

# Recomendaciones de mejora de la Atención Psicológica al Cáncer en el Sistema Nacional de Salud





# Recomendaciones de mejora de la Atención Psicológica al Cáncer en el Sistema Nacional de Salud

Este documento se ha elaborado en el marco del contrato  
nº expediente 202307CM0016



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD  
SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA  
CENTRO DE PUBLICACIONES  
PASEO DEL PRADO, 18 - 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-24-156-3

Imprime: Gráficas Naciones, S.L.  
C/Guadiana, 8  
28110 ALGETE (Madrid)

<https://cpage.mpr.gob.es/>

# Recomendaciones de mejora de la Atención Psicológica al Cáncer en el Sistema Nacional de Salud



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

## Coordinación técnica

Alicia María Fernández Montero  
Rocío Fernández González

## Coordinación científica

Josep María Borrás Andrés

## Grupo ad-hoc de atención psicooncológica

**Asociación Española contra el Cáncer (AECC):** Ana Fernández Marcos y Carmen Yélamos

**Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC):** Carmen Menéndez Llana y Ángeles Hidalgo

**Observatorio de Psico-oncología del Institut Català d'Oncologia (ICO):** Francisco L. Gil Moncayo, Anna Casellas Grau y María Lleras de Frutos

**Sociedad Española de Psico-oncología (SEPO):** Tania Estapé y Carmen Meseguer

**Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología:** Rocío Basanta  
**Experta en psico-oncología infantil:** Marta Pérez Campdepadrós

**Dirección General de Cartera Básica de Servicios y Farmacia:** Carmen Pérez Mateos y M<sup>a</sup> Luisa Vicente

## Comunidades Autónomas

**Andalucía:** David Vicente Baz y María Jesús Campos Aguilera

**Aragón:** María Isabel Cano del Pozo

**Asturias (Principado de):** José María Blanco González

**Baleares (Islas):** Guillem Artigues Vives

**Canarias:** Mariola de la Vega Prieto

**Cantabria:** Fernando Rivera Alonso

**Castilla-La Mancha:** María Peña Díaz Jara

**Castilla y León:** Ana Álvarez Requejo, Purificación de la Iglesia Rodríguez y Laura Fernández Concellón

**Cataluña:** Josep Alfons Espinás Piñol

**Comunidad Valenciana:** Carlos Jesús Camps Herrero y Teresa de Rojas Galiana

**Extremadura:** Gloria M<sup>a</sup> Salete de Miguel y Elsa Gaspar García  
**Galicia:** Raquel Vázquez Mourelle  
**Madrid (Comunidad de):** Javier Hernández  
**Murcia (Región de):** Olga Monteagudo Piqueras y María José Lozano Semitiel  
**Navarra (Comunidad Foral):** Ruth Vera García  
**País Vasco:** Mikel Sánchez Fernández  
**La Rioja:** Martina Alonso Lago  
**INGESA:** M<sup>a</sup> Antonia Blanco Galán

## Comité técnico

**Asociación Española contra el Cáncer (AECC):** Ana Fernández Marcos  
**Federación Española de cáncer de mama:** Antonia Gimón  
**Sociedad Española de Psico-Oncología (SEPO):** Agustina Sirgo Rodríguez y Carmen Meseguer Hernández  
**Federación Española de padres de niños con cáncer (FEPNC):** Carmen Menéndez Llana y Ángeles Hidalgo Pablos  
**Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO):** Ángeles Peñuelas Saiz  
**Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM):** Álvaro Rodríguez-Lescure  
**Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR):** Jorge Contreras Martínez  
**Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP):** Ana Fernández-Teijeiro Álvarez  
**Sociedad Española de Epidemiología (SEE):** Alberto Ruano Raviña  
**Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP):** Carmen Corral Romero  
**Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SemFYC):** Merce Marzo Castillejo  
**Asociación Española de Cirujanos:** Luis Sabater Ortí  
**Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen):** José Polo García.  
**Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG):** Fátima Santolaya Sardinero  
**Asociación Española de Investigación sobre el Cáncer (ASEICA):** Xosé Bustelo  
**Sociedad Española de Anatomía Patológica:** José Luis Rodríguez Peralto  
**Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia:** Ramón García  
**Grupo español de Pacientes con Cáncer (GEPAC):** Begoña Barragán  
**Federación de Asociaciones Científico Médicas Españolas (FACME):** Pilar Garrido



**Registro Español de Tumores Infantiles (RETI):** Rafael Peris, Elena Pardo  
**Asociación Española de Pediatría (AEP):** Adela Cañete  
**Sociedad Española de Inmunología:** Ignacio Melero  
**Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria:** Estela Moreno  
**Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM)**  
**Sociedad Española Farmacología Clínica:** Pilar Aitana Calvo

## Ministerio de Sanidad

**Dirección General Salud Pública y Equidad en Salud:** Pedro Gullón Tosio  
**Subdirección General de Calidad Asistencial:** Yolanda Agra Varela, Nuria Prieto Santos, Rocío Fernández González, Alicia María Fernández Montero, Pilar Aparicio Azcárraga, Carolina García, Carlos Zurita Zarco y Natalia Pérez Arango  
**Subdirección General de Promoción de la Salud y Prevención:** Estefanía García Camiño  
**Subdirección General de Sanidad Ambiental y Salud Laboral:** Montserrat García Gómez  
**Observatorio de Salud de las Mujeres:** Rosa López Rodríguez  
**Subdirección General de Información Sanitaria:** Enrique Regidor Poyatos  
**Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondo de Compensación:** Carmen Pérez Mateos y Marisa Vicente Saiz  
**Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS):** Blanca García-Ochoa Martín  
**Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición (AESAN):** Teresa Robledo de Dios  
**Instituto de Salud Carlos III (ISCIII):** Marina Pollán Santamaría y Cristóbal Belda Iniesta

Apoyo al análisis y redacción del documento:  
Observatorio de Psico-oncología del Institut  
Català d'Oncologia (ICO)

Francisco L. Gil Moncayo  
Anna Casellas Grau  
María Lleras de Frutos

# Índice

<b>1. Introducción y justificación</b>	11
<b>2. Recomendaciones</b>	15
2.1. Detección de las necesidades de atención psicológica	15
2.1.1. Recomendación 1	15
2.1.2. Recomendación 2	16
2.1.3. Recomendación 3	16
2.2. Derivación de paciente	17
2.2.1. Recomendación 4	17
2.3. Prestación de la atención	19
2.3.1. Recomendación 5	19
2.3.2. Recomendación 6	19
2.3.3. Recomendación 7	20
2.4. Recursos humanos	20
2.4.1. Recomendación 8	20
2.5. Formación	21
2.5.1. Recomendación 9	21
2.5.2. Recomendación 10	22
2.5.3. Recomendación 11	23
2.6. Otros recursos de atención	23
2.6.1. Recomendación 12	23
2.6.2. Recomendación 13	23
<b>3. Recomendaciones de mejora de la atención psicológica al cáncer en población infantojuvenil</b>	25
3.1. Justificación	25
3.2. Detección de las necesidades de atención psicológica	26
3.2.1. Recomendación 1	26
3.2.2. Recomendación 2	28
3.3. Derivación de pacientes	28
3.3.1. Recomendación 3	28
3.4. Prestación de la atención	31
3.4.1. Recomendación 4	31
3.4.2. Recomendación 5	32

3.5. Formación	33
3.5.1. Recomendación 6	33
3.5.2. Recomendación 7	33
3.6. Otros recursos de atención	35
3.6.1. Recomendación 8	35
<b>4. Bibliografía</b>	<b>37</b>

# 1. Introducción y Justificación

El cáncer y su tratamiento genera un importante 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 más allá de finalizado el tratamiento. También los familiares y acompañantes de las personas con cáncer se ven afectados por el impacto psicológico que supone el cáncer, pudiendo presentar síntomas de ansiedad y depresión.

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 y laboral. 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 (por ejemplo: menor concentración, deterioro de la memoria, alteración de la sexualidad, etc...) y efectos adversos derivados del tratamiento, puede implicar problemas en el desempeño de la actividad diaria. Desde el punto de vista psicológico, el miedo, la incertidumbre, 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 (1), así, se ha comprobado que la prevalencia del trastorno depresivo en pacientes oncológicos es de dos a tres veces mayor que en la población general (2).

Más allá de la dimensión personal, el cáncer puede generar problemas en la manera de afrontar 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 por la enfermedad y/o su tratamiento.

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 afrontamiento 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), desde principios de los años 90, a poner en marcha los primeros programas de atención psicológica dirigidos a personas

con cáncer y sus familiares. También en esta línea, conviene destacar el trabajo desarrollado por diferentes Asociaciones de pacientes integradas en la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) que han venido desarrollando de forma gratuita programas de apoyo psicológico para mujeres pacientes de cáncer de mama y familiares que lo necesitaran; así como la labor de otras agentes y organizaciones sociales.

A nivel de la administración pública, en la Actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 24 de febrero de 2021, se contempla la importancia de la provisión de una atención psicológica especializada. 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 (1). Sin embargo, el hecho de que desde 2002 y hasta la actualidad, las competencias en materia de salud se encuentren transferidas a las Comunidades Autónomas, hace que estos objetivos de atención recogidos no se alcancen de forma homogénea en el SNS, como tampoco es homogénea la atención proporcionada a los/las pacientes. Esta situación queda reflejada en el Informe de situación de la Atención Psicológica en el Cáncer en el SNS realizado en 2021 en el marco de la Estrategia, observándose que existe heterogeneidad cuando se trata de prestar atención psicológica a los/las pacientes con cáncer en nuestro país, destacando entre otros aspectos, la baja oferta de cursos de formación en psicooncología a profesionales, la escasez de comités psicosociales y de provisión de atención psicológica al profesional sanitario. Asimismo, en el citado informe se evidencia la escasez de profesionales en posesión del título de especialista en Psicología Clínica en los equipos de atención psicológica, lo que motiva el apoyo del tercer sector en los diferentes modelos organizativos de las Comunidades y ciudades Autónomas para prestar este tipo de atención (3).

Dada la situación de partida actual, será necesario disponer de un periodo transitorio lo más breve posible, que permita alcanzar de manera progresiva las medidas planteadas para proporcionar a los pacientes oncológicos una atención de calidad.

Es por ello que nace la necesidad de llevar a cabo la elaboración de un documento que recoja una serie de recomendaciones concretas a seguir para que, de forma consensuada con todos los agentes implicados (comité institucional, comité técnico y expertos/as), y utilizando estos objetivos definidos en la Estrategia en Cáncer como guía, avancemos en la mejora de la atención psicológica a los/las pacientes con cáncer.

En 2008 se publicó un documento elaborado por el Consejo de la Unión Europea, en el que ya se reconocía que para obtener resultados satisfactorios era necesario implementar un modelo de atención al paciente oncológico con un enfoque centrado en el/la paciente, interdisciplinar

y que atendiese las necesidades psicosociales durante el tratamiento, la rehabilitación y el seguimiento de todos los tipos de cáncer. Se aprovechó para realizar un llamamiento a todos los países miembros para tener en cuenta estas necesidades psicosociales de los/las pacientes y así mejorar su calidad de vida durante su proceso de tratamiento y también cuando necesitasen cuidados paliativos (4).

Por todo lo anteriormente expuesto, se ha considerado conveniente la elaboración de una serie de recomendaciones para mejorar la atención psicológica en pacientes con cáncer, que permitan concretar en base a la evidencia científica disponible, qué estándares debe cumplir la atención psicológica que se proporciona, concretando aspectos como el tipo de atención, el momento en el que se inicia o se provee esta atención, la composición de las plantillas, el/la profesional que la proporciona y la formación y competencias de este/a último/a, por mencionar algunos.

Cabe señalar que, los psicólogos/as que desarrollen su actividad en centros, establecimientos y servicios del Sistema Nacional de Salud o concertados con él, para hacer efectivas las prestaciones sanitarias derivadas de la cartera de servicios comunes del mismo que correspondan a dichos profesionales (regulada en el Real Decreto 1030/2006), deberán estar en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica (al que se refiere el RD 183/2008, anexo I apdo. 3) (5).

Teniendo en cuenta lo expuesto anteriormente, en este documento de recomendaciones para la mejora de la atención psicológica al cáncer en el SNS, siempre que se hable de provisión de atención psicológica ésta será especializada, entendiendo como tal aquella que es provista por un profesional sanitario que forma parte de la plantilla del SNS, es decir, el/la médico/a especialista en Psiquiatría o en Psiquiatría infantil y de la adolescencia y el/la psicólogo/a especialista en Psicología clínica.

Tomando como referencia las guías de práctica clínica publicadas en otros países europeos como Italia (6) o, Reino Unido (7), o en el ámbito de países fuera de la Unión Europea: Australia (8), todos los países parecen coincidir priorizando los siguientes aspectos que tratan en sus recomendaciones:

- La importancia de la comunicación entre profesionales y pacientes.
- La necesidad de proporcionar formación específica a los profesionales que tratan con pacientes con cáncer.
- La utilidad de establecer protocolos y circuitos de derivación en función de la complejidad.
- La conveniencia de establecer agentes de enlace que faciliten la coordinación entre diferentes ámbitos asistenciales.
- La inclusión del psicólogo/a clínico/a en el equipo que trata al/la paciente oncológico/a.



## 2. Recomendaciones

### 2.1. Detección de las necesidades de atención psicológica

#### 2.1.1. Recomendación 1

Se recomienda realizar el cribado de malestar emocional al/la paciente y su familia mediante el uso conjunto del Termómetro de distrés (TD) y la Escala hospitalaria de Ansiedad y depresión (HADS), en las consultas programadas con el/la médico/a y/o profesional de enfermería que atiende su proceso oncológico, teniendo en cuenta momentos clave para evitar repetitividad en las valoraciones.

De acuerdo a la literatura médica existente, a pesar de que se necesitan estudios metodológicamente más homogéneos y mejor diseñados, existe suficiente evidencia científica para apoyar la efectividad del cribado de malestar emocional y necesidades psicosociales en los/las pacientes con cáncer. (9).

Según la guía de práctica clínica NICE para la mejora de la atención a los/las pacientes con cáncer en Reino Unido (7), para evitar repetir de forma innecesaria por parte de los/las profesionales sanitarios el cribado de malestar emocional, lo que puede incomodar al/la paciente, se recomienda realizar la valoración en unos momentos clave:

- En el momento del diagnóstico.
- Al iniciar el tratamiento.
- Cuando se ha completado el tratamiento.
- Cuando existe recurrencia de la enfermedad.
- Cuando se asume que la curación no es posible.
- En situación de últimos días.
- En cada ingreso del/la paciente en planta de hospitalización.
- A petición del/la paciente en cualquier momento.
- A lo largo del seguimiento de la supervivencia.
- Siempre que haya sospecha de malestar emocional por otros/as profesionales.

Adicionalmente se propone realizar la valoración también en estos momentos:



- En la toma compartida de decisiones en relación al plan terapéutico y de cuidados.
- Cuando cambia el enfoque curativo y prevalece un enfoque paliativo.
- En situación de enfermedad avanzada.
- En las Unidades de Consejo Genético. (10,11).

## 2.1.2. Recomendación 2

Se recomienda la utilización de la herramienta estandarizada validada al español TD y la HADS de forma conjunta, para poder detectar precozmente el malestar emocional (distress) e introducir su resultado en la historia clínica electrónica de cara a monitorizar el estado emocional del/la paciente a lo largo del proceso oncológico.

Para elaborar esta recomendación, se ha tomado como base el Informe realizado por la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS) (12), publicado en 2023, en el que se ha realizado una evaluación de herramientas validadas al español para poder detectar precozmente el malestar emocional. En este informe se concluye que el uso del TD utilizado de forma conjunta con la HADS, constituye el método de cribado más adecuado para detectar precozmente el malestar emocional. Esta recomendación responde al objetivo 28 de la Estrategia en Cáncer del SNS. (13).

## 2.1.3. Recomendación 3

Se recomienda llevar a cabo iniciativas de prevención y detección de malestar emocional producido como resultado de su actividad laboral, en los/las profesionales sanitarios/as que atienden pacientes con cáncer, siendo los centros sanitarios (equipos/servicios de Salud Laboral u otros modelos organizativos establecidos en los centros) quienes deben proporcionar los medios para llevarlo a cabo.

Recientes estudios muestran que un elevado porcentaje de las enfermeras/os de los servicios de oncología (aproximadamente un 30%) presentan un alto riesgo de desarrollar “fatiga por compasión”, la cual puede afectar negativamente a su salud mental y repercutir en el cuidado de los/las

pacientes por provocar escasez de personal, errores, y empeorar la relación con los/las pacientes (14, 15). Esta fatiga por compasión y cansancio por la escucha conduce al síndrome de burn out, sentimientos de desesperanza, desmotivación, ansiedad e insomnio entre otros síntomas y puede ser causa de abandono de la profesión. (16,17)

## 2.2. Derivación de pacientes

### 2.2.1. Recomendación 4

Se recomienda diseñar protocolos de derivación del/la paciente y/o familia para recibir atención psicológica, en función del nivel de complejidad del caso y del resultado del cribado.

En base a los criterios de nivel de malestar emocional y complejidad evaluado en el cribado, se determinará los/las pacientes y familiares que precisan de atención psicológica. Esta demanda de atención psicológica debe estar relacionada con la experiencia que le supone el cáncer al/la paciente o familiar (foco oncológico).

Las interconsultas en los hospitales, tanto durante el ingreso hospitalario como desde consultas externas, deben cumplir los mismos criterios de derivación en cuanto a nivel de malestar emocional y complejidad.

En este sentido, podrían sugerirse distintas actuaciones según el nivel de complejidad. Un ejemplo es el descrito en la guía NICE (Reino Unido) de atención a pacientes con cáncer (7), que realiza la derivación a atención psicológica en el ámbito hospitalario cuando el malestar emocional es moderado o severo.

Dado que contamos con la herramienta estandarizada validada al español TD y la HADS para detectar de forma precoz el malestar emocional, puede establecerse un punto de corte a partir del cual se considera que el/la paciente presenta un malestar emocional moderado y, de forma consensuada con el/la paciente, plantear su valoración por los/las profesionales que prestan atención psicológica.

Tal y como recoge el Informe realizado por la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud (RedETS), el TD (con un **punto de corte  $\geq 5$** ) destaca como herramienta de detección precoz de malestar emocional. Asociada a dicho test, se encuentra la Lista de Problemas, que puede

utilizarse complementariamente para identificar el tipo de problemas que le preocupan al/la paciente, y así orientar la posible derivación a otros/as profesionales.

La **HADS** está compuesta por 14 ítems que preguntan sobre la frecuencia o intensidad de diferentes síntomas. Dichos ítems se agrupan en dos subescalas (ansiedad y depresión), así como en una puntuación total como medida de malestar emocional. Con respecto a la **puntuación total de corte** recomendada en el caso de la HADS, no existe consenso, pudiendo ir de 13 a 16, aunque **se acepta** cualquier puntuación **igual o superior al 13** por sus adecuados niveles de sensibilidad y especificidad asociados. (12).

Se plantearían por tanto varios posibles escenarios:

- 1- Paciente con puntuación en el **cribado de malestar emocional inferior a 5 en TD (termómetro del distrés) e inferior a 13 en la HADS**: intervención tipo soporte emocional en el ámbito de Atención Primaria/profesionales de Atención Hospitalaria responsables de su proceso, si precisa.
- 2- Paciente con puntuación en el cribado de **malestar emocional igual o superior a 5 en TD e inferior a 13 en la HADS**: intervención en Atención Psicológica.
- 3- Paciente con puntuación en el cribado de **malestar emocional inferior a 5 en TD con puntuación superior a 13 en la HADS**: intervención en Atención Psicológica.
- 4- Paciente con puntuación en el cribado de **malestar emocional igual o superior a 5 con puntuación superior a 13 en la HADS**: intervención en Atención Psicológica.

De forma complementaria a estas herramientas para la detección del malestar emocional, pueden emplearse también criterios de complejidad psicosocial que incluyan parámetros socio familiares, psicológicos y personales, identificándose criterios de alta complejidad en cáncer como por ejemplo:

- a) Área clínica-física: dificultades en el control de síntomas, otras enfermedades concurrentes, diagnóstico de segundos tumores, recurrencia de enfermedad, transición a Cuidados Paliativos.
- b) Área socio familiar: ausencia del cuidador/a, estructura familiar negligente o no cuidadora; paciente con miembros vulnerables o dependientes a su cargo, problemática familiar o de pareja previa grave, concurrencia de situaciones de violencia de género o familiar.
- c) Área psicoemocional: ansiedad severa, depresión severa, ideación autolítica, desesperanza, trastornos mentales previos, dificultad adaptativa en supervivientes.
- d) Área espiritual: pérdida del sentido y del propósito de vida. (18).

## 2.3. Prestación de la atención

### 2.3.1. Recomendación 5

Se recomienda que el/la psicólogo/a clínico/a forme parte del comité de tumores y sea parte integral de la unidad multidisciplinar que presta atención al/la paciente oncológico/a.

En el caso de no disponer de psicólogos/as clínicos/as suficientes para poder asistir a todos los comités de tumores, se recomienda establecer los circuitos de coordinación necesarios y protocolos de seguimiento conjunto para garantizar el abordaje integral del/la paciente oncológico/a.

Diferentes artículos en la literatura científica subrayan la importancia de constituir los comités de tumores con profesionales de diferentes disciplinas, siendo el/la psicólogo/a clínico/a uno de ellos. (19,20,21).

Esta recomendación estaría en consonancia con los objetivos 16 y 17 de la Estrategia en Cáncer del SNS. (13).

### 2.3.2. Recomendación 6

Se recomienda garantizar el abordaje psicosocial del/la paciente, contando con un/a trabajador/a social como parte del equipo multidisciplinar que atiende al/la paciente oncológico/a. Su actividad debe quedar recogida junto con el resto de información relativa al/la paciente.

En caso de disponer de comité psicosocial en los hospitales de tercer nivel, la presentación de los casos estará basada en el nivel de malestar emocional, grado de complejidad y focalización oncológica, como razón de solicitud de interconsulta.

La atención psicosocial de las personas con enfermedad oncológica y la familia debe formar parte de todo modelo integral de atención que pretenda reducir el impacto vital del cáncer. Las intervenciones psicosociales han probado su eficacia en la ayuda a pacientes y familiares para afrontar las situaciones de alta complejidad psicosocial emergentes a consecuencia de un diagnóstico de cáncer (22).

La recogida de información relativa a esta actividad, junto con el resto de información del/la paciente, permitirá evaluar en el futuro tanto el impacto del cáncer en las distintas esferas de la vida del/la paciente, como la efectividad de las medidas llevadas a cabo.

### 2.3.3. Recomendación 7

Se recomienda realizar un plan individualizado del/la paciente en lo que respecta a atender sus necesidades psicológicas (en los casos que aplique), que cuente con citas programadas con el/la/los/las profesionales que prestan la atención psicológica.

De acuerdo con los objetivos 30 y 31 de la Estrategia de Cáncer del SNS, este plan individualizado es consensuado con el/la paciente y debe incluir, en los casos que aplique, la atención psicológica. (13).

## 2.4. Recursos humanos

### 2.4.1. Recomendación 8

Se recomienda realizar una evaluación y adecuación de las necesidades de RR. HH. en lo que a psicólogos/as clínicos/as se refiere, en base a la morbilidad atendida, los resultados en salud y las características sociodemográficas de cada área de salud.

Para ello es necesario dimensionar las plantillas de los equipos multidisciplinares que atienden pacientes oncológicos/as estableciendo la dotación de puestos de las profesiones sanitarias, que permita responder a las necesidades de atención a la población adscrita.

El número de vacantes dependerá de las necesidades que presente cada Comunidad Autónoma y de la disponibilidad de psicólogos clínicos, y dado que las competencias en materia de salud se encuentran transferidas a las mismas, serán sus organismos los que velen por la creación de las vacantes, la publicación y la resolución de las ofertas de empleo de acuerdo a la legislación vigente (*art. 2 del RD-Ley 14/2021*).

Es de utilidad, por tanto, consultar el Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2022 (23), en el que se explica con detalle el número y categoría profesional del personal del SNS.

La provisión de atención psicológica a pacientes con cáncer debe estar garantizada por el SNS. Sin embargo, dada la escasez actual de profesionales en posesión del título de especialista en Psicología Clínica en los equipos de atención psicológica, será necesario disponer de un periodo transitorio lo más breve posible, que permita alcanzar de manera progresiva las medidas planteadas para proporcionar a los pacientes oncológicos una atención de calidad. Durante este periodo transitorio, el apoyo del tercer sector en los diferentes modelos organizativos de las Comunidades y Ciudades Autónomas que lo necesiten para proporcionar atención psicológica a los pacientes podría continuar siendo una opción hasta alcanzar las medidas propuestas.

## 2.5. Formación

### 2.5.1. Recomendación 9

Se recomienda ofrecer cursos de formación en habilidades de comunicación y el proceso de información al/la paciente y su familia, a todos los/las profesionales sanitarios/as que atienden a pacientes con cáncer como parte esencial de su actividad laboral, de cara a ayudar a los/las pacientes en la toma de decisión conjunta respecto al tratamiento y proceso médico a seguir. Podría ser de utilidad el uso de guías conversacionales validadas al español.

El uso de guías conversacionales integradas en la historia clínica del/la paciente, como conversación documentada entre profesional y paciente, facilita la toma de decisiones compartidas en relación al tratamiento y seguimiento a realizar, siendo considerado un indicador de calidad asistencial.

Existen múltiples referencias en la literatura que apoyan la inclusión de programas de formación en habilidades de relación y comunicación dado su impacto positivo en la calidad de vida de los/las pacientes y sus familias (8,24). La formación es uno de los aspectos recogidos en la Estrategia de cáncer del SNS, objetivo 27.

Los/las pacientes con enfermedades graves experimentan con frecuencia un sufrimiento evitable, y reciben tratamientos no beneficiosos al final de la vida. La comunicación inadecuada, tardía e infrecuente sobre sus valores, objetivos y preferencias contribuye significativamente a este problema. (25).

La “conversación en enfermedades graves” es aquella llevada a cabo con los/las pacientes de manera temprana, sobre pronóstico, objetivos, y preferencias en los cuidados. Está asociada con mejor calidad de vida, reducción de aquellos tratamientos no beneficiosos al final de la vida, mejora de los cuidados basados en los valores de la persona, percepción de bienestar por parte de la familia y reducción de los costes sanitarios. (26).

La PCA (planificación compartida de la atención) debe integrarse en la práctica como un indicador de buena praxis asistencial. El proceso de PCA promueve un espacio de diálogo y reflexión con la persona enferma sobre qué cosas serían más importantes para él/ella en cada fase de la enfermedad. La PCA se define como un “proceso deliberativo, relacional y estructurado, que facilita la reflexión y comprensión de la vivencia de enfermedad y el cuidado entre las personas implicadas, centrado en la persona que afronta una trayectoria de enfermedad, para identificar y expresar sus preferencias y expectativas de atención. Promueve la toma de decisiones compartida en relación con el contexto actual y con los retos futuros de atención”.

La PCA con pacientes oncológicos ha sido asociada a una disminución del uso de tratamientos agresivos, y a una mejor concordancia entre la atención recibida y los deseos o preferencias expresados por los pacientes, cuando estos han sido discutidos junto a sus profesionales de referencia, especialmente con relación al proceso de final de vida; por ello es importante que el proceso de PCA sea promovido por los profesionales, especialmente por aquellos que más vínculo y conocimiento tienen con la persona atendida, independientemente de la disciplina. (27).

## 2.5.2. Recomendación 10

Se recomienda mejorar la formación de los/las psicólogos/as clínicos/as en atención a las necesidades específicas de pacientes oncológicos y sus familias, especialmente la de aquellos/as que atienden directamente a estos/as pacientes.

Para tratar de forma integral al/la paciente con cáncer es necesario atender sus necesidades psicosociales, en este sentido, la Psicooncología ha desarrollado e integrado el conocimiento y las técnicas de psicología en relación al tratamiento del/la paciente con cáncer. (28).

### 2.5.3. Recomendación 11

Se recomienda que todos los/las profesionales sanitarios/as que atienden a pacientes oncológicos/as reciban formación específica para la detección precoz del distress emocional, de forma que pueda agilizarse la derivación del/la paciente a atención psicológica.

De acuerdo a la literatura médica existente, a pesar de que se necesitan estudios metodológicamente más homogéneos y mejor diseñados, existe suficiente evidencia científica para apoyar la efectividad del cribado de malestar emocional y necesidades psicosociales en los/las pacientes con cáncer. (9).

## 2.6. Otros recursos de atención

### 2.6.1. Recomendación 12

Dada la multiculturalidad presente en nuestro país, se recomienda contar en los hospitales con servicios de Oncología y Hematología con la figura del/la mediador/a cultural o intérprete, para mejorar la atención a pacientes de diferentes culturas y con distinto idioma.

En países como Australia, Reino Unido o Estados Unidos se ha comprobado que disponer de un/a intérprete profesional repercute en la mejora de la atención al/la paciente, ayudándole/la a entender mejor su proceso oncológico y facilitando la toma de decisiones, así como su bienestar emocional y el de su familia. (12, 29).

### 2.6.2. Recomendación 13

Se recomienda contar con información de asociaciones de pacientes para proporcionar apoyo y soporte a los/las pacientes oncológicos/as que por cuestiones logísticas, preferencias personales o disponibilidad, deseen recibirlo por este cauce. Cabe destacar que la atención psicológica deberá estar garantizada por medio de recursos incluidos en el Sistema Nacional de Salud.



Es necesario reconocer el valor añadido que supone contar con el apoyo de asociaciones de pacientes cuando se recibe un diagnóstico de cáncer, su acompañamiento y asistencia a lo largo del proceso constituyen un pilar sobre el que se apoyan muchos pacientes y familias.

# 3. Recomendaciones de mejora de la atención psicológica al cáncer en población infantojuvenil

## 3.1. Justificación

La infancia es un periodo del desarrollo caracterizado por el constante cambio, por ser una etapa en la que destaca la dependencia de la familia y en la que se produce la evolución y adquisición de las capacidades básicas a través de la interacción con el entorno. Por esto, la aparición de una enfermedad amenazante pone en riesgo la consecución de los objetivos típicos de esta etapa, alterando las necesidades del/la paciente y su familia (por ejemplo, alteraciones en el desarrollo cognitivo, educativo o sociofamiliar).

La incidencia de las patologías oncohematológicas diagnosticadas en la infancia y adolescencia está en aumento y se espera que continúe así. A pesar de este aumento en morbilidad, la mortalidad asociada a la enfermedad continúa descendiendo gracias a los avances que ha experimentado el tratamiento del cáncer en las últimas décadas. Con este aumento en la supervivencia también han aumentado los riesgos de sufrir secuelas médicas o psicológicas, que pueden impactar en la calidad de vida global del/la paciente y de su entorno más cercano. En las personas supervivientes de cáncer que fueron diagnosticadas en la infancia se han encontrado, incluso a largo plazo, mayores limitaciones funcionales y discapacidades, persistencia del dolor en relación con la enfermedad o mayor probabilidad de realizar conductas de riesgo (consumo de sustancias, menor autocuidado físico/nutricional, intentos de suicidio, etc.); de la misma manera, se han encontrado peores niveles de calidad de vida, mayor malestar emocional en forma de aumento de ansiedad, síntomas depresivos y otros síntomas postraumáticos, mayor aislamiento social y dificultad para la proyección y planificación del futuro, entre otras alteraciones.

Abordar y atender las necesidades psicológicas de esta población conlleva una mejoría en la adaptación al proceso de enfermedad y la supervivencia posterior, resultando en una menor prevalencia de síntomas ansioso-depresivos, una mejoría en la calidad de vida y una mejor salud

mental y física de la persona. Por este motivo, consideramos imprescindible que las Unidades de Oncohematología Pediátrica cuenten con atención psicológica adecuada que permita afrontar los retos que conlleva esta enfermedad para los/las pacientes y sus familias. (30, 31, 32, 33).

En base a lo expuesto anteriormente, se han elaborado las siguientes recomendaciones:

## 3.2. Detección de las necesidades de atención psicológica

### 3.2.1. Recomendación 1

Se recomienda realizar la detección del malestar emocional tanto a pacientes de todas las edades, como a las familias, de forma periódica, e introducir su resultado en la historia clínica electrónica de cara a monitorizar el estado emocional del/la paciente a lo largo del proceso oncológico.

Se aconseja realizar el cribado de malestar emocional especialmente en las siguientes situaciones:

- En el momento del diagnóstico
- Cuando hay cambios significativos en la situación del/la menor (transiciones: inicio/final de tratamiento, tratamiento curativo a paliativo, recaídas, etc.)
- Antes/durante/después de la realización de tratamientos o procedimientos (especialmente si éstos son invasivos)
- Antes/durante/después de ingresos hospitalarios.
- En las visitas de seguimiento a largo plazo.
- Tras el fallecimiento y en el proceso de duelo.

Resulta importante reevaluar a lo largo del proceso las necesidades psicológicas de los/las pacientes y sus familias pero siempre teniendo en cuenta la frecuencia con la que se producen los ingresos y los tiempos que transcurren entre el diagnóstico y el tratamiento u otras intervenciones para evitar duplicidades en esta evaluación y abrumar por tanto al/la paciente y su familia.

La detección del malestar emocional debe realizarse con especial énfasis en la persona cuidadora principal (y los/as hermanos/as si los hay), con el objetivo de proporcionar apoyo a familiares y cuidadores en el desempeño de su rol.

Existen diferentes técnicas de valoración del estado emocional. En el caso de los familiares adultos se cuenta con las herramientas estandarizadas validadas al español y ampliamente utilizadas: Termómetro de distrés emocional (TD) y Escala hospitalaria de Ansiedad y depresión (HADS). En población infantojuvenil, existen múltiples cuestionarios, por eso, en caso de utilizar algún test de valoración es necesario que considere la edad y el nivel de desarrollo del/la menor, su vocabulario y habilidades de comunicación; así como disponer de instrumentos que sean atractivos y efectivos. Si se utilizan estos instrumentos, hay que asegurarse que sus propiedades psicométricas y población a la que se dirigen son adecuadas. (31, 34, 35, 36, 37).

En base a la evidencia disponible, parece resultar de utilidad la realización de preguntas específicas que aborden emociones como el enfado, la tristeza, la frustración, etc., tan ligados al diagnóstico y la evolución de un proceso oncológico.

De esta forma, proponemos breve entrevista de cribado de malestar emocional que puede utilizarse en todos los momentos señalados. Es posible que en menores con mayores dificultades (por edad, desarrollo cognitivo o psicoemocional, o capacidad de comprensión) sea necesario adaptar estas preguntas y realizarlas a través del juego o directamente realizarlas a las personas cuidadoras (31):

1. ¿Te has sentido triste, enfadado/a o menos interesado/a en las cosas que antes?
2. ¿Te has sentido preocupado/a, tenso/a, estresado/a o desbordado/a?
3. ¿Has tenido problemas afrontando tus pensamientos, memorias o recuerdos del proceso de enfermedad (oncológico/hematológico)?
4. ¿Has tenido pensamientos de hacerte daño o acabar con tu vida?
5. ¿Has considerado contactar con algún/a profesional para buscar apoyo emocional? (vs ¿has considerado contactar con algún/a profesional de salud mental?).

## 3.2.2. Recomendación 2

De forma conjunta con el cribado de malestar emocional, se recomienda realizar una valoración integral de forma periódica con el fin de prevenir y detectar las necesidades más relevantes del/la menor y así planificar el soporte necesario.

La valoración debe atender, como mínimo, a través de escalas de valoración global, los siguientes apartados, tanto en menores como en sus familias:

- Necesidades de comunicación e información y estrategias de afrontamiento utilizadas y su adecuación a la edad del/la paciente (por parte de menores y familia, hermanos/as incluidos).
- Valoración del miedo, ansiedad y estrés, y malestar general (presencia/ausencia dolor, limitaciones funcionales, afectación imagen corporal, ideación autolítica, conductas de riesgo, etc.).
- Presencia/ausencia de apoyo (emocional, instrumental y socioeconómico).
- Circunstancias socioculturales.
- Necesidades educativas o laborales.
- Necesidades en la dinámica familiar completa y de hermanos/as.
- Relación con compañeros/as del entorno, relación con iguales.
- Necesidades espirituales.

Cualquier profesional sanitario que forme parte del equipo multidisciplinar de atención al/la paciente y la familia debe tener la formación y capacidad para realizar la valoración integral. Podría ser recomendable que fuera el/la profesional sanitario/a con mayor vínculo con el/la paciente y/o la familia quien lo haga, para facilitar la relación y apertura de las personas implicadas. (31, 34, 36).

## 3.3. Derivación de pacientes

### 3.3.1. Recomendación 3

Se recomienda diseñar protocolos de derivación del/la paciente y/o familia para recibir atención psicológica, en función del nivel de complejidad del caso y del resultado del cribado.

La entrevista de cribado de malestar emocional podría ser un buen punto de partida para valorar la derivación a recursos específicos de salud mental según las respuestas obtenidas y su valoración mediante escala Likert (31).

## Puntuación de las preguntas

Las preguntas se valorarán mediante escala Likert de 5 niveles y 4 puntos: *Nunca* (0), *Casi nunca* (1), *Algunas veces* (2), *A menudo* (3), *La mayor parte del tiempo* (4) (ver Tabla 1).

<b>Tabla 1. Propuesta de evaluación para la derivación del/la paciente</b>					
	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>La mayor parte del tiempo</b>
1. ¿Te has sentido triste, enfadado/a o menos interesado/a en las cosas que antes?					
2. ¿Te has sentido preocupado/a, tenso/a, estresado/a o desbordado/a?					
3. ¿Has tenido problemas afrontando tus pensamientos, memorias o recuerdos del proceso de enfermedad (oncológico/hematológico)?					
4. ¿Has tenido pensamientos de hacerte daño o acabar con tu vida?					
5. ¿Has considerado contactar con algún/a profesional para buscar apoyo emocional? (vs ¿has considerado contactar con algún/a profesional de salud mental?)					

## Relación de puntuaciones con implicación de derivación

A partir de las respuestas obtenidas en las preguntas anteriores, se propone actuar de la siguiente forma (Tabla 2):

<b>Tabla 2. Relación de puntuaciones y actuación/derivación en las preguntas de evaluación</b>		
<b>Pregunta</b>	<b>Puntuación en la pregunta</b>	<b>Actuación o Derivación</b>
Pregunta 1	≤ 2 puntos	Intervención Psicoeducativa*
	≥ 3 puntos	Psicología Clínica
Pregunta 2	≤ 2 puntos	Intervención Psicoeducativa
	≥ 3 puntos	Psicología Clínica
Pregunta 3	≤ 2 puntos	Intervención Psicoeducativa
	≥ 3 puntos	Psicología Clínica
Pregunta 4	≥ 1 punto	Derivación Preferente a Salud Mental (Psiquiatría Infantil y de la adolescencia/Psicología Clínica)
Pregunta 5	≥ 3 puntos + ≥ 3 puntos en Preguntas 1, 2 y/o 3	Psicología Clínica

\*Por Intervención Psicoeducativa se entiende aquel paso previo a la intervención psicológica que consiste en educar e informar, tanto al/la menor como a su familia, sobre las características específicas de su patología, emociones asociadas, tratamiento y pronóstico, basados en la evidencia científica actual y relevante para el abordaje de la misma. El objetivo directo de la psicoeducación implica entender el mecanismo de la enfermedad y a través de eso, colaborar de manera directa con los cuidados generales y particulares para cada uno/a (38)

## 3.4. Prestación de la atención

### 3.4.1. Recomendación 4

Se recomienda que el/la profesional de psicología clínica forme parte de los comités de tumores y sea parte integral de la unidad multidisciplinar que presta atención al/la paciente oncológico/a. La composición del equipo multidisciplinar puede variar dependiendo del centro que presta la atención, sin embargo, se recomienda que todos sus componentes tengan formación/experiencia específica en atención infantojuvenil.

Se aconseja incluir los siguientes perfiles profesionales:

- Referente médico: Pediatra responsable del proceso oncológico o hematológico.
- Enfermero/a gestor/a de casos.
- Enfermería con formación avanzada en cáncer.
- Psicología clínica.
- Trabajo social.
- Trabajo juvenil/coordinador actividades: trabajo ocupacional, profesorado, etc.
- Profesionales complementarios: nutrición, rehabilitación, neurodesarrollo, psiquiatra infantil y de la adolescencia, farmacéutico/a hospitalario etc.

La actividad de todas las personas del equipo implicadas en la atención del/la paciente debe quedar recogida junto con el resto de información relativa al/la paciente como reflejo de una toma de decisión compartida en relación al tratamiento y seguimiento a realizar, pudiendo ser considerado como indicador de calidad asistencial. Se recomienda que todas las personas pertenezcan a la estructura del propio centro. Con este objetivo, es recomendable que un/a referente de psicología clínica esté vinculado/a desde la acogida inicial a cada paciente/familia que inicia un proceso de enfermedad oncohematológica. De esta manera, similar al modelo de acogida de adultos, se pretende realizar un acogimiento, posterior al momento del diagnóstico pero en los inicios del proceso oncohematológico, para realizar una valoración global general que pueda garantizar el ofrecimiento y activación de los recursos disponibles en los momentos en que son necesarios y ofrecer la información necesaria.



Mediante la acogida conjunta todo el equipo es conocedor de la información que se ha proporcionado y del impacto que esta ha generado en paciente y familia, de lo acordado con ellos y en qué medida quieren recibir o avanzar información sobre la enfermedad, especialmente en enfermedad avanzada. Se propone el modelo de acogida frente al de interconsulta como el más adecuado, ya que ha demostrado ser más eficaz y tener un carácter preventivo en el proceso de adaptación psicológica.

Otro objetivo de esta acogida conjunta puede ser proporcionar la sensación de que están atendidos por un equipo coordinado, fortaleciendo así el vínculo terapéutico y la confianza en el equipo. Por último, también se pretende favorecer la continuidad asistencial, es decir, la vinculación con las personas que formarán parte del equipo multidisciplinar de atención desde el principio del proceso, intentando priorizar que sean las mismas personas las que prestarán esa atención necesaria cuando sea pertinente. (36, 37,39, 40, 41).

### 3.4.2. Recomendación 5

Se recomienda realizar un plan individualizado del/la paciente y familia en lo que respecta a atender sus necesidades psicológicas y cuidar el espacio y encuadre de la atención prestada.

Se aconseja realizar un plan de intervención individualizado atendiendo a las necesidades previamente detectadas, que debe ir actualizándose según evolucione la situación y el proceso de enfermedad.

En la medida de lo posible se recomienda contar con espacios de atención propios: lugar tranquilo, mobiliario cómodo, evitar la mesa en el centro excepto en situaciones de evaluación en las que fuera necesario (cuestionarios, etc.), evitar uso de espacios médicos con camillas/portasueros, prestar atención a la luz del espacio, evitar interrupciones, etc. Se prioriza así la no medicalización de los procesos psicoterapéuticos favoreciendo las condiciones ambientales necesarias para trabajar la vinculación de la forma en la que la persona referente lo considere (a través de la palabra, el juego, el contacto, etc.). (36, 40)

## 3.5. Formación

### 3.5.1. Recomendación 6

Se recomienda que los/las profesionales implicados/as en atención oncohematológica infantojuvenil cuenten con formación pediátrica específica y formación básica en emociones y proceso oncológico.

Los/las pacientes pediátricos/as, dada su etapa de desarrollo, se encuentran en riesgo de desarrollar dificultades en lo que refiere a discapacidad cognitiva, física, social y psicológica. A lo largo del tratamiento del cáncer agudo, los niños/as con cáncer pueden experimentar cambios físicos (p. ej., pérdida de la audición o la visión, amputaciones o pérdida de la función motora) y socioemocionales (p. ej. cambios en las relaciones con los compañeros/as, ansiedad, depresión). Estos niños/as también pueden sufrir interrupciones en la escolarización. Los tratamientos y multimodales se asocian con efectos cognitivos tardíos, como disminuciones en el coeficiente intelectual, déficits en la memoria, la atención, el funcionamiento ejecutivo, y el desarrollo de habilidades sociales, que pueden surgir a lo largo del proceso de supervivencia.

Para ello, es necesario contar con una formación pediátrica específica para dar respuesta a estos retos de acuerdo a los estándares recomendados en la literatura científica. (34,36,42).

La PCA (planificación compartida de la atención) debe integrarse en la práctica como un indicador de buena praxis asistencial. El proceso de PCA promueve un espacio de diálogo y reflexión con la persona enferma sobre qué cosas serían más importantes para él/ella en cada fase de la enfermedad. (27).

### 3.5.2. Recomendación 7

Se recomienda que el/la psicólogo/a clínico/a que atiende a pacientes oncohematológicos en infancia y adolescencia y a sus familias, tenga formación específica en atención a las necesidades específicas de pacientes infantojuveniles y pacientes oncológicos y sus familias.

La formación específica en psicología clínica infantojuvenil, junto con la formación en psicooncología, permite al/la psicólogo/a

clínico/a garantizar a los pacientes los siguientes estándares de atención recomendados en la literatura. (36):

- Los/las jóvenes y niños/as con cáncer deben recibir información preparatoria apropiada para su desarrollo sobre procedimientos médicos invasivos. Todos los/las jóvenes y niños/as deben recibir intervención psicológica para procedimientos médicos invasivos.
- La adherencia debe evaluarse de forma rutinaria y controlarse durante todo el tratamiento.
- Los/las jóvenes y niños/as con cáncer y sus familias deben conocer los conceptos de cuidados paliativos para reducir el sufrimiento a lo largo del proceso de la enfermedad, independientemente del estado de la enfermedad. Cuando sea necesario, los/las jóvenes, niños/as y sus familias deben recibir información sobre cuidados al final de la vida, adaptando esta información a su etapa de desarrollo, (incluyendo la atención del duelo después de la muerte del/la niño/a).
- Una comunicación abierta y respetuosa y una buena colaboración entre médicos/as, profesionales de enfermería, trabajadores/as sociales, profesionales de la atención psicológica, farmacéuticos/as hospitalarios y otros/as profesionales sanitarios, pacientes y familias es esencial para una atención eficaz centrada en el/la paciente y la familia.

Más allá de la enfermedad, los/las pacientes que padecen cáncer en edad escolar necesitan de programas específicos para dar respuesta a sus necesidades de desarrollo neurocognitivo y educacional. Es necesario tener en cuenta los trastornos de aprendizaje que pueden aparecer durante la enfermedad. (34, 42).

## 3.6. Otros recursos de atención

### 3.6.1. Recomendación 8

Se recomienda valorar desarrollar programas específicos de atención a pacientes adolescentes y jóvenes adultos/as (15-39 años, Adolescents and Young Adults-AYA) por la propia idiosincrasia de la etapa del desarrollo en la que se encuentran estas personas en el momento del diagnóstico.

La adolescencia se caracteriza por ser un periodo en el que las personas se encuentran en un proceso de cambios biológicos y psicológicos que implican reafirmar la autonomía e independencia individual y la vinculación con los grupos de iguales. También se produce la madurez social y sexual, y en general se inicia la relación con las primeras experiencias laborales y otros proyectos futuros. Es una etapa caracterizada por la re-organización y la inestabilidad. Además, en este periodo del desarrollo las personas comprenden, de la misma manera que los/las adultos/as, los constructos de enfermedad y muerte. Por estos motivos, la interacción adolescencia/juventud con un diagnóstico de una enfermedad oncohematológica presenta retos únicos desde la atención médica, psicológica y social, pero también educativa, laboral u ocupacional. La adaptación al cáncer es un proceso continuo, en el que influye no sólo el periodo del desarrollo en el que se diagnostica o las características personales y familiares, sino también las características de los recursos asistenciales sanitarios, por ejemplo, diferencia entre recursos dirigidos a población infantil o adulta.

Con el objetivo de atender las particularidades de esta etapa, se aconseja desarrollar programas específicos para las personas diagnosticadas y tratadas de cáncer en la adolescencia y juventud ya que se ha demostrado que estas personas tienen, en comparación con la población general, mayor riesgo de tener comportamientos de riesgo para su salud y un menor autocuidado, así como mayores tasas de malestar emocional y síntomas de estrés postraumático. Por último, deberían tenerse en cuenta, específicamente en estos programas, las diferencias de género. (39, 43, 44).



# 4. Bibliografía

1. Estudio sobre la Atención psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud en España. AECC. 2019.
2. Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi L. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. *Int Rev Psychiatry*. 2017 Oct;29(5):389-402. doi: 10.1080/09540261.2017.1288090. Epub 2017 Jul 28. PMID: 28753076.
3. Informe de Atención Psicológica en el cáncer. Ministerio de Sanidad. 2021.
4. European Union. Council Conclusions on reducing the burden of cáncer. Luxembourg, 10 de junio de 2008. (Disponible en: [www.eu2008.si/en/News\\_and\\_Documents/Council\\_Conclusions/June/0609\\_EPSCO-cancer.pdf](http://www.eu2008.si/en/News_and_Documents/Council_Conclusions/June/0609_EPSCO-cancer.pdf))
5. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. BOE núm. 240, de 05 de octubre de 2011.
6. Psychosocial Care for Adult Cancer patients: Guidelines of the Italian Medical Oncology Association. 2021.
7. National Institute for Clinical Excellence. Guidance on cancer services. Improving supportive and Palliative care for adults with cancer. The manual. Marzo 2004.
8. Clinical Practice Guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Center. Australia. 2003.
9. Schouten B, Avau B, Bekkering GTE, Vankrunkelsven P, Mebis J, Hellings J, Van Hecke A. Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 Mar 26;3(3):CD012387. doi: 10.1002/14651858.CD012387.pub2. PMID: 30909317; PMCID: PMC6433560.
10. Pérez Segura P; Olivera Pérez-Frade H. Consejo Genético y respuesta emocional. Servicio de Oncología Médica (Unidad de Consejo Genético). Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
11. Gil Moncayo F.L. Repercusiones psicológicas del consejo genético. *Boletín de psicología*. Nº. 85, 2005, págs. 31-40. ISSN 0212-8179.
12. Triñanes-Pego Y, Casal-Acción B, Faraldo-Vallés MJ, Gómez-Salgado P. Herramientas para la detección precoz del malestar emocional en personas adultas con cáncer. Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud. 2023
13. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 24 de febrero de 2021. [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_EN\\_CANCER\\_DEL\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf)
14. Abendroth, Maryann MSN, RN; Flannery, Jeanne DSN, ARNP, CNRN, CRRN, CCH. Predicting the Risk of Compassion Fatigue: A Study of Hospice Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 8(6):p 346-356. Noviembre 2006.

15. Takaki Fukumori, Atsuko Miyazaki, Chihiro Takaba, Saki Taniguchi, Mariko Asai. Traumatic Events Among Cancer Patients That Lead to Compassion Fatigue in Nurses: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. Volume 59, Issue 2, 2020, p 254-260, ISSN 0885-3924.
16. Algamdi M. Prevalence of oncology nurses' compassion satisfaction and compassion fatigue: Systematic review and meta-analysis. *Nurs Open*. 2022 Jan;9(1):44-56. doi: 10.1002/nop2.1070. Epub 2021 Sep 30. PMID: 34590791; PMCID: PMC8685871.
17. Arimon-Pages, E., Torres-Puig-Gros, J., Fernandez-Ortega, P., & Canela-Soler, J. (2019). Emotional impact and compassion fatigue in oncology nurses: Results of a multicentre study. *European Journal of Oncology Nursing*, 43, 101666. 10.1016/j.ejon.2019.09.007
18. Gil Moncayo FL, et al. Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Med Clin (Barc)*. 2019. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2019.03.022>
19. Janssen A, Brunner M, Keep M, Hines M, Nagarajan SV, Kielly-Carroll C, Dennis S, McKeough Z, Shaw T. Interdisciplinary eHealth Practice in Cancer Care: A Review of the Literature. *Int J Environ Res Public Health*. 2017 Oct 25;14(11):1289. doi: 10.3390/ijerph14111289. PMID: 29068377; PMCID: PMC5707928.
20. Fennell ML, Das IP, Clauser S, Petrelli N, Salner A. The organization of multidisciplinary care teams: modeling internal and external influences on cancer care quality. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):72-80. doi: 10.1093/jncimonographs/lgq010. PMID: 20386055; PMCID: PMC3482953.
21. Mano MS, Çitaku FT, Barach P. Implementing multidisciplinary tumor boards in oncology: a narrative review. *Future Oncol*. 2022 Jan;18(3):375-384. doi: 10.2217/fon-2021-0471. Epub 2021 Nov 17. PMID: 34787482.
22. Maté-Méndez J, Gil Moncayo FL, Ochoa Arnedo C, Casellas-Grau A, Trelis Navarro J, Calle Rodríguez C, Grupo Transversal de Psicooncología del Instituto Catalán de Oncología. Consenso sobre el estándar de atención psicooncológica, complejidad psicosocial y actividad asistencial en el Instituto Catalán de Oncología. *Psicooncología* 2021; 18: 11-36. doi: 10.5209/psic.74530
23. Informe anual del SNS 2022. [https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2022/INFORME\\_ANUAL\\_2022.pdf](https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2022/INFORME_ANUAL_2022.pdf)
24. Moore PM, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Mar 28;2013(3):CD003751. doi: 10.1002/14651858.CD003751.pub3. Update in: *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Jul 24;7:CD003751. PMID: 23543521; PMCID: PMC6457800.
25. Paladino J, Kilpatrick L, O'Connor N, Prabhakar R, Kennedy A, Neal BJ, Kavanagh J, Sanders J, Block S, Fromme E. Training Clinicians in Serious Illness Communication Using a Structured Guide: Evaluation of a Training Program in Three Health Systems. *J Palliat Med*. 2020 Mar;23(3):337-345. doi: 10.1089/jpm.2019.0334. Epub 2019 Sep 17. PMID: 31503520.
26. Bernacki R, Paladino J, Neville BA, Hutchings M, Kavanagh J, Geerse OP, Lakin J, Sanders JJ, Miller K, Lipsitz S, Gawande AA, Block SD. Effect of the Serious Illness Care Program in Outpatient Oncology: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Intern Med*. 2019 Jun 1;179(6):751-759. doi: 10.1001/jamainternmed.2019.0077. PMID: 30870563; PMCID: PMC6547155.
27. Lasmarias Martínez C, Calle Rodríguez C, Esteve Gómez A, Trelis Navarro J. La planificación compartida de la atención en personas con enfermedad oncológica en un instituto monográfico de cáncer: estudio descriptivo retrospectivo. *Med Paliat*. 2021; 28(4): 242-251. DOI: 10.20986/medpal.2021.1258/2021.

28. Grassi L. Psychiatric and psychosocial implications in cancer care: the agenda of psycho-oncology. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2020 Jan 9;29:e89. doi: 10.1017/S2045796019000829. PMID: 31915101; PMCID: PMC7214699.
29. Silva MD, Genoff M, Zaballa A, Jewell S, Stabler S, Gany FM, Diamond LC. Interpreting at the End of Life: A Systematic Review of the Impact of Interpreters on the Delivery of Palliative Care Services to Cancer Patients With Limited English Proficiency. *J Pain Symptom Manage.* 2016 Mar;51(3):569-80. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.011. Epub 2015 Nov 5. PMID: 26549596; PMCID: PMC4955824.
30. Berkman AM, Robert RS, Roth M, Askins MA. A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Health Psychol.* 2022 Mar;27(4):990-1005. doi: 10.1177/1359105320971706. Epub 2020 Nov 6. PMID: 33153307.
31. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Brinkman TM, Elens I, Harju E, Kadan-Lottick NS, Khor JWT, Lemiere J, Recklitis CJ, Wakefield CE, Wiener L, Constine LS, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, Vetsch J, Lee JL, Michel G; International Guideline Harmonization Group psychological late effects group. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2022 Apr;23(4):e184-e196. doi: 10.1016/S1470-2045(21)00750-6.
32. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuys MA, Klosky JL. Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature. *J Clin Oncol.* 2018 Jul 20;36(21):2190-2197. doi: 10.1200/JCO.2017.76.5552. Epub 2018 Jun 6. PMID: 29874134; PMCID: PMC6053297.
33. Coughtrey A, Millington A, Bennett S, Christie D, Hough R, Su MT, Constantinou MP, Shafran R. The Effectiveness of Psychosocial Interventions for Psychological Outcomes in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 2018 Mar;55(3):1004-1017. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022. Epub 2017 Sep 28. PMID: 28962919.
34. Guía de soporte y valoración emocional y acompañamiento en pediatría. Instituto Universitario Avedis Donabedian, Universitat Autònoma de Barcelona y Fundació Bancaria “La Caixa”, 2018.
35. Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y final de vida. Instituto Universitario Avedis Donabedian, Universitat Autònoma de Barcelona y Fundació Bancaria “La Caixa”, 2018.
36. Wiener, L. et al. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatr Blood Cancer.* 2015; December; 62(Suppl 5): S419-S424. doi:10.1002/pbc.25675.
37. National Institute for Health and Care Excellence. Cancer services for children and young people: psychological and social support. NICE Guide [Internet]; 2014. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs55/chapter/Quality-statement-4-Psychological-and-social-support>.
38. Daniela Godoy, Andrea Eberhard, Francisca Abarca, Bárbara Acuña, Rocío Muñoz. Psicoeducación en salud mental: una herramienta para pacientes y familiares. *Revista Médica Las Condes. Trastornos del Ánimo en Medicina* páginas 169-173 (marzo-abril 2020).
39. Pulewka K, Strauss B, Hochhaus A, Hilgendorf I. Clinical, social, and psycho-oncological needs of adolescents and young adults (AYA) versus older patients following hematopoietic stem cell transplantation. *J Cancer Res Clin Oncol.* 2021 Apr;147(4):1239-1246. doi: 10.1007/s00432-020-03419-z. Epub 2020 Oct 14. PMID: 33052515; PMCID: PMC7954716.



40. Arranz Carrillo, P. (2004). Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: La acogida. *Dolor y sufrimiento en la práctica clínica*, (2),127-137.
41. Kazak AE, Noll RB. The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *Am Psychol*. 2015 Feb-Mar;70(2):146-58. doi: 10.1037/a0035695. PMID: 25730721.
42. Burns MA, Fardell JE, Wakefield CE, Cohn RJ, Marshall GM, Lum A, Ellis SJ, Donnan B, Walwyn T, Carter A, Barton B, Lah S. School and educational support programmes for paediatric oncology patients and survivors: A systematic review of evidence and recommendations for future research and practice. *Psychooncology*. 2021 Jan 5. doi: 10.1002/pon.5606. Epub ahead of print. PMID: 33403751.
43. Barnett M, McDonnell G, DeRosa A, Schuler T, Philip E, Peterson L, Touza K, Jhanwar S, Atkinson TM, Ford JS. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *J Cancer Surviv*. 2016 Oct;10(5):814-31. doi: 10.1007/s11764-016-0527-6. Epub 2016 Feb 26. PMID: 26920873; PMCID: PMC5001943
44. Zebrack BJ, Block R, Hayes-Lattin B, Embry L, Aguilar C, Meeske KA, Li Y, Butler M, Cole S. Psychosocial service use and unmet need among recently diagnosed adolescent and young adult cancer patients. *Cancer*. 2013 Jan 1;119(1):201-14. doi: 10.1002/cncr.27713. Epub 2012 Jun 28. PMID: 22744865.

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 y laboral. El impacto del cáncer no sólo abarca síntomas físicos, sino que genera un importante malestar emocional en las personas que lo padecen. También los familiares y acompañantes de las personas con cáncer se ven afectados por el impacto psicológico que supone el cáncer.

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 afrontamiento de la enfermedad.

La actual Estrategia en Cáncer del SNS aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 24 de febrero de 2021 contempla la importancia de la provisión de una atención psicológica especializada. En este documento se han recogido una serie de recomendaciones elaboradas con el objetivo de mejorar la atención psicológica en pacientes con cáncer, tanto adultos como pediátricos, que permitan concretar, en base a la evidencia científica disponible, qué estándares debe cumplir la atención psicológica que se proporciona a los pacientes y a sus familiares.

