FIGURA 14: ¿Se formalizan los acuerdos de colaboración del sistema público de salud con entidades sin ánimo de lucro para la atención psicológica en las políticas autonómicas en cáncer?



Fuente [1]

4.5. Dificultades en la cobertura geográfica

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.

5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A continuación se describen las principales conclusiones del informe:

- Las personas con cáncer, sus familiares y acompañantes muestran altas prevalencias de malestar emocional y de diversas psicopatologías derivadas del diagnóstico del cáncer, su tratamiento, efectos directos y colaterales y duelo.
- Es por ello que la atención psicológica a pacientes y familiares ha emergido como una disciplina y práctica clínica de relevancia, y se ha incorporado a los estándares y políticas nacionales e internacionales de control del cáncer.
- En España, la atención psicológica a pacientes y familiares, en un modelo integral y basado en equipos multidisciplinares, se establece en la Estrategia Nacional en Cáncer, con declinaciones particulares en el caso de pacientes infantiles-juveniles y cuidados paliativos.
- Las comunidades autónomas son responsables de la definición e implementación de las políticas sanitarias, y de los planes de cáncer en particular. Sin embargo, solo siete CCAA cuentan con un plan de cáncer (o plan de salud que incluye el cáncer) en vigor y otras seis lo tienen prescrito.
- La atención psicológica a personas con cáncer se considera en el 100% de los planes autonómicos de cáncer, y la atención a familiares en el 70%. Así, se puede concluir que las políticas autonómicas de cáncer incorporan de forma general la necesidad de satisfacer esta demanda de atención psicológica.
- Sin embargo, el nivel de formalización y de implementación de las políticas, instrumentos y recursos para proveer la atención psicológica en cáncer es desigual y generalmente insuficiente. Hay una gran distancia entre la documentación oficial y la realidad en el terreno.
- Emergen dos modelos principales de implementación de las políticas, el primer modelo basado en la provisión de atención psicológica especializada por personal del propio SNS (ejemplos: País Vasco y Cataluña), el segundo, basado en la colaboración con entidades sin ánimo de lucro (ejemplo: Navarra). En el primer caso, se observan carencias en la cobertura y satisfacción de necesidades debido a la insuficiente dotación de recursos humanos y organizativos a los centros responsables. En otras comunidades, la ausencia de políticas o la ausencia de instrumentalización y dotación de las mismas para su implementación resulta en recursos insuficientes y necesidades insatisfechas.
- Representantes de la AECC en las comunidades autónomas observan que en 16 de las 17 CCAA españolas el personal del SNS no da abasto para satisfacer las necesidades de atención psicológica de las personas con 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 especializado dedicado a esta necesidad.
- A pesar de que los familiares y acompañantes sufren también en gran medida malestar emocional y psicopatologías, se observa ausencia de cobertura de atención psicológica para ellos en 75% de las CCAA, y esta cobertura es insuficiente en un 17,6% adicional. Estas cifras se ven corroboradas a nivel hospitalario, donde representantes de la AECC en los hospitales observan ausencia de cobertura en el 70% de los mismos.
- 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

ANEXO: METODOLOGÍA

EN ESPAÑA

Marketing Overview

It is a process to allow an organization to focus resources on the product opportunities to increase sales and achieve the company's target. Marketing is the process of identifying and achieving the organization's goals through the selection of target markets and developing, implementing, and controlling the marketing mix to gain sales by acquiring and retaining customers.

A marketing strategy helps identify effective messages with the right level of marketing approaches that will maximize your sales, increase income and marketing activities.

Product Categories	Profit per Year				
	2013	2014	2015	2016	2017
General tools	+920.82	-13.9	+500.82	+720.75	+50.82
Health & Medical	-13.9	+82.84	+239.74	-229.00	-13.9
Art Supply	+82.84	+920.82	+82.84	+239.74	+82.84
Kids & Baby	+659.02	+720.75	+659.02	-13.9	+659.02
Kitchen wear	-229.00	-229.00	+720.75	+82.84	-229.00
Fashion	-79.75	+659.02	-13.9	+920.82	+720.75
Furniture	+239.74	-239.74	-229.00	+659.02	+239.74

Profit per year of year products - Sales on October 2016

Growth Percentage

Learn from the best to ensure success. Reasons we will be successful!

Are you looking for a good product to market? You can have a competitive advantage in your market by offering a high-quality product that meets the needs of your target market. The main reason for success is to be consistent with your branding strategy. You should be connected with your logo to ensure that your customers can identify your brand. All the products you offer should be consistent with your branding strategy. You should be connected with your logo to ensure that your customers can identify your brand. All the products you offer should be consistent with your branding strategy.



Metodología de análisis

A continuación, se detalla la metodología seguida para la recopilación de datos en cada una de las fuentes citadas y se anexa, por un lado, el guión de la entrevista a representantes de la AECC en las 17 comunidades autónomas (correspondiente a la Fuente [1]) y, por otro lado, el formulario electrónico completado por los coordinadores de voluntariado de la AECC con presencia en hospitales públicos que poseen servicio de oncología (correspondiente a la Fuente [2]).

Fuente [1]:

Objeto de estudio: datos cualitativos sobre la situación de la atención psicológica en cáncer en las comunidades autónomas.

Método de recolección de datos: entrevistas semi-abiertas, individuales y conjuntas (hasta dos entrevistados de la misma comunidad autónoma). Al final de esta sección se adjunta el guión que orientó dichas entrevistas.

Entrevistados: 27 colaboradores de la AECC en las 17 comunidades autónomas como referentes de la atención psicológica en cáncer en sus comunidades correspondientes [Tabla 3]. Entre éstos, se encuentran gerentes y presidentes de juntas provinciales de AECC, coordinadores y responsables de atención psicosocial en las 17 comunidades autónomas analizadas.

Procesamiento de los datos:

Se siguieron cuatro pasos en el procesamiento de los datos:

1. Realización de las entrevistas telefónicas.
2. Síntesis de la información obtenida.
3. Identificación de patrones de respuestas y categorización de los resultados para procesamiento estadístico.
4. Cálculo de estadísticas.

TABLA 3: Lista de colaboradores (representantes en las comunidades autónomas) presentes en las entrevistas realizadas

Nombre y apellidos	Cargo	Comunidad autónoma
Marcelino Medina	Presidente Junta Provincial (JP) Jaén	Andalucía
Maria Ángeles Hernández	Coordinador Psicosocial Granada	Andalucía
Patxi Garcia Izuel	Gerente Aragón y JP Zaragoza	Aragón
Celia García	Coordinador de JP Cantabria	Cantabria
Miguel Mediavilla	Psicólogo JP Cantabria	Cantabria
Laura Haro	Psicóloga JP Cuenca	Castilla la Mancha
Luisa Lobete	Gerente JP Valladolid	Castilla y León
Serafin De Abajo	Presidente JP León	Castilla y León
Ángela Sánchez	Gerente de Barcelona	Cataluña
Josefa Soto	Coordinadora de JP Gerona	Cataluña
Ana Isabel Gonzalez	Responsable de Programas y Servicios, Madrid	Comunidad de Madrid
Helena Alloza	Gerente JP Valencia	Comunidad de Valencia
Pilar Moreno	Responsable Programas y Servicios Valencia	Comunidad de Valencia
Mariola Gómez López	Gerente JP Badajoz	Extremadura
Fernando García Urra	Presidente del Comité Técnico de la AECC Extremadura, sede Badajoz	Extremadura
Marcos Calvo	Psicólogo, La Coruña	Galicia
Ana Belén Velasco	Gerente JP Baleares	Islas Baleares
Cristina Concepción	Responsable Psicosocial, Tenerife	Islas Canarias
Carlota Cobo	Gerente JP Tenerife	Islas Canarias
Tamara Redondo	Psicólogo JP La Rioja	La Rioja
Belinda Sampedro	Psicólogo JP La Rioja	La Rioja
Marisa Villafranca	Psicooncóloga	C. Foral de Navarra
Teresa Barrio	Gerente JP Navarra	C. Foral de Navarra
Gabriel Otalora	Gerente JP Vizcaya	País Vasco
Mercedes Barranco	Coordinador Psicosocial Vizcaya	País Vasco
Jose Angel Arbesu Prieto	Responsable de la Unidad de Coordinación del Programa Marco de Salud Mental	Principado de Asturias
Ángeles Romero	Gerente Junta Provincial Murcia	Región de Murcia

Guión de entrevista a personas representativas de la AECC en las CCAA

- **Presentación del proyecto**
- **Políticas en cáncer de la Comunidad Autónoma - atención psicológica en cáncer**
 - ¿Existe en la Comunidad Autónoma un plan autonómico en cáncer o un plan de sanidad que incluya de forma significativa una estrategia en cáncer? ¿De que año es la última actualización? ¿Se está elaborando uno nuevo?
 - ¿Cuáles son las características de la política de atención psicológica a pacientes con cáncer? ¿Y a familiares y acompañantes?
 - ¿Cuáles son las ausencias o problemas más relevantes de implementación de estos planes?
 - ¿Las políticas son transparentes y la administración autonómica accesible en este sentido? ¿Está abierta la colaboración público-privada con entidades como la AECC?
 - ¿A qué nivel se establecen las carteras de servicios en la Comunidad Autónoma (a nivel: Comunidad Autónoma, área de salud, centro sanitario, etc.)? De forma genérica, ¿incluyen la atención psicológica a pacientes con cáncer? ¿Y a familiares y acompañantes?
- **Realidad en el terreno - atención psicológica en cáncer**
 - En qué medida los servicios de atención psicológica en cáncer en los hospitales son provistos por:
 - Personal contratado por el hospital
 - Personal de otras entidades (como la AECC)
 - En la mayoría de los casos, la atención psicológica en cáncer en los hospitales depende de:
 - ⊙ Salud mental / Psiquiatría
 - ⊙ Oncología médica
 - ⊙ Oncología pediátrica
 - ⊙ Unidades de consejo genético
 - ⊙ Vías rápidas - unidades funcionales (mama, próstata, colon, pulmón)
 - ⊙ Otros
 - Cobertura de las necesidades de atención psicológica en cáncer:
 - En qué medida estas necesidades están cubiertas por el sector público (total o parcialmente)
 - En qué medida estas necesidades están cubiertas mediante colaboraciones público-privadas. ¿Cuáles son las colaboraciones público-privadas (concertos, convenios, acuerdos) y qué rol cumplen? ¿Cómo se han desarrollado? ¿Cuál es el estado actual?
 - ¿Cuáles considera que son las principales deficiencias en la cobertura de servicios de atención psicológica en cáncer? ¿A qué cree que se deben?
 - ⊙ Deficiencia en determinadas áreas geográficas
 - ⊙ Deficiencia en la cobertura a ciertos tipos de beneficiario (adulto, infantil, familia, acompañantes)
 - ⊙ Deficiencia en la cobertura en determinados tipos de servicios (atención en fases iniciales de la enfermedad, durante el tratamiento, supervivencia, cuidados paliativos)
 - ⊙ Otras deficiencias

Fuente [2]:

Población de estudio: hospitales públicos (de dependencia funcional pública) que poseen servicio de oncología médica (U19).

Método de observación (obtención de la muestra): formulario electrónico cerrado destinado a coordinadores de voluntariado de la AECC que ejercen en dichos hospitales [Tabla 5]. Dichos coordinadores fueron los encargados de registrar la situación de los hospitales basándose en la información suministrada por el personal sanitario y en su propia experiencia en la institución. Se han seleccionado sólo coordinadores con presencia en los hospitales y antigüedad suficiente para desempeñar esta tarea. Al final de esta sección se adjunta el texto de dichos formularios.

Muestra obtenida: se obtuvieron datos de 94 hospitales públicos con servicio de oncología sobre un total de los 165 cuestionarios enviados.

Nivel de cobertura de la muestra: según los datos publicados por el Registro General de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios (REGCESS⁴¹) los hospitales públicos con servicio de oncología en España son 191⁴². Por lo tanto, la muestra presenta una cobertura del **49%** sobre la población bajo estudio. En la Tabla 4 y Figura 15 se presenta el porcentaje de hospitales cubiertos por comunidad autónoma.

TABLA 4: Dimensión de la población de estudio y cobertura de la muestra de hospitales públicos obtenida mediante el formulario electrónico

COMUNIDAD AUTÓNOMA	Nº TOTAL DE HOSPITALES PÚBLICOS CON SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA	Nº HOSPITALES EN LA MUESTRA	% DE COBERTURA DE LA MUESTRA (<i>nº hospitales en la muestra / nº total de hospitales x 100</i>)
ANDALUCÍA	40	12	30%
ARAGÓN	9	5	56%
C. FORAL DE NAVARRA	2	2	100%
CANARIAS	8	4	50%
CANTABRIA	2	2	100%
CASTILLA Y LEÓN	13	8	62%
CASTILLA-LA MANCHA	10	7	70%
CATALUÑA	17	4	24%
CEUTA	1	1	100%
COMUNIDAD VALENCIANA	23	10	43%
EXTREMADURA	10	6	60%
GALICIA	10	5	50%
ILLES BALEARS	6	2	33%
LA RIOJA	1	1	100%
MADRID	25	21	84%

⁴¹ Registro General de Centros, Servicios y Establecimientos Sanitarios (REGCESS).

<http://regcess.msbs.es/regcessWeb/inicioBuscarCentrosAction.do>

⁴² Para el cálculo de hospitales, sobre un total de 214 resultados obtenidos por el buscador de centros de REGCESS se han suprimido aquellos hospitales que se duplican por su doble carácter de complejo hospitalario y hospital.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	Nº TOTAL DE HOSPITALES PÚBLICOS CON SERVICIO DE ONCOLOGÍA MÉDICA	Nº HOSPITALES EN LA MUESTRA	% DE COBERTURA DE LA MUESTRA (nº hospitales en la muestra / nº total de hospitales x 100)
MELILLA	1	1	100%
PAÍS VASCO	5	2	40%
PPDO. DE ASTURIAS	3	0	0%
REGIÓN DE MURCIA	5	1	20%
TOTAL ESPAÑA	191	94	49%

FIGURA 15: Cobertura de la muestra de hospitales públicos obtenida mediante el formulario electrónico en base al total de hospitales públicos con servicio de oncología en cada comunidad autónoma

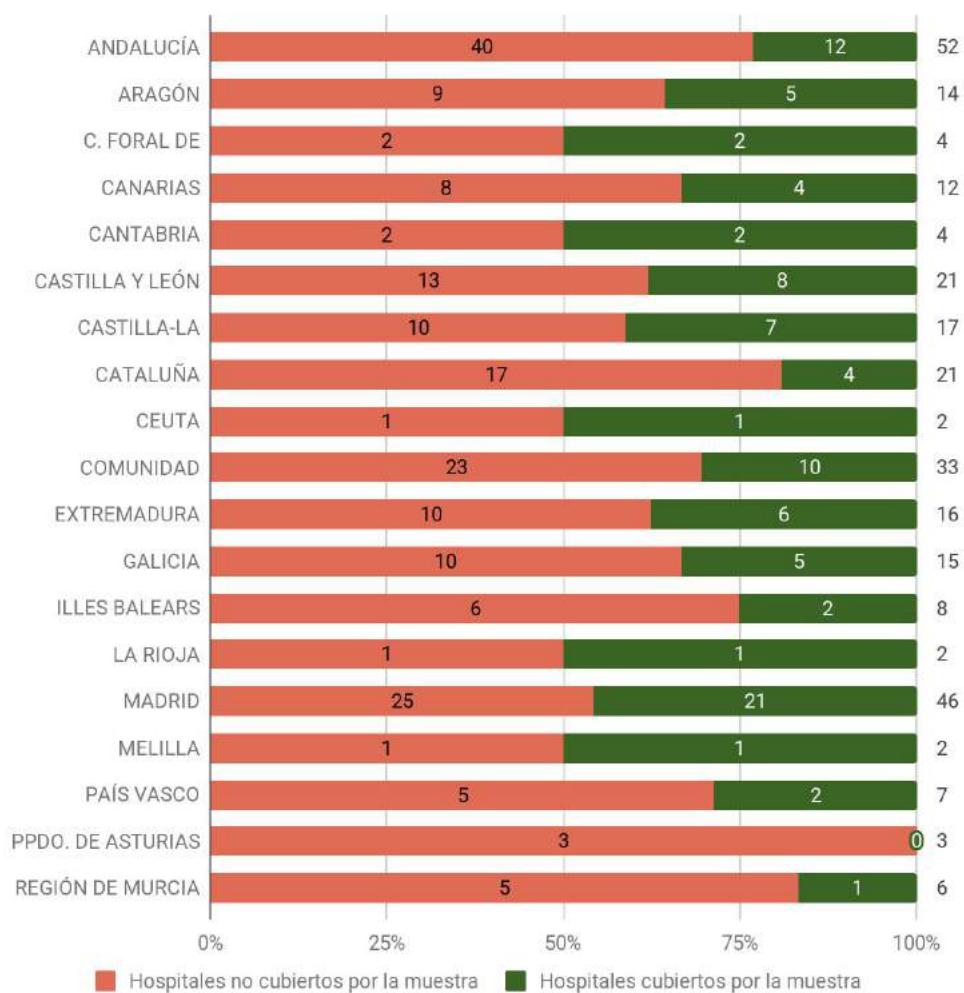


TABLA 5: Lista de colaboradores en hospital que han facilitado datos sobre la prestación de atención psicológica en el centro

ANDALUCÍA	
<ul style="list-style-type: none"> ● Mónica Caballero Redondo ● Aurora Colchero Morales ● Ana Cruz Fuentes ● Lourdes Escribano Muñoz ● Carmen Fernández Cobos ● Coral García Peláez 	<ul style="list-style-type: none"> ● Rosario Jimenez Moreno ● Elena Jiménez Suárez ● Vanessa María Mesas Troyano ● Montse Parejo Espinar ● María Jose Platero León ● Josefa Tara
ARAGÓN	
<ul style="list-style-type: none"> ● Gema Bello Albendea ● Carolina García 	<ul style="list-style-type: none"> ● Olga Huerta Romero ● Nieves Rubio
C. DE MADRID	
<ul style="list-style-type: none"> ● Sagrario Alegre Alonso ● Iván Aranda Sánchez ● Paloma Barba Gil ● Carmen Blanco Fernández ● Ana De Cevallos ● Belén Díaz-albo Bazó ● Sonia Garcia Gomez ● Manuela Garcia Gonzalez ● Rosa María Herrero Barrantes ● Gema José Moreno ● Pilar Laserna Clemente-alloza ● Marta Loring Diaz De Bustamante 	<ul style="list-style-type: none"> ● Montserrat Martínez Garciacid ● Blanca Matalobos Veiga ● Esther Muñoz Otero ● Isabel Perez Hernandez ● Francisca Pozuelo Valverde ● Jose Salido Botas ● María Salvador Salvador Manzano ● Marcela Talero García ● Alberto Tarrío Lozano ● Virginia Vaca Abad ● Gema Vega Alocen
C. FORAL DE NAVARRA	
<ul style="list-style-type: none"> ● Marisa Villafranca Iturre 	
CANTABRIA	
<ul style="list-style-type: none"> ● Pilar De La Puente 	<ul style="list-style-type: none"> ● Paulino González Martínez
CASTILLA Y LEÓN	
<ul style="list-style-type: none"> ● Encarnación Bengoechea Gonzalez ● Ainhoa Burgaleta Sanchez ● Tatiana Carballo Quevedo ● Sara Fernández Carretero 	<ul style="list-style-type: none"> ● David Manzano Moro ● Bárbara Mesonero Guerra ● Ana Rosa Pedriza Sanz ● María Del Carmen Real Moreno
CASTILLA-LA MANCHA	
<ul style="list-style-type: none"> ● Rafael Cortés Cabello ● Patricia Goy Baraibar ● Laura Haro Martinez ● Alejandro Hernández Álvarez 	<ul style="list-style-type: none"> ● Lorena Martin Bedia ● M^a Teresa Martínez Jiménez ● Margarita Velascoin Gonzalez-Tejero

CATALUÑA	
<ul style="list-style-type: none"> • Mireia Anglès Masias • Marc Clemente Buchaca • Esther Lumière Domingo 	<ul style="list-style-type: none"> • Ariana Martin Claret • Jose Miguel Navarro Medina • Dolors Zapata
CEUTA	
<ul style="list-style-type: none"> • Damián Castañeda Hidalgo 	
COMUNIDAD VALENCIANA	
<ul style="list-style-type: none"> • Inmaculada Abarca Urios • Marta Bonet Piñana • Marta Fernández De Mesa Carrillo • Beatriz Galván • Raquel Moreno Pellicer 	<ul style="list-style-type: none"> • Javier Murcia Gil • Silvia Queipo Peirats • Jorge Romero Sirvent • M^a Rosario Sepulcre Cantó
EXTREMADURA	
<ul style="list-style-type: none"> • Ana Carmen Barquero Macías • Beatriz Bravo Alfonso 	<ul style="list-style-type: none"> • Guadalupe Gutierrez De Tena Gutierrez • Concha Puente Llorente
GALICIA	
<ul style="list-style-type: none"> • Carmen Mercedes García Hijano • María Fernanda Núñez Saavedra 	<ul style="list-style-type: none"> • Carmen Rubiños López
ISLAS BALEARES	
<ul style="list-style-type: none"> • Irene Fernanda Hernández Pecero • María Del Rosario Adame García 	<ul style="list-style-type: none"> • Salka Buyema Morujosa • Zuleima Padrón Domínguez
LA RIOJA	
<ul style="list-style-type: none"> • Ariane Juan Higuera 	
MELILLA	
<ul style="list-style-type: none"> • M^a Encarnación Delgado Muñoz 	
PAÍS VASCO	
<ul style="list-style-type: none"> • Vanesa Lorenzo Baz 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanessa Moreno Pro
REGIÓN DE MURCIA	
<ul style="list-style-type: none"> • Ángeles Carrasco Martínez 	

Formulario atención psicológica en cáncer en el SNS-Listado de preguntas

Además de las preguntas aquí listadas, al final de cada sección hay un espacio de texto libre para comentarios y aclaraciones

Sección 1/7

Bienvenidos, muchas gracias por participar. Empezamos el formulario con unas preguntas básicas.

- Rellenar tu nombre
- Rellenar tus apellidos
- ¿En qué hospital o institución sanitaria eres coordinador de voluntariado? *[A partir de un listado desplegable de hospitales]*
- ¿El hospital tiene un servicio o unidad de oncología pediátrica?
- ¿El hospital tiene un servicio o unidad de cuidados paliativos?

Sección 2/7

Las siguientes preguntas se centran en los **profesionales que proveen atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares**. Puede tratarse de personal contratado por el propio hospital o por entidades sin ánimo de lucro como la AECC.

Empezamos por el **personal contratado por el hospital**

- ¿Cuánto **personal médico psiquiatra** contratado por el hospital (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares?
Ejemplo: si dos psiquiatras realizan media jornada cada uno cada día de atención psicológica en cáncer, se trataría de 1 ETC.
[Introducir número]
- ¿Cuánto personal de **psicología general sanitaria** contratado por el hospital (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares?
Ejemplo: si tres psicólogos sanitarios realizan atención psicológica en cáncer a tiempo completo, se trataría de 3 ETC.
[Introducir número]
- ¿Cuánto personal de **psicología en cuidados paliativos** contratado por el hospital (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares?
Ejemplo: si tres psicólogos en cuidados paliativos realizan atención psicológica en cáncer a tiempo completo, se trataría de 3 ETC.
[Introducir número]
- La atención psicológica en cáncer provista por el personal contratado por el hospital, ¿a qué **grupos** se dirige? [Respuesta múltiple]
 - Ⓒ Pacientes adultos
 - Ⓒ Pacientes infantiles y juveniles
 - Ⓒ Familiares / acompañantes
 - Ⓒ No hay personal de atención psicológica en cáncer contratado por el hospital

Sección 3/7

Ahora pasamos al **personal de atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares contratado por entidades sin ánimo de lucro** (sumando el de la AECC y de otras entidades que estén presentes en el hospital).

- ¿Cuánto personal de **psicología** contratado por entidades sin ánimo de lucro (equivalente a tiempo

completo - ETC), realiza atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares **dentro del propio hospital?**

Ejemplo: si una psicooncóloga realiza atención psicológica en cáncer en el hospital dos veces por semana tiempo completo, se trataría de 0,4 ETC.

[Introducir número]

- ¿Cuánto personal de **psicología** contratado por entidades sin ánimo de lucro (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica a pacientes de cáncer y/o familiares **del hospital fuera del mismo** (ej. en sedes de la entidad) ?

Ejemplo: si una psicooncóloga realiza atención psicológica en cáncer en el hospital dos veces por semana tiempo completo, se trataría de 0,4 ETC.

[Introducir número]

- ¿Cuánto personal de **psicología en cuidados paliativos** contratado por entidades sin ánimo de lucro (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica **dentro del propio hospital** a pacientes de cáncer y/o familiares?

[Introducir número]

- ¿Cuánto personal de **psicología en cuidados paliativos** contratado por entidades sin ánimo de lucro (equivalente a tiempo completo - ETC), realiza atención psicológica **del hospital fuera del mismo** (ej. en sedes de la entidad) a pacientes de cáncer y/o familiares?

[Introducir número]

- La atención psicológica en cáncer provista por el personal contratado por entidades sin ánimo de lucro, ¿a qué **grupos** se dirige? [Respuesta múltiple]

Pacientes adultos

Pacientes infantiles y juveniles

Familiares / acompañantes

No hay personal de atención psicológica en cáncer contratado por entidades sin ánimo de lucro

Sección 4/7

Pasemos ahora a **analizar la cobertura de las necesidades de atención psicológica en cáncer**: primero de pacientes adultos, seguidamente de pacientes infantiles y juveniles y finalmente de familiares y acompañantes.

Para contestar las siguientes preguntas es posible que tengan que solicitar la información a otros profesionales del hospital.

- ¿Es habitual que **pacientes oncológicos** se deriven o busquen atención psicológica por parte de entidades sin ánimo de lucro (como la AECC) debido a las dificultades en la obtención de tal atención por parte del personal hospitalario? [Respuesta múltiple]

Nunca

Raramente

Frecuentemente

Siempre

- ¿Es habitual que **pacientes oncológicos infantiles y juveniles** se deriven o busquen atención psicológica por parte de entidades sin ánimo de lucro (como la AECC) debido a las dificultades en la obtención de tal atención por parte del personal hospitalario?

Nunca

Raramente

Frecuentemente

Siempre

- ¿Es habitual que **familiares y acompañantes** se deriven o busquen atención psicológica por parte de entidades sin ánimo de lucro debido a las dificultades en la obtención de tal atención por parte del personal hospitalario?

- Nunca
- Raramente
- Frecuentemente
- Siempre

Sección 5/7

En cuanto al seguimiento clínico de los casos de cáncer

- ¿En tu hospital se forman comités de tumores?
Sí/No
- ¿En los comités de tumores participan los psiquiatras o psicólogos que realizan la atención psicológica a los pacientes?
Sí/No

Sección 6/7

La siguiente sección trata del volumen de pacientes oncológicos tratados en el hospital. Estos datos permitirán estimar ratios poblaciones y tasas de cobertura de la atención psicológica en cáncer.

- ¿Cuántos pacientes oncológicos (únicos) son tratados cada año en el hospital? [totales, tanto hospitalizados como en consultas externas]
Este dato tal vez aparezca en la memoria anual del hospital o se puede preguntar al servicio de oncología
- ¿A qué año corresponde el anterior dato?
- ¿Cuántos pacientes oncológicos (únicos) son hospitalizados cada año en el hospital?
Este dato tal vez aparezca en la memoria anual del hospital o se puede preguntar al servicio de oncología.
- ¿A qué año corresponde el anterior dato?
- ¿Cuántos pacientes oncológicos (únicos) son tratados en consultas externas cada año en el hospital?
Incluir tanto pacientes del hospital como los tratados por una petición de segunda opinión
Este dato tal vez aparezca en la memoria anual del hospital o se puede preguntar al servicio de oncología.
- ¿A qué año corresponde el anterior dato?

Sección 7/7

Para finalizar, las últimas cuatro preguntas permiten dimensionar y conocer mejor las características del hospital

- ¿Cuántas camas tiene el hospital?
- ¿Cuántas camas están destinadas a oncología médica?

Si quiere adjuntar algún documento oficial que contiene la fuente original a los datos reportados, o bibliografía con información interesante. También existe un campo donde podrá colocar links a fuentes de interés.

