



ATENCIÓN HOSPITALARIA

de adolescentes
con cáncer en
España

1ª edición: 2017

Depósito legal: M-2086-2018

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

C/ Monte Olivetti, 18, 28028, Madrid

federacion@cancerinfantil.org

www.cancerinfantil.org

Texto original: Atención hospitalaria a adolescentes con cáncer. Comparación entre las unidades de onco-hematología pediátrica y de adultos en España. 2016.

PRÓLOGO

La adolescencia es un periodo del desarrollo biológico, psicológico, sexual y social que se inicia en la pubertad, entre la niñez y la edad adulta, que además de unas necesidades vitales particulares conlleva una patología diferenciada. En los países desarrollados el cáncer es la causa principal de muerte por enfermedad en la población adolescente, por detrás sólo de los accidentes y el suicidio.

Aunque en España se estima que cada año se diagnosticarían alrededor de 1500-2000 nuevos pacientes entre los 15 y los 19 años con un tumor maligno, en el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) se recogen alrededor de 400, apenas el 20%. Desde su inicio en el año 1980 hasta 2016 el RETI-SEHOP ha recogido cerca de 1400 nuevos casos, provenientes en su mayoría de las unidades de Oncología y Hematología pediátricas de la red hospitalaria española. Con los datos del RETI-SEHOP, las neoplasias malignas más frecuentes en este grupo de edad son los sarcomas, los linfomas, las leucemias y los tumores del sistema nervioso central. Pero no existe información sobre aquellos pacientes que son atendidos en unidades de adulto, ya sea en unidades de Oncología médica, Hematología o Medicina Interna.

Este libro recoge el estudio llevado a cabo por la “Federación Española de Padres de Niños con Cáncer” para conocer la atención a los adolescentes con cáncer en nuestro país. Aunque la encuesta se realizó en únicamente 28 unidades pediátricas y 18 unidades de adultos los resultados demuestran y orientan la existencia de una gran variabilidad en la atención a estos pacientes. No sólo existen diferencias en cuanto a la ya comentada ausencia de registro de los datos epidemiológicos de los pacientes, sino también en cuanto al apoyo psicológico y de trabajo social, hostelería, acompañamiento familiar en las unidades de cuidados intensivos, cuidados paliativos, aula hospitalaria y en las actividades lúdicas que se ofrecen a los pacientes durante su estancia hospitalaria.

Y, con sus limitaciones, las conclusiones de este trabajo ponen sobre la mesa el gran reto de replantear y mejorar la atención de los adolescentes con cáncer en España. Por un lado, el reto para las autoridades sanitarias y las gerencias de los hospitales, para facilitar la dotación de unidades y/o habitaciones exclusivas para la atención a los adolescentes con cáncer en un

entorno familiar y con las mejores condiciones de bienestar acordes para la edad. Y por otro lado el reto para nosotros, los especialistas pediátricos y de adultos que diagnosticamos, tratamos y realizamos el seguimiento de estos pacientes. Tendríamos que buscar nuevas formas de colaboración en estas unidades de adolescentes, una atención integral, transversal compartida y consensuada, que posibilite el mejor tratamiento de acuerdo con el estado del arte para cada tipo de tumor y con el menor riesgo de efectos secundarios a largo plazo.

En nombre de la SEHOP quiero agradecer a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer esta bienvenida iniciativa cuyos resultados merecen ser divulgados y valorados y que esperamos nos pueda ayudar a optimizar la atención a los adolescentes con cáncer en España y a continuar mejorando sus posibilidades de curación.

Dra. Ana Fernández-Teijeiro Álvarez
Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Oncología
Pediátricas (SEHOP)

ÍNDICE

1. Introducción	6
2. Objetivos	8
3. Metodología	9
4. Resultados	11
4.1. Comparación de Unidades de pediatría y Unidades de adultos	11
4.2. Opiniones de los padres	28
5. Conclusiones	31

1. INTRODUCCIÓN

La adolescencia es uno de los periodos más complejos de la vida y asumir un cáncer o cualquier otra enfermedad grave es especialmente estresante para los pacientes, familias, amigos y cuidadores. Este grupo de edad tiene unas necesidades especiales a nivel médico y psicosocial que deben ser consideradas en su atención sanitaria de manera integral.

Conscientes de los problemas que presentan los adolescentes con cáncer, la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) diseñó un estudio para conocer cómo es la atención a los adolescentes en España y en qué medida se ajusta a las recomendaciones realizadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el documento: “Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia” en el Sistema Nacional de Salud, así como lo recomendado en el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 que indica la necesidad de que todos los menores, hasta 18 años, sean tratados en Unidades Pediátricas.

Según la encuesta online realizada a 266 miembros de la European Society for Medical Oncology (ESMO) y la European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)¹ parece que en los Servicios de Pediatría se ofrece un cuidado más especializado y multidisciplinar a los adolescentes, comparado con los Servicios de Oncología de Adultos. En muchos centros de cáncer pediátrico es más probable que se ofrezca un amplio número de servicios de apoyo, incluyendo

¹Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open*. 2017;2:e000252. <http://esmoopen.bmj.com/> el 26 de octubre de 2017.

²Jones LJ, Pini SA, Morgan SJ, et al. How do teenagers and young adults with cancer experience their care? a European survey. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2017; 6:102–10.

psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en fertilidad y acceso a ensayos clínicos. La necesidad de estos servicios en el tratamiento de los adolescentes con cáncer ha sido respaldada por el estudio realizado por oncólogos especialistas del Reino Unido entre adolescentes y jóvenes adultos de 25 países europeos². En esta encuesta, además de los servicios señalados se menciona la importancia de especialistas en educación o mentores para que los adolescentes no sientan que se están quedando rezagados en su educación y puedan tener una buena reincorporación educativa y laboral una vez finalizado el tratamiento.

Con este estudio no sólo se quiere resaltar la diferente atención que reciben los adolescentes en España en las Unidades de Pediatría en relación con las Unidades de Adultos, sino el beneficio que supondría que todos los adolescentes recibieran tratamientos pediátricos debido a que éstos suponen un mayor grado de supervivencia como se demuestra en estudios recientes³.

Para conseguir los mejores resultados, es necesario un tratamiento integral tanto del tumor como de las repercusiones personales y familiares del adolescente, que incidirá en su bienestar, su supervivencia y la frecuencia de aparición de efectos adversos durante y después del tratamiento del tumor.

³ Lassaletta A, Andi6n M, Garrido-Colino C, Guti6rrez-Carrasco I, Echevarr6a-Barona A, Almaz6n F, L6pez-Ibor B, Ortega-Acosta MJ. The current situation of adolescents with cancer in pediatric hematology-oncology units in Spain. Results of a national survey]. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78:e1-7.



2. OBJETIVOS

Como objetivo general se estableció conocer la atención que están recibiendo los adolescentes con cáncer en España.

Como objetivos específicos se planteó, entre otros, conocer, por una parte, las diferencias entre las Unidades de Pediatría y de Adultos en las que son tratados adolescentes respecto a:

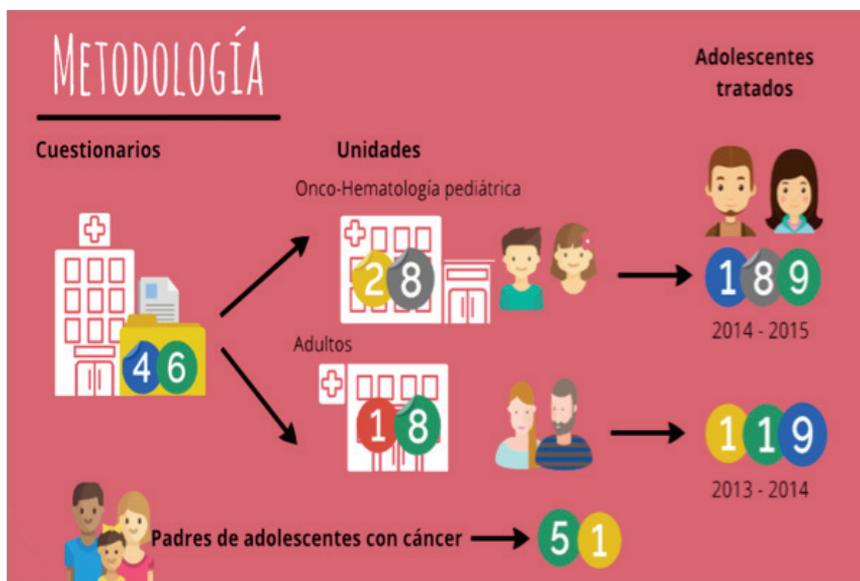
- Dotaciones/prestaciones de las Unidades
- Dotaciones/prestaciones para el acompañante/cuidador
- Servicios de psicología y trabajo social
- Unidades de Cuidados Intensivos
- Cuidados Paliativos

Y por otra, conocer

- Tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico
- A qué servicio se deriva y desde dónde se deriva
- Comunicación entre el hospital y el Centro de Salud

3. METODOLOGÍA

Se obtuvo información a partir de la realización de tres encuestas, una aplicada en Unidades de Pediatría, otra en Unidades de Adultos en las que estaban siendo tratados adolescentes y una tercera respondida por padres de adolescentes. Las dos primeras fueron cumplimentadas por los profesionales de las asociaciones federadas y, para asegurar que todos los encuestadores seguían unos criterios homogéneos, con anterioridad a la recogida de información, se mantuvo una reunión con todos los participantes.



Se recogió información en el período 2013-2015. Los hospitales participantes con Unidades de Pediatría en las que se atienden a adolescentes (14 a 18 años) fueron 28 que representan un 61% del total de 46 centros que en la actualidad remiten datos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). La información de las Unidades de Adultos que atienden a adolescentes se recogió de 18 hospitales.

La encuesta de padres fue respondida por 51 padres de adolescentes de 14 a 20 años atendidos en 16 hospitales de toda España. Se cumplimentó mediante entrevista realizada por profesionales de las asociaciones federadas.



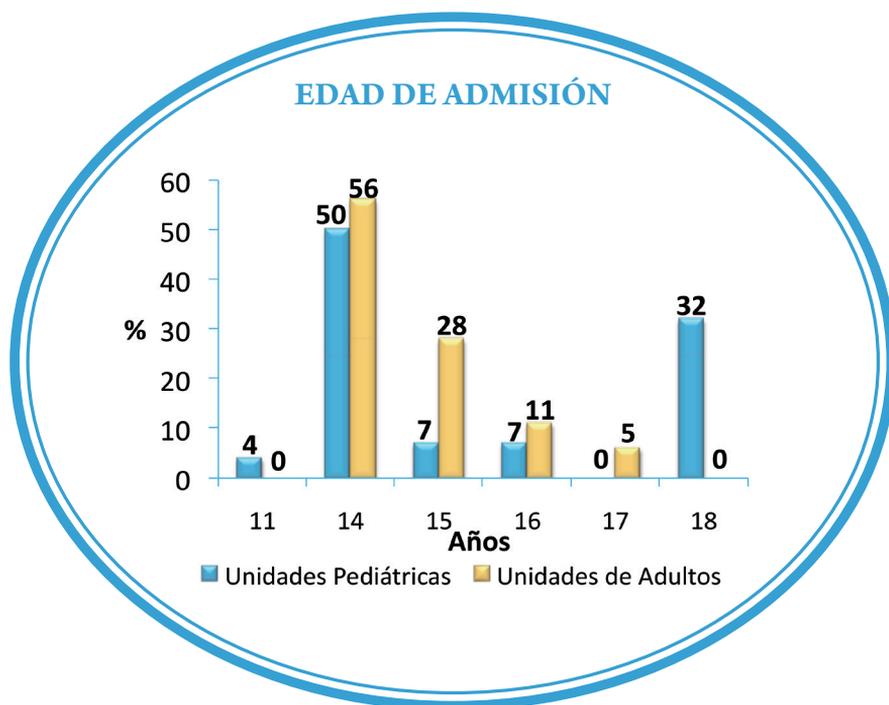
4. RESULTADOS

4.1. COMPARACIÓN DE UNIDADES DE PEDIATRÍA Y UNIDADES DE ADULTOS

4.1.1. EDAD DE ADMISIÓN Y PERMANENCIA EN UNIDADES DE PEDIATRÍA Y DE ADULTOS

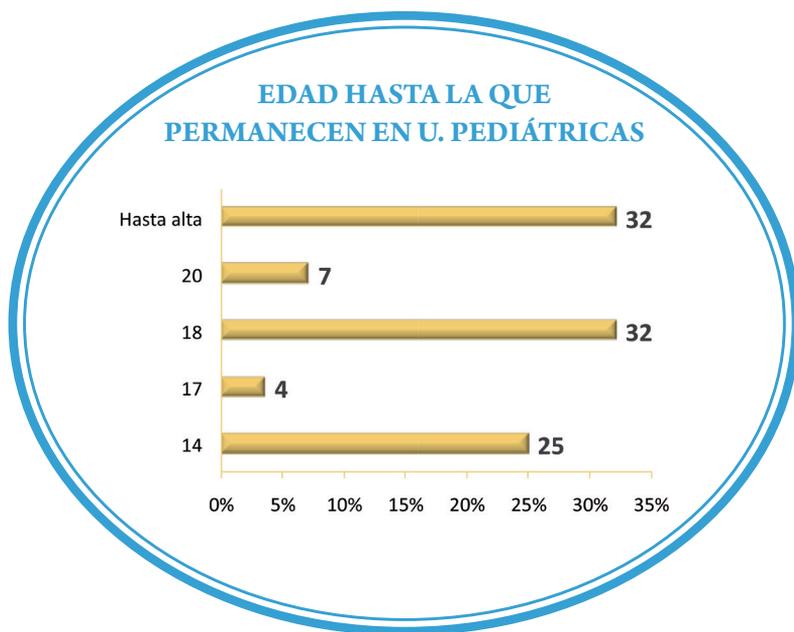
Edad de admisión

Las Unidades Pediátricas solamente admiten en un 50% adolescentes hasta los 14 años. Un 14% hasta 15 y 16 años y el resto, un 32% hasta los 18 años. Estos últimos suelen coincidir con hospitales que tienen mayor número de pacientes.



Edad hasta la que permanecen en Unidades Pediátricas

En 21 Unidades Pediátricas (75%) continúan el tratamiento de los enfermos más allá de los 14 años; pero hay que tener en cuenta que todavía existe un 25% de hospitales que derivan a Unidades de Adultos a adolescentes a partir de los 14 años.

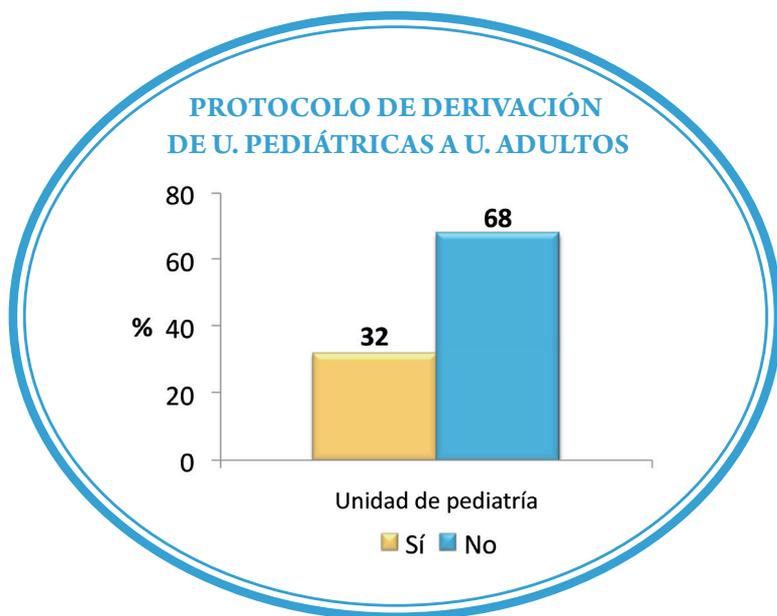


RECOMENDACIÓN FEPNC:

Atendiendo a la recomendación del II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2106 **se debe impulsar que la atención hospitalaria de los menores hasta 18 años se realice en unidades específicas relacionadas con el área de Pediatría y de Oncología**, con flexibilidad para adaptar el límite de edad a la situación del paciente. Asimismo se deberá realizar la separación funcional de niños y adolescentes cuando convivan en la unidad, diseñando espacios adaptados a cada grupo de edad.

4.1.2. PROTOCOLO DE DERIVACIÓN DE UNIDADES PEDIÁTRICAS A ADULTOS

Sólo en 9 Unidades Pediátricas (32%) existe un protocolo de derivación de los enfermos a las Unidades de Adultos, lo que supone una pérdida de la continuidad asistencial. Es un indicador más de la falta de planificación de la atención a estos enfermos.

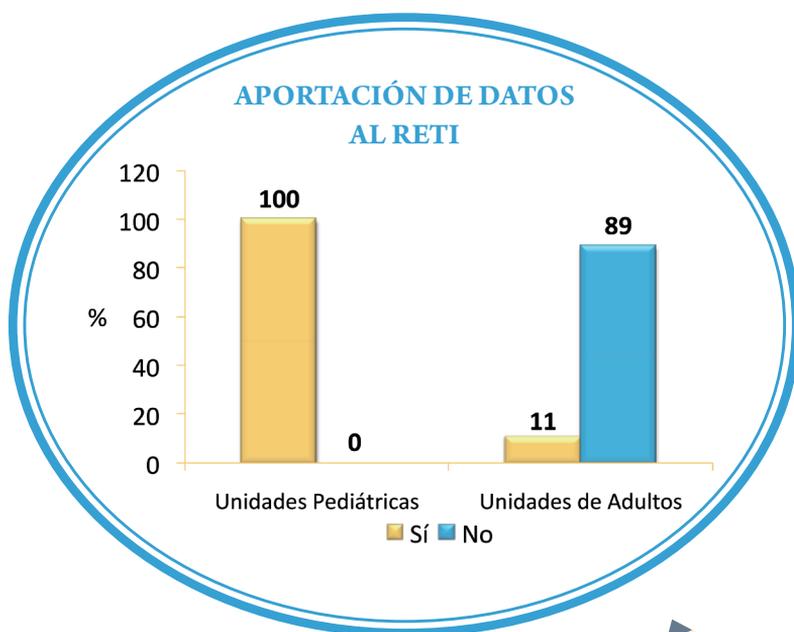


RECOMENDACIÓN FEPNC:

La transición desde las Unidades de Pediatría a los Servicios de Adultos, por motivos de edad, debe realizarse con **protocolos específicos** escritos consensuados entre los profesionales del equipo multidisciplinar, debe adaptarse al proceso de maduración del niño/niña y contar siempre con la colaboración del adolescente y de su familia. **El adolescente tiene derecho a la asistencia continuada durante todo el tratamiento. Todos los menores que hayan iniciado el tratamiento en Unidades de Pediatría deberían continuar, siempre que sea posible, su tratamiento y las revisiones con su mismo equipo multidisciplinar hasta su mayoría de edad.**

4.1.3. APORTACIÓN DE DATOS AL REGISTRO ESPAÑOL DE TUMORES INFANTILES (RETI)

Existe una notable diferencia en la comunicación de datos al RETI entre las Unidades Pediátricas (100%) y las de Adultos (11%). De acuerdo con estos datos las Unidades de Adultos tendrían un grave déficit de calidad asistencial, ya que la comunicación a los Registros de Cáncer es una recomendación de todas las instituciones relacionadas con el tratamiento de enfermos con cáncer. Los datos del RETI permiten conocer la evolución de la supervivencia y la incidencia de los menores con cáncer en España así como comparar estos datos con los obtenidos en otros países. Es una importante herramienta en la lucha contra el cáncer que facilita el estudio de factores de riesgo causal.





RECOMENDACIÓN FEPNC:

Debe considerarse obligatorio facilitar al RETI-SEHOP datos de todos los menores de 0 a 18 años que estén en tratamiento de cáncer en Unidades Pediátricas o de Adultos.

El diagnóstico y tratamiento de todos los menores hasta 18 años en Unidades Pediátricas facilitará cumplir el objetivo de tener registrados todos los casos de adolescentes con cáncer, ya que la cobertura de RETI-SEHOP es superior al 90%, lo que demuestra que la comunicación de nuevos casos a ese registro es una actividad ya bien establecida en las Unidades de Onco-Hematología Pediátrica.

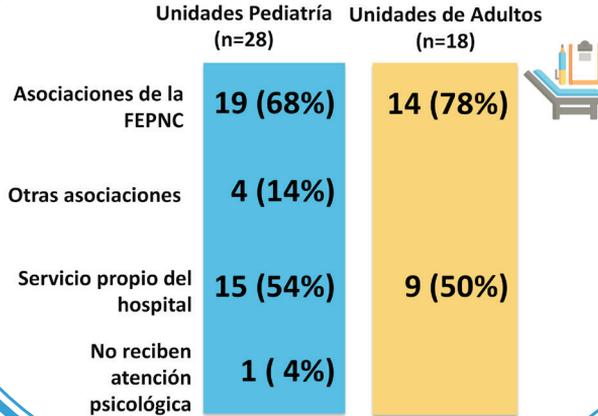
4.1.4. PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA ATENCIÓN A LOS ADOLESCENTES

Atención psicológica

Con carácter general la atención psicológica a los enfermos adolescentes con cáncer la están cubriendo profesionales de asociaciones. En los hospitales que atienden a adolescentes, tanto en Unidades Pediátricas como en Unidades de Adultos, la atención psicológica es aportada fundamentalmente por asociaciones. De éstas, la FEPNC es la más representada en ambos casos. En el 68% de las Unidades Pediátricas y en el 78% de las Unidades de Adultos, la FEPNC presta atención psicológica. Los hospitales que ofrecen este servicio constituyen en torno a un 50% en ambos tipos de unidades. Sin embargo, hay que mencionar que estos profesionales ofrecen sus servicios, habitualmente, mediante partes interconsulta que no son la forma más adecuada de ofrecer una atención integral. El 100% de los pacientes deberían recibir atención psicológica desde el momento del diagnóstico.



ATENCIÓN PSICOLÓGICA



RECOMENDACIÓN FEPNC:

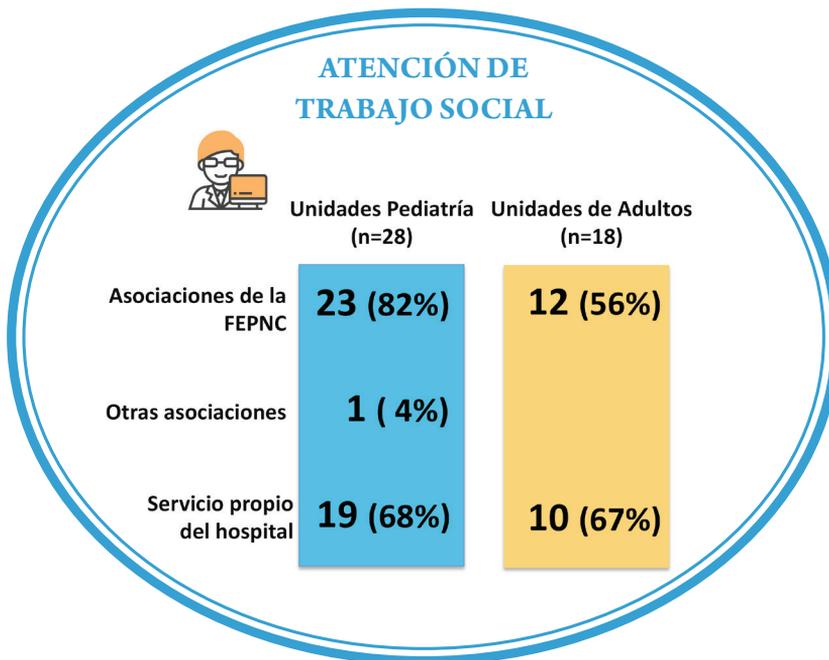
El adolescente afectado de cáncer, así como su familia, deben disponer de apoyo psicológico desde el inicio del diagnóstico y durante el tratamiento como parte del tratamiento integral de su enfermedad realizado por profesionales del centro hospitalario que formen parte del equipo multidisciplinar.



Atención de Trabajo Social

La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer proporciona atención de Trabajo Social en un 82% de las Unidades Pediátricas. En la mayor parte de los hospitales esta colaboración se realiza en coordinación con el propio servicio del hospital. En las Unidades de Adultos esta presencia es menor debido a que los adolescentes están en hospitales más dispersos, lo que dificulta conocer los ingresos.

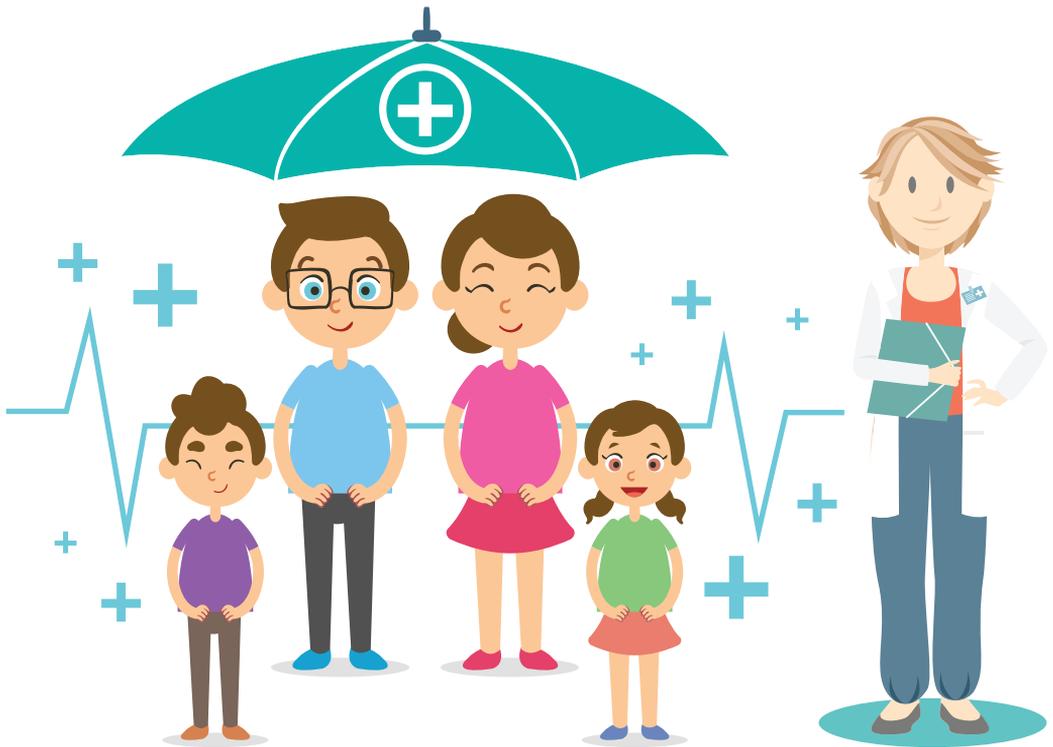
En este tipo de atención, la presencia de otras asociaciones es excepcional, por lo que cabe deducir que **las Asociaciones de Padres de la FEPNC son imprescindibles** para el apoyo social de estos enfermos y de sus familias.





RECOMENDACIÓN FEPNC:

Los profesionales de trabajo social deben estar integrados en el equipo multidisciplinar de la Unidad evaluando 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. Especial atención precisan aquellas familias desplazadas de su lugar de origen por motivos del tratamiento

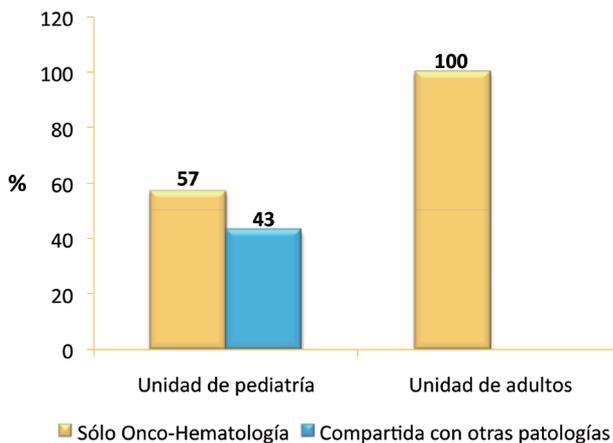


4.1.5. UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA

Disponibilidad de Unidad Específica de Onco-Hematología

Se observa que un 43% de las Unidades Pediátricas de Onco-Hematología son compartidas con otras especialidades, por lo que los menores que están ingresados en ellas padecen un mayor aislamiento.

La especialización pediátrica en Onco-Hematología es vital para la supervivencia de los pacientes. Si bien en la gráfica se aprecia que el 100% de los hospitales encuestados con Unidades de Adultos, disponen de dicha especialización, con unidades específicas de Onco-Hematología, ésta, está orientada al tratamiento de adultos y no de niños o adolescentes. En las Unidades Pediátricas compartidas, el paciente ingresado corre el riesgo de recibir un tratamiento menos específico además de sufrir un mayor “aislamiento”. Esto suele coincidir con hospitales que atienden un número menor de casos, siendo menos probable en los que cuentan con mayor número de pacientes pediátricos.





RECOMENDACIÓN FEPNC:

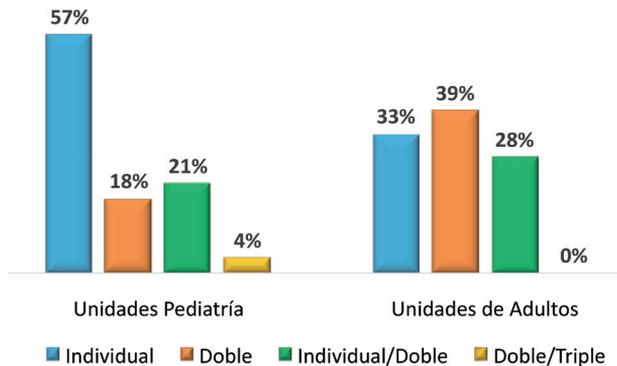
Todos los pacientes pediátricos hasta los 18 años deben ser diagnosticados y tratados en Unidades de Onco-Hematología Pediátricas, con equipo multidisciplinar, **donde se traten al menos 30 nuevos casos anuales** para disponer de experiencia clínica suficiente.

Hay que tener en cuenta que, de forma general, existe una correlación positiva entre los hospitales de mayor volumen de casos u hospitales especializados y la supervivencia.

Tipo de habitación

En las Unidades Pediátricas predominan las habitaciones individuales. No obstante, en un 39% están repartidas entre individuales y mixtas (dobles e individuales). Hay que destacar que todavía quedan hospitales con habitaciones triples.

En las Unidades de Adultos solamente el 33% disponen de habitaciones individuales. En el resto, un 67%, pueden llegar a compartir habitación con adultos de todas las edades, lo cual debe considerarse desde todo punto de vista inaceptable.





RECOMENDACIÓN FEPNC:

Para que el acompañamiento sea efectivo se recomienda fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales. Los adolescentes ingresados en Unidades de Adultos deben tener habitación individual, que les proporcione privacidad en un entorno de pacientes adultos.

Actividades lúdicas

El fomento de actividades lúdicas dentro de instalaciones adecuadas ayudan a los adolescentes a fortalecer su autoestima y a minimizar el impacto de su enfermedad en la vida cotidiana. Además fortalecen la socialización y el apoyo mutuo entre enfermos.

En las Unidades de Adultos es muy escasa la actividad lúdica para los adolescentes.

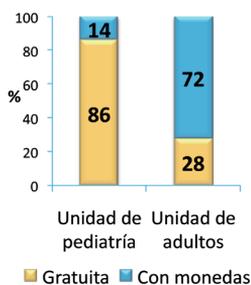
El acceso a TV es mayoritariamente gratuito en el 86% de las Unidades Pediátricas, mientras que en las Unidades de Adultos la gratuidad solo alcanza al 28%. Para la economía de las familias tener que alquilar el servicio de TV en los hospitales, puede suponer unos 90 € mensuales, ya que diariamente el precio a pagar es de 3 € aprox.

La mayoría de las Unidades Pediátricas cuentan con salas de juego y ciberaulas, aunque éstas últimas tienen dos problemas: muchas están instaladas fuera de la Unidad de Pediatría y algunas no tienen mantenimiento de los aparatos y están cerradas.

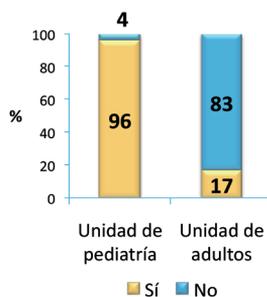
La participación en juegos y talleres con voluntarios es casi universal en las Unidades Pediátricas (93%) y sólo existe en un 33% en las de Adultos.



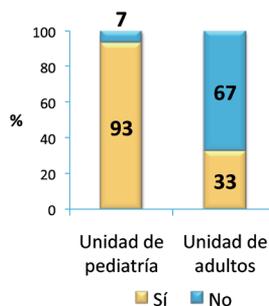
Televisión en la habitación



Salas de juego, ciber-aulas, etc



Talleres y juegos voluntarios



RECOMENDACIÓN FEPNC:

Se debería proporcionar acceso gratuito a TV a todos los adolescentes ingresados, ya que la TV debe considerarse una de las actividades lúdicas incluidas en el tratamiento integral.

Las Unidades de Onco-Hematología deben proporcionar a los pacientes pediátricos y adolescentes el acceso gratuito a ordenadores con conexión a Internet, así como a televisores, consolas de videojuegos y lectores de DVD y facilitar al paciente que lleve sus propios equipos electrónicos.

Asimismo, se debería disponer de conexión wifi en las habitaciones que si bien favorece los aspectos lúdicos de la estancia hospitalaria, también ayuda a la continuidad de los estudios de los niños oncológicos, permitiéndoles acceder a contenido educativo del hospital o de su propio colegio.

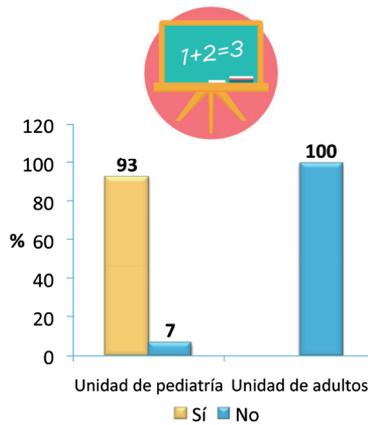
Esta recomendación se debe aplicar urgentemente en las Unidades de Adultos.

Los hospitales deben disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes, evitando su aislamiento. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

Aulas hospitalarias

Los niños y adolescentes que son tratados en Unidades Pediátricas específicas de Onco-Hematología, cuentan en su mayoría con escuela hospitalaria dentro de la Unidad. No sucede lo mismo con los niños tratados en Unidades Pediátricas compartidas con pacientes de otras especialidades. Estos menores, en el mejor de los casos, reciben la enseñanza de un modo individual en sus habitaciones.

En las Unidades de Adultos, la atención educativa es nula, con el consiguiente perjuicio para el menor.



RECOMENDACIÓN FEPNC:

La educación es un derecho de los menores. Es necesario que los adolescentes ingresados en Unidades de Adultos, cuenten con el profesorado necesario para no interrumpir su ciclo educativo.

La educación que reciba durante su tratamiento debe ser continua, y tiene que ser acorde a su edad en todo momento. Para ello, el hospital debe contar con profesores cualificados que pueden ofrecer una formación continuada de calidad.

Se debe promover el contacto sistemático y proactivo del personal de enseñanza con el entorno previo (colegio) del menor para hacer seguimiento de sus avances y preparar el regreso a la escuela.

Prestaciones para el acompañante

El paciente tiene derecho a estar acompañado de sus padres o familiares las 24 horas del día. 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.). Hay que tener en cuenta que muchos familiares se desplazan de su lugar de origen para que sus hijos reciban tratamiento. A pesar de esto, todavía un 18% de los hospitales con Unidad Pediátrica no proporcionan comida al acompañante. En cuanto a la cama y aseo-ducha, un tercio de hospitales con Unidad Pediátrica (32%) continúan sin proporcionar estos servicios.

Las prestaciones para acompañantes en las Unidades de Adultos, en todos los campos, son muy inferiores a las Unidades Pediátricas.

	Unidades Pediatría (N=28)	Unidades de Adultos (N=18)
Comida	23 (82%)	7 (39%)
Cama	19 (68%)	6 (33%)
Sillón	13 (46%)	6 (33%)
Aseo-ducha	19 (68%)	3 (17%)



RECOMENDACIÓN FEPNC:

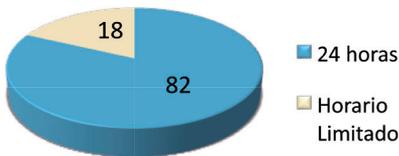
Se debe **proporcionar al acompañante todo lo preciso** para que pueda permanecer junto a su hijo o hija en las condiciones más apropiadas, tal y como se recomienda en el documento “Unidades Asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia”.

4.1.6. UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS (UCI)

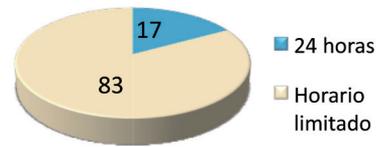
Acompañantes

La FEPNC ha realizado durante cuatro años una campaña de sensibilización a nivel nacional para que en todas las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas se permitiera la permanencia de un acompañante durante las 24 h., con horario flexible, de puertas abiertas.

Unidades de pediatría (%)



Unidades de adultos (%)



En este sentido, hay que decir que los datos obtenidos en estos 28 hospitales pueden considerarse alentadores. Sin embargo, como puede observarse, todavía queda un 18% de hospitales con Unidades de Pediatría, con horario limitado.

Sigue siendo injusta la situación en las UCI de Adultos. Sólo en 3 hospitales (17%) los familiares pueden estar junto al adolescente 24 h.



RECOMENDACIÓN FEPNC:

La humanización de hospitales que proclaman muchos centros, debe ir acompañada de hechos que lo ratifiquen. Por tanto, **todas las Unidades de Cuidados Intensivos deben permitir que niños y adolescentes estén acompañados las 24 h.** Esta necesidad, que favorece la participación de los padres en el cuidado del menor está recogida en las recomendaciones explícitas del Consejo Interterritorial de Salud.

4.1.7. UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

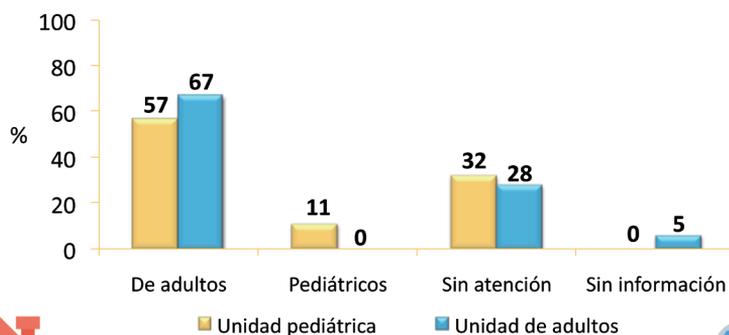
Cuidados paliativos a domicilio

Solamente un 11% de Unidades Pediátricas disponen de Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio. En un 57% de los casos los adolescentes tratados en Unidades Pediátricas son atendidos por Equipos de Adultos.

Hay un porcentaje importante, 32% de Unidades Pediátricas y 28% de Unidades de Adultos que no disponen de atención a domicilio.

Los menores y su familia prefieren, generalmente, que los Cuidados Paliativos sean facilitados en su domicilio. La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del menor ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización.

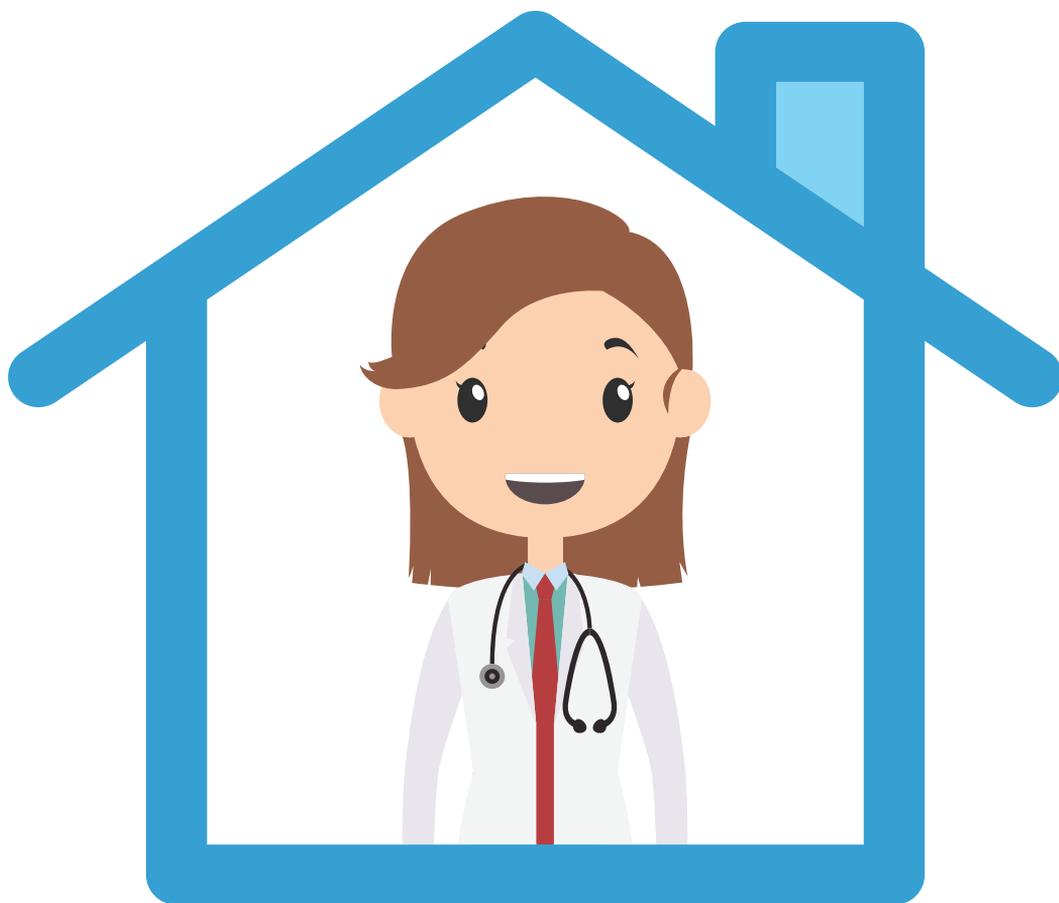
Hay que tener en cuenta que los Cuidados Paliativos comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el adolescente recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.





RECOMENDACIÓN FEPNC:

Las Comunidades Autónomas deben desarrollar, dentro de los Planes Integrales de Cuidados Paliativos, **un apartado específico de Cuidados Paliativos para niños y adolescentes**, facilitando la atención domiciliaria. **Los cuidados en el hogar es lo que la mayoría de las familias quieren y debería ser el modelo para todos aquellos que prestan Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio.**

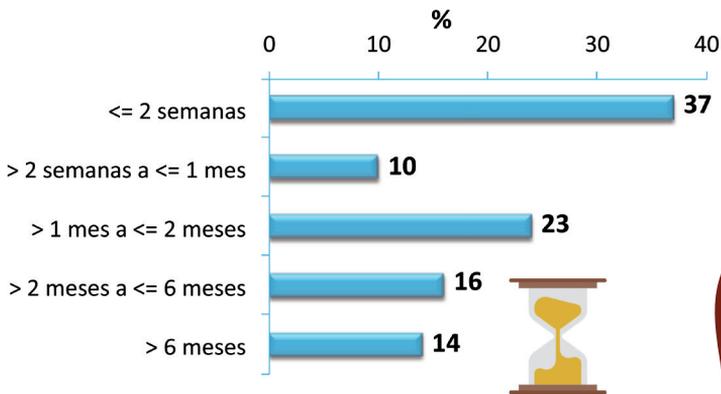


4.2. OPINIONES DE LOS PADRES

4.2.1. TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE LOS PRIMEROS SÍNTOMAS Y EL DIAGNÓSTICO

Existe una amplia variabilidad en la percepción que tienen los padres del intervalo de tiempo transcurrido desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico. Resulta especialmente preocupante que el 29% de los padres opinan que sus hijos son diagnosticados tardíamente (> 2 meses) lo que implica progresión de la enfermedad sin tratamiento, que puede afectar a la supervivencia y a las secuelas.

Es importante que los profesionales de Atención Primaria y los especialistas lleguen a realizar una detección temprana de los síntomas del cáncer infantil y adolescente.



4.2.2. A QUÉ SERVICIO SE DERIVA

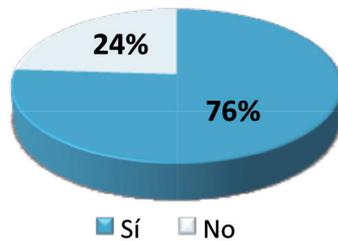
Directamente a Urgencias

En el 76 % de los casos los adolescentes acudieron directamente al Servicio de Urgencias lo que implica la importancia de estos Servicios en la identificación de los síntomas precoces de cáncer en los adolescentes.

El resto, un 24%, son derivados directamente a diferentes especialidades.

Es el Servicio de Urgencias quien debe enviar a las Unidades de Pediatría a los adolescentes de 14 a 18 años como aparece en las recomendaciones del MSSSI y el II PENIA.

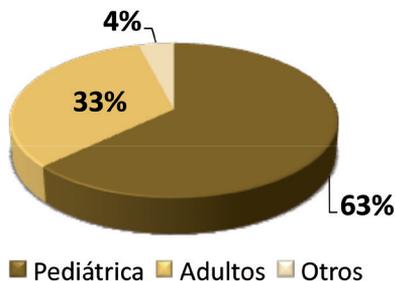
¿Fueron directamente a Urgencias?



A Unidades de Onco-Hematología

Aunque un 63% de los adolescentes son derivados correctamente a Unidades de Pediatría, un 33 % es remitido a Unidades de Adultos, lo que supone el incumplimiento de las recomendaciones nacionales sobre atención a los adolescentes.

Derivación a una Unidad de Onco-Hematología

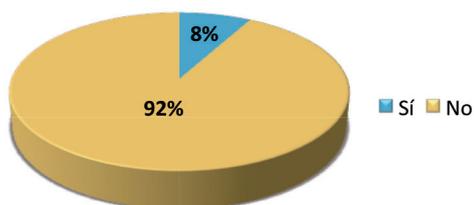


4.2.2. COMUNICACIÓN

Comunicación Hospital-Centro de Salud

Según la opinión de los padres, en más de un 90 % de los casos no existe comunicación entre el especialista y los médicos de Atención Primaria. Es imprescindible la coordinación entre Atención Especializada y Primaria en las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento posterior del adolescente.

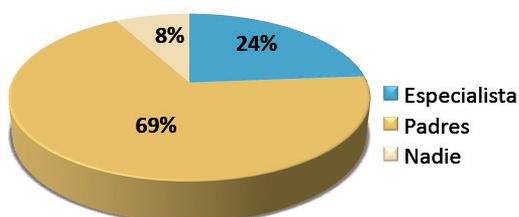
Comunicación Hospital-Centro de Salud



Información sobre el diagnóstico a Atención Primaria

Los padres informan de que son ellos (69%) los que transmiten la información del diagnóstico al Pediatra o Médico de Familia del adolescente.

Comunicación Diagnóstico-Pediatra/ Médico de familia



5. CONCLUSIONES

Existe globalmente una ausencia de planificación en la atención a los adolescentes evidenciada por la variabilidad en las edades de atención, la ausencia de protocolos de derivación entre los Servicios de Pediatría y de Adultos; en las pautas de derivación desde los Servicios de Urgencias a las Unidades de Onco-Hematología (pediátricas y adultos) y la escasa comunicación entre la Atención Especializada y la Atención Primaria.

Las diferencias entre las Unidades de Pediatría y de Adultos son muy significativas y evidencian que:

- La atención integral a los adolescentes en las Unidades Pediátricas es muy superior a la de las Unidades de Adultos: habitaciones individuales para permitir el acompañamiento, espacios colectivos adaptados a la edad, escolarización, dotación de medios informáticos para juegos y televisión gratuita.
- Las diferencias son muy relevantes en la atención que se presta a las condiciones hosteleras que posibiliten la presencia de los familiares. Aunque en las Unidades Pediátricas las prestaciones de cama, comida, aseo, están bastante consolidadas en la mayoría de hospitales, son todavía muy deficientes en las Unidades de Adultos.
- Existe una notable diferencia en la comunicación de datos al RETI. Aunque la totalidad de Unidades Pediátricas aportan datos al Registro, la comunicación es prácticamente inexistente por parte de las Unidades de Adultos.

Se encuentran marcadas diferencias en las UCIs pediátricas y de adultos en cuanto a la admisión de horarios flexibles de acompañamiento las 24 horas de un familiar. En la práctica totalidad de las UCIs pediátricas esta posibilidad está admitida. Situación que es muy deficiente en las UCIs de adultos.

ATENCIÓN HOSPITALARIA A ADOLESCENTES CON CÁNCER COMPARACIÓN ENTRE LAS UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICAS Y DE ADULTOS EN ESPAÑA

Subvenciona:

