

UNIDADES ASISTENCIALES DEL CÁNCER

en la infancia y la adolescencia

niños con cáncer
Federación Española de Padres

Estándares y
recomendaciones
de CALIDAD
y SEGURIDAD



RESUMEN

1º Edición: 2015

Editado: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

Diseño: Iban Retegi

Texto original: “Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad).
Texto íntegro en http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EERR/Unidades_asistenciales_del_cancer_en_la_infancia_y_adolescencia.pdf

Índice

- 1. UNIDADES ASISTENCIALES del cáncer en la Infancia y la adolescencia** **pág. 2**

- 2. ESTÁNDARES Y RECOMENDACIONES de las Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia** **pág. 7**
 - 2.1. Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado **pág. 7**
 - 2.2. Seguridad y calidad de la atención del paciente **pág. 12**
 - 2.3. Aspectos organizativos **pág. 14**
 - 2.4. Registro de cáncer **pág. 21**

- 3. RECURSOS polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico, social y educativo** **pág. 22**
 - 3.1 Recursos humanos **pág. 23**
 - 3.2 Áreas de mejora **pág. 24**

1. UNIDADES ASISTENCIALES

del cáncer en la infancia y la adolescencia

INTRODUCCIÓN

El Sistema Nacional de Salud dispone de una Estrategia en Cáncer que ha sido el resultado de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), comunidades autónomas, sociedades científicas y asociaciones de pacientes, entre ellas la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Fue actualizada en 2009, con una línea estratégica sobre la “Asistencia a la infancia y adolescencia”, en la que se enmarca este trabajo.

OBJETIVO DEL DOCUMENTO



El documento Estándares y Recomendaciones de las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia, que se resume en este libro, no tiene un carácter normativo sino que tiene por objetivo dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores, tanto públicos como privados, de un instrumento que recoja los criterios de calidad para la óptima organización y gestión de la atención a niños y adolescentes con cáncer en España.

CONCEPTO DE UNIDAD ASISTENCIAL DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

El concepto de unidad asistencial responde a criterios organizativos y de gestión, y debe cumplir con aquellos requisitos relacionados con la complejidad y volumen de atención ofrecida para que la asistencia prestada sea segura y eficiente.

La unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia podría definirse por tanto como aquella organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad para atender las necesidades sanitarias asistenciales de los niños y adolescentes con cáncer.

CONCEPTO DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA

A nivel internacional, se entiende por niño, a todo ser humano menor de 18 años de edad, aunque desde el punto de vista demográfico, no existe una clasificación

internacionalmente aceptada que delimite (el inicio y finalización) la adolescencia.

En el marco de la organización de las unidades asistenciales del cáncer, podríamos entender que la adolescencia es el período entre los 14-15 y los 18 años. En este documento se abordará la recomendación de definir las necesidades de atención de los adolescentes con cáncer en el sistema sanitario, así como la de establecer un procedimiento de transferencia desde los servicios de atención destinados a niños y adolescentes hacia los recursos de adultos.

Metodología

El documento se basa en la experiencia nacional e internacional y su elaboración se ha basado en el documento “Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer” elaborado por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, rama europea (SIOP Europe).

Recoge algunas recomendaciones que están amparadas por requisitos normativos, o por una evidencia suficientemente sólida y se han tenido en cuenta los estándares que otros países de nuestro entorno utilizan a la hora de dimensionar unidades asistenciales específicas para cáncer infantil y juvenil, como Reino Unido, Francia, Alemania, Canadá o los Estados Unidos.

Cáncer en España

El cáncer en España es una de las enfermedades con mayor relevancia social en términos de salud pública, recursos e impacto mediático y afectivo en la sociedad.

Aunque los casos de cáncer en menores de 19 años son pocos, esta enfermedad tiene gran relevancia a nivel de salud pública para estas edades. Concretamente en España, supone la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia, superada únicamente por los accidentes y es la primera causa de muerte por enfermedad en los mayores de un año de vida. Aun así, gracias a los considerables avances experimentados en las últimas décadas, más del 75% de los niños y adolescentes tratados de cáncer pueden superar esta enfermedad, y ciertos tumores específicos pueden ser curados casi en su totalidad.

Epidemiología del cáncer

En España se diagnostican aproximadamente 1.100 casos nuevos de cáncer en la infancia (edad 0-14 años) y más de 400 en adolescentes (15-19 años).

Actualmente, el cáncer infantil no tiene prevención posible. Los factores para mejorar la supervivencia son la prontitud en el diagnóstico y el tratamiento en unidades asistenciales con experiencia. La supervivencia es el principal indicador de los progresos asistenciales y ha mejorado espectacularmente a lo largo de las últimas décadas.

Los datos sobre la incidencia y supervivencia proceden del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), registro promovido por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y la Universidad de Valencia, con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. El RETI-SEHOP presenta actualmente una cobertura estimada (exhaustividad) de más del 90% del cáncer infantil incidente en España y 5 áreas geográficas de base poblacional, que son las comunidades autónomas de Aragón, Cataluña, Navarra, Madrid y País Vasco.



INCIDENCIA

En España, la incidencia global del cáncer infantil (0-14 años) es de 153,7 casos por millón de niños. Por grupo tumoral la incidencia es similar a otros países Europeos como Alemania, Francia o Reino Unido.

- Alrededor del 40% del cáncer infantil son tumores hematológicos, es decir, leucemias y linfomas.
- Los tumores del sistema nervioso central (SNC) son más del 20% de todos los tumores infantiles. Son el grupo más frecuente de todos los tumores sólidos infantiles.
- El siguiente grupo de tumores sólidos es el del sistema nervioso simpático como los neuroblastomas, con una incidencia del 9%.
- Los sarcomas de tejidos blandos (STB) suponen un 6%, un 5,5% los tumores óseos, un 5% los tumores renales, los tumores de células germinales suponen un 3,5% y un 3% los retinoblastomas.
- Por último los carcinomas tienen una incidencia del 2% y los tumores hepáticos suponen un 1% de todos los tumores infantiles.

Para los adolescentes (15-18 años) la tasa global es de 187,6 casos por millón, período 1982-2007. La frecuencia de los distintos tipos de tumores en la adolescencia es diferente a la observada, tanto en la infancia como en adultos. El grupo más frecuente son los linfomas, seguido de los carcinomas, leucemias y tumores del SNC, que disminuyen. En progresivo descenso siguen los tumores de células germinales, óseos y STB. Los tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastomas, renales o hepáticos prácticamente desaparecen.

2. ESTÁNDARES Y RECOMENDACIONES DE LAS UNIDADES ASISTENCIALES DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Los estándares y recomendaciones se han agrupado en las siguientes áreas:

2.1. Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado

La atención de los pacientes pediátricos debe ser abordada de forma integral. La relevancia de la familia, especialmente los padres, destaca como particularidad intrínseca de la atención durante todo el proceso: deben ser tomados en cuenta para todas las decisiones. Los distintos profesionales del equipo multidisciplinar deben respetar en todas sus acciones los derechos del paciente y su familia, teniendo en cuenta y adaptándose a sus características culturales, económicas, raciales, lingüísticas y religiosas.

El derecho a la información, participación en las decisiones y consentimiento informado.

Los familiares del paciente, especialmente sus padres, deben ser el eje principal de todo el proceso de atención de la enfermedad, participando en las decisiones que se tengan que tomar durante las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. La información, clara y concisa debe adaptarse, en cuanto a su contenido y frecuencia, al nivel educativo y cultural de los pacientes y sus familiares y apoyarse en el uso de documentación que facilite su comprensión.

La comunicación del diagnóstico es clave en el proceso y debe realizarse en espacios adecuados que garanticen la intimidad, en horario que facilite la presencia del padre y de la madre, en presencia de un médico del equipo y durante la misma debe ofrecerse la posibilidad de tener una segunda opinión. Si la respuesta de la familia es afirmativa, el propio facultativo le facilitará el acceso según el procedimiento establecido en el propio centro y la correspondiente comunidad autónoma.

A lo largo del proceso asistencial, el equipo multidisciplinar programará y realizará sesiones de información para los padres, para favorecer el entendimiento entre las familias de los pacientes y el equipo de atención, facilitando también un teléfono de contacto en un horario amplio.



El paciente y su familia dispondrán de información ordenada, verbal y por escrito sobre **las características generales de la unidad**, entre otros datos, normas, visitas, horarios de información médica, forma de contacto con enfermería, y teléfono de contacto o los servicios del hospital.

Información precisa y completa sobre los procedimientos, incluyendo riesgos y beneficios, precoces y tardíos, sobre la enfermedad, así como las medidas diagnósticas, terapéuticas y de cuidados previa a las decisiones que se toman a lo largo del proceso asistencial, con objeto de garantizar su participación en las mismas.

El consentimiento informado está regulado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En ella se indica que los menores deben recibir información, independientemente de su edad, utilizando un lenguaje adaptado a su desarrollo. Los menores emancipados o los que tienen 16 años cumplidos deben ser informados y prestar su consentimiento para las intervenciones sanitarias que vayan a realizárseles, aunque “en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”.

En cualquier caso se recomienda disponer de un procedimiento de información al paciente y su familia que incluya contenido, responsables, lugar y todos los aspectos relevantes de la atención. Debe garantizarse la información, adecuada y comprensible, al niño/a o adolescente independientemente de su edad y a sus padres así como promover la participación del paciente y sus progenitores en las decisiones que se tomen durante todo el proceso de atención. También se recomienda disponer de un modelo de consentimiento informado para aquellos procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos que requieren el consentimiento escrito por los padres del paciente y por éste mismo.

Alojamiento y otras condiciones de acompañamiento del menor por sus familiares. Apoyo psicológico y social. Formación de pacientes y familiares.

El paciente tiene derecho a **estar acompañado de sus padres o familiares las 24 horas del día** (Carta Europea de los Niños Hospitalizados). Los familiares apoyan al paciente y este apoyo supone un refuerzo muy importante en tratamientos de larga duración o que necesitan el aislamiento del paciente. Además con objeto de promover la normalidad en su vida, el paciente debe mantener un contacto dentro de lo posible, con sus compañeros, hermanos y amigos.

El niño y su familia deben disponer de **apoyo psicológico y social** desde el inicio del diagnóstico y durante la fase de tratamiento. Los profesionales de Trabajo Social del equipo de la unidad evaluarán las condiciones económicas y sociales de la familia para elaborar en base a ello un plan de apoyo personalizado asesorando a la familia sobre las ayudas y recursos existentes, tanto de organizaciones, como sobre los trámites para apoyar la situación laboral de los padres (Real Decreto 1148/2011 de 29 de julio).

Para que este acompañamiento sea efectivo se recomienda fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales y el acceso a servicios y equipamientos hosteleros (**sala de estar, de descanso, cama, taquilla, aseo, etc.**) de apoyo para los acompañantes, así como promover la

participación de la familia en los cuidados del menor dentro de la unidad a través de la realización de **actividades formativas dirigidas a la familia**, encaminadas a facilitar los cuidados tras el alta.

El derecho a recibir el mejor tratamiento posible.

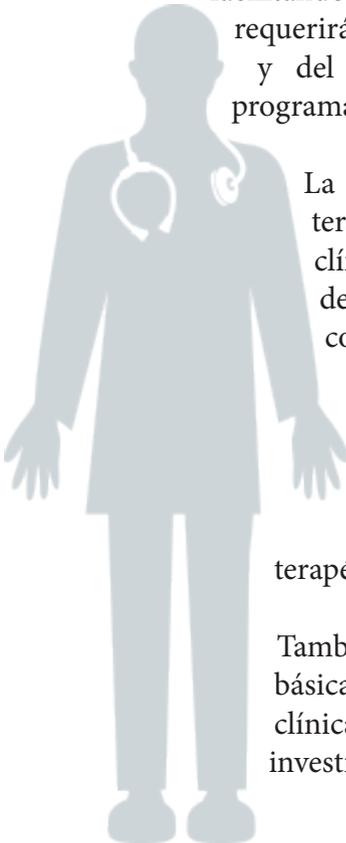
Los programas terapéuticos para la atención del cáncer en la infancia y la adolescencia, deben ser actualizados y elaborados en base al conocimiento de la biología del cáncer, los resultados de la investigación clínica, la farmacocinética y la toxicidad conocida en los niños.

Cuando no esté claro el tratamiento óptimo, debe informarse al paciente sobre los ensayos clínicos y estudios cooperativos relacionados que se estén realizando y los profesionales que los están haciendo, facilitando la participación del paciente en los mismos y se requerirá la autorización/consentimiento de los padres y del paciente para la participación en cualquier programa de investigación de ensayos clínicos.

La documentación clínica detallada del programa terapéutico de los pacientes tratados en ensayos clínicos deberá ser incluida en el sistema de registro de datos del centro y conservada de conformidad con la normativa.

Especialmente se recomienda promover el conocimiento y uso de las guías y protocolos óptimos de tratamiento así como garantizar a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo y seguro.

También es importante fomentar la investigación básica, la investigación traslacional y la investigación clínica del cáncer infantil, promoviendo una red de investigación en cáncer infantil.



Entorno apropiado para su edad

Para facilitar un buen desarrollo mental y físico de los niños, se precisa la adecuación y ambientación de los espacios de la unidad a las diferentes edades, teniendo que crear instalaciones especiales para los pacientes más mayores, que tendrán unas necesidades diferentes a los más pequeños.



Las actividades de ocio y juegos, así como la oferta formativa, se deben circunscribir a edades precisas, posibilitando que los pacientes jueguen y aprendan con otros niños de su edad, facilitando así el apoyo mutuo y fortaleciendo con ello sus herramientas de socialización.

Razones ambientales, psicológicas y sociales recomiendan que los adolescentes sean tratados hasta los 18 años en Unidades Pediátricas, relacionadas con el área de oncología, con flexibilidad para adaptar el límite de edad a la situación del paciente garantizando la calidad de la atención y la transición asistencial hacia las Unidades de adultos.

El derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos

La asistencia continuada durante todo el tratamiento debe contemplar los cambios que el paciente experimenta por motivo de la edad, consensuando los procedimientos para la transición a los servicios de adultos del proceso de seguimiento del adolescente, siempre que sea apropiado y necesario, e intentando que se realicen en el mismo centro cuando sea posible.

Acceso a actividades educativas y lúdicas

El desarrollo tanto mental como físico de los niños está estrechamente ligado al mantenimiento de su educación continua, ya que además de aprender conocimientos, los hábitos escolares enseñan al niño valores y le ayudan a desarrollar relaciones y a incrementar su confianza.

La educación que reciba durante su tratamiento debe ser continua, y acorde a su edad, el hospital debe contar con profesores cualificados y mantener relación con la escuela del niño para garantizar la continuidad del aprendizaje.

El fomento de actividades lúdicas dentro de instalaciones adecuadas ayudará a los pacientes a fortalecer su autoestima, a mantener un grado de normalidad en sus vidas y a continuar su desarrollo social de manera paralela al desarrollo educativo. El programa de actividades deberá ser elaborado por padres y el equipo multidisciplinar de forma coordinada. Dentro de las instalaciones adecuadas para el ocio, las unidades deben proporcionar a los menores el libre acceso a ordenadores con conexión a internet, televisores, consolas de videojuegos y lectores de DVD.

El derecho a la intimidad

La unidad debe disponer de los medios necesarios para proteger la intimidad del niño o adolescente y de su familia, así como establecer procedimientos de actuación ante situaciones de duelo, cumpliendo lo establecido en la Carta Europea de los niños hospitalizados.

El personal debe desarrollar habilidades para no comprometer la privacidad, garantizar el derecho a la intimidad de los niños o adolescentes y sus familias y compatibilizarla con las necesidades derivadas de la atención sanitaria. También se recomienda fomentar y facilitar el soporte a la familia en el duelo en caso de fallecimiento.



2.2. Seguridad y calidad de la atención del paciente

La seguridad del paciente constituye hoy en día una prioridad para las principales organizaciones de salud como la Organización Mundial de la Salud, organismos internacionales como la Unión Europea y el Consejo de Europa, autoridades sanitarias, sociedades profesionales y organizaciones de pacientes. La provisión de asistencia sanitaria entraña riesgos, sobre todo en el ámbito hospitalario, que pueden derivar en eventos adversos, muchos de los cuales pueden prevenirse desarrollando acciones de efectividad demostrada.

En España, la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS, señala la necesidad de desarrollar sistemas de notificación de eventos adversos además de estándares y recomendaciones para mejorar la seguridad de la atención sanitaria. Entre las medidas reconocidas, a nivel internacional, de gran impacto y baja o media complejidad destacan:

- Mejorar la higiene de las manos;
- Medidas para prevenir la neumonía asociada al uso de ventilación mecánica así como las infecciones relacionadas con el sitio quirúrgico y con el catéter venoso central.
- Medidas para identificar los medicamentos de alto riesgo y establecer políticas y procesos para el uso de estos medicamentos;
- Promoción de medidas de seguridad para la administración de medicamentos por vía parenteral o enteral;
- Medidas para el control de la realización de procedimientos quirúrgicos en el lugar correcto;
- Medidas de precaución en el uso de la contención física o inmovilización de los pacientes.

Respecto a las unidades asistenciales de cáncer se recomiendan las reuniones del equipo asistencial para aprender de los errores, notificando los incidentes relacionados con la atención sanitaria en el niño con cáncer, identificando posibles riesgos y desarrollando un plan para prevenirlos y aminorarlos.

Es fundamental disponer y utilizar un procedimiento de identificación inequívoca del paciente, antes de realizar cualquier procedimiento de riesgo y/o de administrar medicamentos (especialmente quimioterápicos), radioterapia, hemoderivados, y previamente a cualquier procedimiento diagnóstico. También se recomienda promover la estandarización de la comunicación entre los profesionales en el momento del traspaso de un paciente a otra unidad o ámbito asistencial, en los cambios de turno y en el proceso de alta.

Igualmente se recomienda promover estrategias para el uso seguro de la radioterapia en niños y adolescentes con cáncer, estandarizar un procedimiento sobre el almacenamiento, empaquetado, identificación, manipulación y prescripción de los medicamentos y promover la vigilancia y prevención de infecciones relacionadas con la atención sanitaria de pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer.

2.3. Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar.

La atención a niños y adolescentes con cáncer es más compleja que la atención en adultos, ya que:

- La baja incidencia hace que se tengan que concentrar los recursos necesarios para el tratamiento de todos los tipos de tumores.
- El tratamiento conlleva más riesgos: el organismo del niño es más frágil, con lo cual su respuesta a tratamientos que se suelen dar al límite de la dosis tóxica tiene riesgos adicionales a los de los adultos.
- Los recursos y los equipos deben adaptarse a las particularidades y necesidades inherentes al cuidado de menores de edad.
- La dependencia permanente del niño de los cuidados o vigilancia por parte de los adultos requiere sistemas de monitorización y personal entrenado en esta vigilancia.

En consecuencia la atención al cáncer infantil, debe limitarse a aquellos centros que garanticen **la experiencia (número de casos)** requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales. Los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer proponen:

- **Que es necesario un número mínimo de 30 casos al año** para disponer de experiencia clínica suficiente.
- **La atención por un equipo multidisciplinar.**
- **La integración en un hospital que disponga de las especialidades requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil** (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento).
- **El trabajo en red asistencial con otros centros** o unidades implicadas en la atención de los niños con cáncer.

Oferta asistencial

Las unidades especializadas de atención al cáncer infantil y del adolescente deben disponer de una descripción detallada de su oferta de servicios (accesibilidad, modalidades asistenciales, grupo de patologías que se atienden, recursos asistenciales disponibles, actividades de investigación relacionadas con los grupos de pacientes, etc.) Debe incluir al menos los siguientes servicios: hospitalización convencional pediátrica, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, hospital de día pediátrico y urgencias pediátricas.

La atención continuada debe extenderse las 24 horas del día, los 365 días al año y debe incluir las herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades así como definir la relación con la organización de los cuidados paliativos pediátricos. La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos o mediante otros recursos de la red asistencial definiendo criterios de seguimiento telefónico lo suficientemente amplio.

Radioterapia

Las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia deben contar con instalaciones integrales y estándares óptimos de atención. En este sentido, es imprescindible que estos centros cuenten con un referente en Oncología Radioterápica que trabaje en un servicio con toda la tecnología adecuada para poder realizar el tratamiento de irradiación. Los hospitales de la red que no dispongan de servicio de Oncología Radioterápica deberán tener un Oncólogo Radioterápico

consultor como referente y promover el establecimiento de mecanismos de coordinación entre centros para la participación de los pacientes que lo requieran en tratamientos radioterápicos de mayor complejidad.

El equipo del servicio de radioterapia debe ofrecer al paciente y a sus padres información completa sobre el tratamiento que va a recibir, así como las posibles secuelas del tratamiento con radiaciones ionizantes. Respecto al seguimiento del paciente con cáncer en edad infantil o adolescente, se debe tener en cuenta tanto la supervivencia como la calidad de vida del paciente y la toxicidad de los tratamientos a largo plazo, por lo que es necesaria la participación de un oncólogo radioterápico en dicho seguimiento.

Seguimiento a largo plazo de los pacientes tras el alta hospitalaria y las secuelas

La supervivencia de niños y adolescentes que padecen cáncer ha ido en continuo aumento, pero esta mejora de la esperanza de vida de los pacientes implica una serie de secuelas de larga duración o de aparición diferida.

Las necesidades que esta supervivencia de larga evolución plantea son diversas y suponen un reto importante en el seguimiento de los pacientes:

- Una fuerte dependencia de los pacientes respecto al equipo asistencial de la unidad de atención oncológica.
- La atención primaria puede desempeñar un rol importante en el soporte a las familias en proceso de tratamiento. Desde las unidades asistenciales del cáncer infantil se debe implicar desde el inicio a los profesionales de atención primaria y/o servicios de pediatría de los hospitales compartiendo con ellos los objetivos del plan terapéutico, incluyendo los componentes de atención psico-social y facilitando formación específica cuando sea necesario.

El seguimiento de los pacientes debe ser planificado de manera conjunta por el equipo multidisciplinar del hospital y los padres del paciente una vez haya acabado el tratamiento promoviendo la atención compartida con los pediatras de Atención Primaria del paciente, referentes para el niño y su familia.

Un adecuado seguimiento de las secuelas a largo plazo de los pacientes que han padecido un cáncer infantil debe incluir no sólo la evolución de la supervivencia, sino también estándares que evalúen la calidad de vida del paciente, así como la toxicidad a largo plazo de los tratamientos que han seguido y los riesgos de recaída que pueda experimentar el paciente.

Cuidados paliativos

El Consejo Interterritorial celebrado el 11 de Junio de 2014 ha aprobado los Criterios de Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud, en el marco de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Los cuidados paliativos ofrecidos a los pacientes con cáncer en edad infantil y adolescente que los precisen serán ofrecidos a través de equipos con diferente grado de especialización, en función de las necesidades de cuidados determinados por la complejidad de la situación de los pacientes: a través de unidades específicas, de equipos de soporte y de la propia atención primaria, en particular, para facilitar que los pacientes tengan acceso a cuidados paliativos avanzados en su domicilio.

Es fundamental disponer de dispositivos de atención de cuidados paliativos pediátricos en la red asistencial, promoviendo la formación en cuidados paliativos pediátricos de los profesionales integrados en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia, estableciendo sistemas de atención compartida con los dispositivos de atención domiciliaria disponibles, los servicios de pediatría de hospitales generales y/o los profesionales de atención primaria.



Concentración de la atención de los niños y/o adolescentes con cáncer

La evidencia existente en oncología pediátrica refuerza la idea que los hospitales con gran volumen de actividad y los hospitales especializados proporcionan una atención que consigue mejores resultados que otros con menor volumen.

Siguiendo los requisitos antes mencionados para la atención oncológica infantil, estos sólo se pueden dar de manera simultánea en pocos centros, concentrando por tanto esta atención en pocos hospitales pero existiendo en la red de atención otros tipos de centros que puedan ofrecer cuidados a pacientes infantiles con cáncer. El documento de Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer propone 30 como número de casos mínimo al año para concentrar experiencia clínica suficiente.



El Consejo Interterritorial del SNS ha establecido las patologías, técnicas, tecnologías o procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar centros, servicios o unidades de referencia (CSUR) en el SNS. Los criterios aplicados para la designación de los CSUR-SNS responden a criterios de experiencia (volumen de actividad); recursos específicos del CSUR (humanos, de equipamiento) y de otras unidades, trabajo en equipo multidisciplinar, formación básica de los miembros del equipo, indicadores de procedimiento y resultados clínicos y sistema de información.

Red asistencial



La baja incidencia y la necesidad de alta especialización condicionan que la atención al cáncer infantil se deba organizar mediante una red asistencial que combine las necesidades de atención del menor con la disponibilidad de oferta de servicios de los recursos vinculados con la red de atención del cáncer infantil, garantizando la calidad asistencial.



En la organización en red no se busca la derivación del paciente sino la integración del proceso de estos pacientes de forma compartida entre profesionales y niveles. Ello implica que profe-

sionales de diferentes centros deben trabajar juntos, la baja incidencia del cáncer infantil y la alta especialización de su abordaje diagnóstico y terapéutico hacen necesaria una buena coordinación para favorecer una implicación activa en general de la atención primaria o de los hospitales generales, implicación importante en algunos aspectos:

- Diagnóstico precoz del cáncer infantil
- Soporte en el tratamiento a pacientes y familiares
- Cuidados paliativos
- Seguimiento a largo plazo de los pacientes post alta y las secuelas

Las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia tendrán, para procesos muy específicos, el apoyo de determinados hospitales especializados para los tratamientos más complejos, como puede ser la cirugía hepática, la cirugía renal, la neurocirugía, el tratamiento de retinoblastoma o el trasplante de médula, por ejemplo.

La principal limitación de esta concentración de la atención en unidades asistenciales complejas está vinculada con las dificultades de accesibilidad a las mismas para pacientes residentes en áreas geográficas alejadas, especialmente cuando se añaden las condiciones de insularidad. Una solución puede ser integrar en un modelo de red asistencial la atención prestada por el personal experto en oncología pediátrica de la unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia, con servicios que puedan facilitarse cerca del domicilio del paciente, trabajando en colaboración con hospitales generales e integrando otros servicios de la red asistencial.

Una red asistencial debería al menos contar con:

1. Un acuerdo formalizado de colaboración entre las instituciones que participasen.
2. Una clara definición de documentos de actuación clínica, (Guías de práctica clínica basadas en un modelo de atención multidisciplinaria, definición operativa de distribución de funciones y actividades de cada organización y sistemas para compartir la información clínica).





3. Dispositivos de enlace con un espectro amplio (deslocalización de profesionales entre los centros, sesiones compartidas, comités, sistemas de interconsulta telemáticos, ...)
4. Programas de formación conjunta de los profesionales médicos y de enfermería así como de otros profesionales del equipo.
5. Procedimientos y herramientas comunes para la monitorización y el seguimiento del cumplimiento de la finalidad con que se estableció la red.

Atención multidisciplinar

Tanto la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica como la Estrategia en Cáncer del SNS (actualizada por el Consejo Interterritorial del SNS en 2009), establecen que la atención en la infancia y adolescencia de las personas diagnosticadas de cáncer se realizará en unidades multidisciplinarias de oncología que favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación. El II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2003-2016 (II PENIA), aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013, en relación a la atención del cáncer en la infancia y adolescencia, recoge como objetivos **impulsar la atención de los menores hasta 18 años en la hospitalización de las unidades pediátricas con atención multidisciplinar.**



La unidad de atención de cáncer infantil y juvenil debe disponer de personal con diferentes perfiles, que trabajarán en equipo multidisciplinar. El equipo –médico, psicólogo, especialista en rehabilitación, terapeuta y profesor– abordará conjuntamente la estrategia terapéutica así como el procedimiento de información y participación en las decisiones del paciente y sus padres.

El equipo multidisciplinar deberá contar con la participación, en mayor o menor grado en función de la actividad, de los siguientes perfiles

profesionales: pediatras oncólogos, cirujanos pediátricos, profesionales de enfermería, profesionales en psico-oncología, trabajadores sociales, profesores, personal de fisioterapia y terapia ocupacional, auxiliares administrativos, rehabilitadores, dietistas.

El equipo multidisciplinar con los padres, los pediatras de atención primaria y los de atención hospitalaria deben asimismo planificar de manera conjunta el seguimiento del paciente a largo plazo.

2.4. Registro de cáncer

En España existe el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), promovido por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas y la Universidad de Valencia con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. También se dispone de algunos registros autonómicos de base poblacional que recogen datos de incidencia, supervivencia y mortalidad, sirviendo de apoyo a la hora de planificar los servicios y que permiten comparar el sistema español con el de otros países.

El Registro de cáncer infantil (<15 años) debe utilizar la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil adaptado a las características clínicas y biológicas del cáncer infantil y que los sistemas de registro de cáncer de adultos no contemplan. Asimismo promover estudios de seguimiento de la incidencia del cáncer y de los resultados en adolescentes.



3.

RECURSOS POLIVALENTES DEL ÁREA DEL CÁNCER INFANTIL: APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y EDUCATIVO

Los niños que padecen cáncer son especialmente sensibles a los impactos negativos que esta enfermedad produce en ellos. La comunicación del diagnóstico les produce un fuerte impacto psicológico y reduce drásticamente su autoestima, y el tratamiento los debilita tanto físicamente como mentalmente, obligándoles a modificar sustancialmente su vida cotidiana y distanciándoles de sus compañeros. De igual manera, el impacto psicológico es muy fuerte para padres y familiares, que deben afrontar la nueva situación y cambiar sus hábitos para adaptarse a ella.

Por ello el apoyo psicológico al paciente y a su familia es esencial desde la fase de diagnóstico, incluyéndolo en el Plan de Acogida del paciente y debe formar parte integral del proceso de tratamiento de niños y adolescentes con cáncer, contando con un psicólogo clínico, un trabajador social y un profesor o un terapeuta de juego.

La atención psicosocial requiere que el equipo ayude a los pacientes y sus familias en todos los procedimientos, tratamientos y, en caso necesario, cuidados paliativos que reciban, ayudándoles a hacer frente al estrés que esto implica, anticipándose a las posibles situaciones de crisis y tratando de mantener una buena calidad de vida de los pacientes y sus familias en todo momento.



3.1 Recursos humanos

El equipo multidisciplinar debe incluir, entre otros, los siguientes perfiles:

- Un coordinador asistencial que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo multidisciplinar con las unidades que colaboran en la atención de estos pacientes
- Pediatra con dedicación total a oncología pediátrica
- Cirujano pediátrico
- Oncólogo radioterápico
- Oncólogo médico
- Anatomopatólogo
- Médico experto en enfermedades infecciosas
- Radiólogo
- Personal de enfermería
- Psicólogo clínico con experiencia en oncología
- Trabajador social
- Personal de fisioterapia y de terapia ocupacional
- Especialistas en rehabilitación
- Dietistas

 Aunque el número de facultativos dependa de la actividad del centro, el estándar de referencia se sitúa en torno a un oncólogo por cada 10 nuevos casos anuales y una enfermera por cada 5 pacientes ingresados. Para garantizar la atención continuada, la unidad de cáncer infantil debe disponer de tres pediatras con experiencia en oncología y de tres profesionales de enfermería.

Los profesionales de la unidad deben recibir formación continua que contemple el acceso a las actualizaciones de la investigación y de otras especialidades relacionadas con la optimización del diagnóstico y la atención.

Dada la importancia de que el diagnóstico se realice lo antes posible, la unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia debe participar en programas de formación de los pediatras de atención primaria.

3.2 Áreas de mejora

A la luz de los aspectos abordados en este documento y la discusión del mismo, se identifican algunos temas que deben ser objeto de profundización adicional:

Tratamiento del entorno ambiental para adolescentes en la hospitalización.

La ubicación de adolescentes en las unidades de cáncer infantil plantea dos problemas:

- La necesidad de diferenciar los espacios para conseguir una separación funcional adecuada entre adultos y niños y una ambientación específica para cada grupo de edad.
- La organización de la atención cuando se tratan adolescentes por profesionales de oncología de adultos por el tipo de tumor.

El pequeño volumen de este tipo de pacientes hace difícil conseguir unidades de un tamaño eficiente para constituir unidades de hospitalización independientes. Se requiere el desarrollo de experiencias organizativas y su evaluación antes de realizar recomendaciones al respecto.

Participación de la red en los ensayos clínicos y estudios cooperativos.

El modelo propuesto de organización en red con centros de diferente nivel de especialización genera sin duda alguna dificultades en la posibilidad de disponer de tratamientos experimentales en centros que no disponen de una unidad de oncología especializada pero tratan pacientes protocolizados conjuntamente con una de estas unidades.

Para conseguir el acceso en condiciones de igualdad a los nuevos medicamentos para pacientes con cáncer infantil y juvenil sería conveniente revisar los mecanismos de autorización de investigación clínica para casos como el de funcionamiento en red.

Umbral mínimo de casos para una unidad especializada.

Existe abundante información que relaciona la obtención de resultados con el volumen de actividad de los centros, aunque estos estudios no permiten identificar un umbral mínimo de casos recomendable.

Se requiere realizar una investigación evaluativa sobre este volumen mínimo y para valorar los distintos componentes de la atención que más contribuyen al resultado.

Valoración del distress.

Existen diferencias entre los modelos de atención psicológica que ofertan esta atención de entrada a todos los pacientes y familiares y aquellos que la ofertan en función de la identificación de distress. No se ha podido identificar instrumentos de valoración del distress en estos pacientes que permita identificar a aquellos que deben recibir atención psicológica. La utilización de instrumentos de valoración del distress permitiría incorporar los criterios de derivación del paciente/familia para recibir atención psicológica.



Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
c/ Monte Olivetti, 18. 28028. Madrid
915572626-699981568
federacion@cancerinfantil.org
www.cancerinfantil.org

UNIDADES ASISTENCIALES DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Estándares y recomendaciones
de calidad y seguridad