

ESTUDIO

DE HOSPITALES DE

ESTUDIO

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN | 2 |
| 1. EL ESTUDIO | 3 |
| 2. HOSPITALES PARTICIPANTES | 4 |
| 3. RESULTADOS TOTALES | 7 |
| 3.1 SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL | 7 |
| 3.2 SERVICIOS PEDIÁTRICOS | 9 |
| 3.3 SERVICIO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA | 12 |
| 3.4 OTROS SERVICIOS DE ONCOLOGÍA: HABITACIONES..... | 18 |
| 3.5 DOTACIONES PARA ACOMPAÑANTE..... | 20 |
| 3.6 OTROS SERVICIOS | 22 |
| 3.7 DATOS SOBRE PERSONAL DE LA UNIDAD | 24 |
| 4. CONCLUSIONES | 26 |
| 5. UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DE REFERENCIA . | 29 |
| 6. AGRADECIMIENTOS | 32 |
| 7. Anexo I | 33 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 40 |

INTRODUCCIÓN

En el año 2007, la F.E.P.N.C elaboró un estudio en el que se analizaron los servicios y dotaciones de los principales hospitales, que en España atienden a niños y adolescentes en el área de oncología pediátrica.

El objetivo planteado fue señalar las áreas de mejora en la atención que reciben los niños, así como sus familias en el periodo en que están hospitalizados. En este sentido, se analizaron no sólo los servicios generales de los hospitales, sino también los específicos de oncohematología. El fin era conocer las condiciones, ambiente, instalaciones, normas, etc., que rodean la atención hospitalaria. Porque todas las circunstancias y elementos (sin ser puros actos médicos) que rodean la hospitalización, contribuyen en gran manera a que la dura experiencia del cáncer infantil sea más llevadera y que los indicadores de calidad sean óptimos.

El estudio se ha difundido a través de las asociaciones de padres, que conforman la F.E.P.N.C y que de manera activa participaron en la recogida de datos. También ha sido y sigue siendo un instrumento de trabajo muy valioso, para reclamar aquellas mejoras necesarias en los hospitales de referencia de las distintas comunidades autónomas. Sobre todo, es un referente para conocer las características básicas de la hospitalización en oncología pediátrica de nuestro país.

Ahora, dos años después de la elaboración del estudio, abordamos su edición en formato libro con el fin de conseguir una mayor difusión de este trabajo, que creemos puede servir de punto de partida y de referente en otros análisis y estudios.

1. EL ESTUDIO

Para elaborar este estudio, el grupo de trabajo que conforma la Comisión de Sanidad de la F.E.P.N.C diseñó unos cuestionarios, en los que se recogían de forma sistemática los datos concernientes a las diferentes áreas motivo de la investigación.

Los borradores previos de estos cuestionarios fueron analizados por médicos y profesionales de las asociaciones de padres, que ofrecieron sus ideas y sugerencias sobre la forma y el contenido. El objetivo era recoger el mayor número de datos pertinentes al estudio, de una forma sencilla, para analizarlos posteriormente y determinar líneas de actuación y mejora (*Anexo I*).

En cuanto al destino de los cuestionarios, se determinó que en cada hospital se contactara con la persona o personas que por su trabajo pudieran conocer más de cerca el funcionamiento y características de los diferentes servicios. En la mayoría de los centros fueron cumplimentados por los responsables del servicio de oncohematología pediátrica. En algunos casos se completaron datos con la ayuda de trabajadores sociales, personal de enfermería y los propios profesionales de las asociaciones.

En todos los hospitales, la persona responsable del estudio, visitó personalmente el centro y explicó el objetivo y proceso de elaboración del trabajo. Se insistió en que no se trataba de realizar un comparativo ínter centros, sino de conocer de forma global la situación de la atención hospitalaria del cáncer infantil en nuestro país.

Los datos fueron recogidos a lo largo de un año en dos fases diferentes:

- En la primera, entre mayo y octubre de 2006, se analizaron 28 hospitales correspondientes al ámbito de actuación de las asociaciones de padres, que forman la F.E.P.N.C.
- La segunda fase se desarrolló entre los meses de noviembre del 2006 y enero del 2007. Se incorporaron 12 nuevos hospitales correspondientes a

comunidades donde no existen asociaciones de padres o donde no actúa directamente la F.E.P.N.C.

Por último, los datos fueron sistematizados y analizados hasta completar el estudio en marzo del 2007. Fue presentado a las asociaciones de padres en mayo de este mismo año para iniciar su difusión.

2. HOSPITALES PARTICIPANTES

En el estudio han participado 40 hospitales correspondientes a 17 comunidades autónomas (*Fig. 1*). Esto supone que se han analizado casi en su totalidad los centros que tratan el cáncer infantil en nuestro país.

En cuanto a la titularidad, 36 de ellos son hospitales públicos y los cinco restantes son de titularidad privada, aunque dos de ellos están concertados con los servicios públicos de salud. Esto nos lleva a confirmar, que la mayoría de los niños y adolescentes enfermos de cáncer en España son diagnosticados y tratados en hospitales de la sanidad pública. La atención que se realiza en hospitales privados es poco significativa, exceptuando centros como la *Clinica Universitaria de Pamplona* y el *Hospital San Joan de Deu* en Barcelona u hospitales pediátricos de gran prestigio como el *Hospital San Rafael en Madrid*, con una gran trayectoria histórica en la atención oncológica.

La mayoría son hospitales generales y sólo uno de ellos es exclusivamente hospital pediátrico. En todos los demás el servicio de pediatría está incluido en los servicios generales del hospital. También cabe destacar que muchos de estos centros (12 hospitales) son hospitales universitarios, lo que supone una relación muy estrecha con la docencia. Todos los hospitales, excepto uno, cuentan con servicio de oncología pediátrica y en él se centraron la mayor parte de las preguntas del cuestionario.

HOSPITALES PARTICIPANTES

- 🏥 COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE ALBACETE – ALBACETE
- 🏥 HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE – ALICANTE
- 🏥 HOSPITAL TORRECARDENAS – ALMERIA
- 🏥 HOSPITAL MATERNO INFANTIL DE BADAJOZ – BADAJOZ
- 🏥 HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU – BARCELONA
- 🏥 HOSPITAL VALL D 'HEBRON – BARCELONA
- 🏥 HOSPITAL MATERNO INFANTIL SANT JOAN DE DEU –BARCELONA
- 🏥 HOSPITAL DE SABADELL – SABADELL-BARCELONA
- 🏥 HOSPITAL DE CRUCES – BARACALDO-BILBAO
- 🏥 HOSPITAL DE BASURTO – BILBAO
- 🏥 HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES – GRANADA
- 🏥 COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAEN – JAEN
- 🏥 COMPLEJO HOSPITALARIO JUAN CANALEJO – A CORUÑA
- 🏥 HOSPITAL UNIV. MATERNO INFANTIL DE CANARIAS – LAS PALMAS DE G.C.
- 🏥 COMPLE. HOSP. SAN MILLAN-SAN PEDRO DE LA RIOJA -LOGROÑO
- 🏥 HOSPITAL INFANTIL LA PAZ – MADRID
- 🏥 HOSPITAL DEL NIÑO JESÚS – MADRID
- 🏥 HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN – MADRID
- 🏥 HOSPITAL RAMON Y CAJAL – MADRID
- 🏥 HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE – MADRID
- 🏥 HOSPITAL CLINICO SAN CARLOS – MADRID
- 🏥 HOSPITAL SAN RAFAEL – MADRID
- 🏥 HOSPITAL MATERNO INFANTIL “CARLOS HAYA” – MÁLAGA
- 🏥 HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA – MURCIA
- 🏥 HOSPITAL CENTRAL UNIVERSITARIO DE ASTURIAS – OVIEDO
- 🏥 HOSPITAL UNIVERSITARIO SON DURETA – PALMA DE MALLORCA
- 🏥 HOSPITAL VIRGEN DEL CAMINO - PAMPLONA
- 🏥 CLINICA UNIVERSITARIA DE NAVARRA – PAMPLONA
- 🏥 HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO – SALAMANCA
- 🏥 HOSPITAL DONOSITA – SAN SEBASTIÁN
- 🏥 HOSP. UNIV. NTRA. SRA. DE LA CANDELARIA – STA. CRUZ DE TENERIFE
- 🏥 HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA – SANTANDER
- 🏥 HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO – SANTIAGO DE COMPOSTELA
- 🏥 HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCIO – SEVILLA
- 🏥 HOSPITAL UNIV. DE CANARIAS – LA LAGUNA -TENERIFE
- 🏥 HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD DE TOLEDO – TOLEDO
- 🏥 HOSPITAL CLINICO UNIVERSITARIO DE VALENCIA – VALENCIA
- 🏥 HOSPITAL INFANTIL LA FE – VALENCIA
- 🏥 HOSPITAL CLÍNICO – VALLADOLID
- 🏥 HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET – ZARAGOZA

(Fig. 1) DISTRIBUCIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS



3. RESULTADOS TOTALES

3.1 SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL

El recuento de los recursos de cada centro, que participó en el estudio, nos permite concluir que todos ellos son centros con posibilidad de hacer un primer diagnóstico de sospecha o aproximación, ya que cuentan con técnicas suficientes para ello (Scanner, Resonancia Magnética, Laboratorio, Anatomía Patológica).

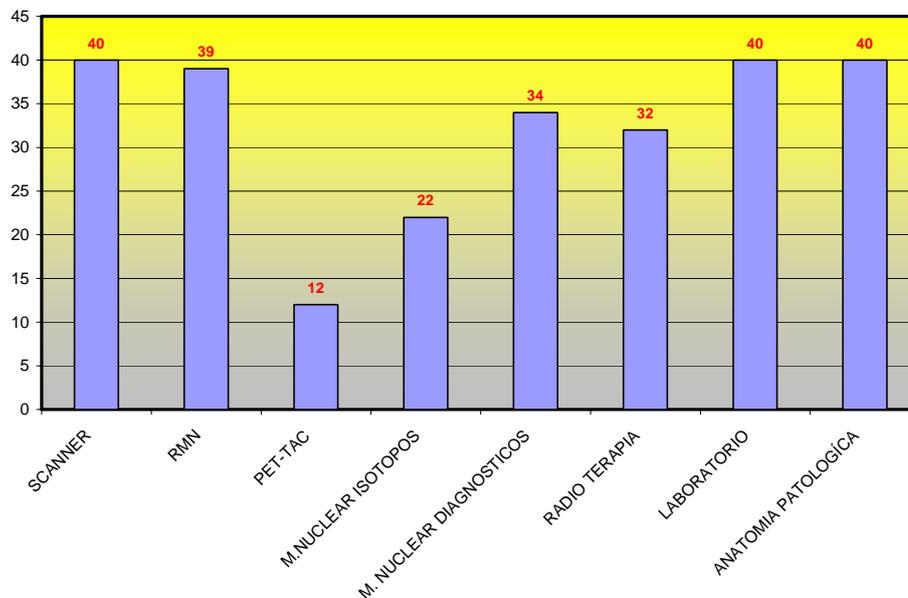
Sin embargo, sólo 12 de ellos cuentan con técnicas de último nivel como el PET-TAC. Además, en cuanto al tratamiento, no todos cuentan con Servicio de Medicina Nuclear para tratamiento con isótopos o tratamiento de Radioterapia. Esto supone, que los pacientes de estos hospitales tendrán que ser derivados a otros centros o realizar esos tratamientos en otros hospitales si lo necesitan.

ESTUDIO DE 40 HOSPITALES

35 PÚBLICOS – 2 CONCERTADOS – 1 PÚBLICO GESTION PRIVADA – 2 PRIVADOS

| SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL | SI | NO |
|--|----|----|
| Scanner (TAC) | 40 | 0 |
| Resonancia Magnética | 39 | 1 |
| PET-TAC | 12 | 28 |
| Servicio Medicina Nuclear con hospitalización para tratamientos con isótopos | 22 | 18 |
| Servicio de Medicina Nuclear para diagnósticos | 34 | 6 |
| Radioterapia | 32 | 6 |
| Laboratorio | 40 | 0 |
| Anatomía Patológica | 40 | 0 |

Servicios generales del hospital



3.2 SERVICIOS PEDIÁTRICOS

Hemos hablado de que los hospitales analizados contaban con servicio de pediatría, por eso otra parte importante de los cuestionarios se destinó a conocer qué tipo de servicios pediátricos existían en los centros.

De forma general, podemos afirmar que todos ellos cuentan con los servicios fundamentales. Esto se puede comprobar en la contestación afirmativa a la primera y última pregunta del cuestionario. Todos cuentan con la posibilidad de realizar técnicas quirúrgicas y de contactar con servicios de adulto, tanto médicos como quirúrgicos; lo que garantizaría la atención en caso de necesitarlo. Son también generales la existencia de servicios de nutrición, traumatología, endocrinología, cardiología, etc.

Sin embargo, cuando analizamos la existencia de servicios que requieren alta especialización, el porcentaje de hospitales que cuentan con ellos disminuye, en proporción a la necesidad de una mayor especialización técnica y profesional. Es el caso de los trasplantes: el trasplante renal, sólo puede llevarse a cabo en 11 hospitales de los cuarenta analizados, y en el caso del trasplante hepático, sólo 9 de ellos están capacitados para realizarlo. También, en la cirugía más especializada, nos encontramos con centros que no pueden llevarla a cabo, 11 hospitales no tienen servicio de cirugía maxilofacial y 9 carecen de neurocirugía.

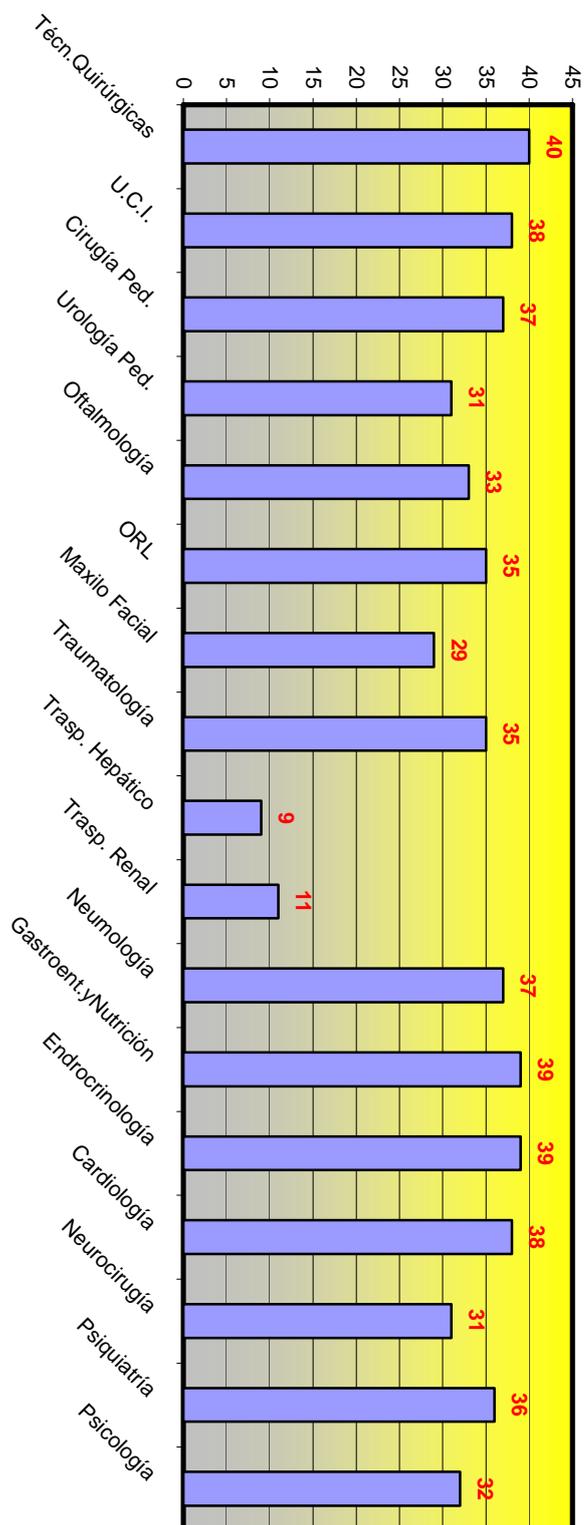
Otros datos, aunque menos significativos, se refieren a la carencia de unidad de cuidados intensivos pediátricos, en dos de los hospitales analizados; y otros 3 no cuentan con servicio de cirugía pediátrica.

Este primer análisis de los servicios generales en pediatría, nos permite empezar a clasificar los centros analizados en dos niveles diferentes: los que podríamos determinar como unidades de referencia altamente especializadas, y los centros bien equipados y dotados, que pueden llevar a cabo la atención a niños y adolescentes, salvo en aquellos casos en que se requiera de las

técnicas y servicios especializados, en cuyo caso serían derivados a los centros de primer rango.

| SERVICIOS PEDIÁTRICOS | SI | NO |
|--|-----------|-----------|
| Técnicas Quirúrgicas | 40 | 0 |
| Unidad de Cuidados Intensivos | 38 | 2 |
| Cirugía Pediátrica | 37 | 3 |
| Urología Pediátrica | 31 | 9 |
| Oftalmología | 33 | 7 |
| ORL | 35 | 5 |
| Maxilo Facial | 29 | 11 |
| Traumatología | 35 | 5 |
| Trasplante Hepático | 9 | 31 |
| Trasplante Renal | 11 | 29 |
| Neumología | 37 | 3 |
| Gastroenterología y Nutrición | 39 | 1 |
| Endocrinología | 39 | 1 |
| Cardiología | 38 | 2 |
| Neurocirugía | 31 | 9 |
| Psiquiatría | 36 | 4 |
| Psicología | 32 | 8 |
| Posibilidad de contactar con servicios de adultos: médicos y quirúrgicos. | 40 | 0 |
| Ejemplos: | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Ginecología en niñas que ya tienen la menstruación y se le diagnostica una leucemia mieloblástica (tratamiento para frenar la menstruación). | 29 | 11 |
| <ul style="list-style-type: none"> Encinomas bronquiales | 23 | 6 |
| <ul style="list-style-type: none"> Otros: | 5 | 0 |

Servicios Pediátricos



3.3 SERVICIO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Para el objetivo de nuestro estudio, este apartado del cuestionario y los siguientes nos muestran “la calidad” de la atención en el cáncer en niños y adolescentes. Cada uno de los ítems analizados nos remite a la realidad que viven cotidianamente los niños y adolescentes enfermos.

En primer lugar, nos encontramos que en el 50 % de los hospitales analizados, la unidad de oncología pediátrica no existe como tal y está incluida en la pediatría general. Este hecho supone:

- Compartir la unidad con otras patologías potencialmente peligrosas para los niños con enfermedades oncológicas.
- Aislamiento casi obligado de los niños enfermos, para evitar la exposición a contagios.

Esta situación se suele producir en hospitales con un número de casos anuales pequeño, que no les permite contar con una unidad de oncología pediátrica exclusivamente. Debemos recordar, que tanto el Plan Nacional del Cáncer, como la Estrategia de Europa contra el Cáncer, determina que las Unidades de referencia deberían tratar una media de 50 casos anuales, que podrían reducirse hasta 30 en condiciones de insularidad.

En cuanto al promedio de casos anuales, parece un poco inferior a la media que se establece habitualmente (1.300 nuevos casos anuales). Pero creemos, que se debe a que muchos adolescentes son tratados en hospitales o en unidades de adultos. Esta hipótesis queda confirmada con la respuesta obtenida en el siguiente ítem: “Edad de admisión para el primer diagnóstico”. Sólo 11 hospitales admiten en la unidad de oncohematología pediátrica adolescentes que pasan de los 16 años en el momento del diagnóstico.

Esta realidad es especialmente dolorosa, ya que todos los especialistas y sociedades profesionales coinciden en que las patologías que aparecen en este tramo de edad, se corresponden con los cánceres pediátricos o cánceres del desarrollo. Por otra parte, el Plan Nacional de Cáncer aprobado

en el año 2005 y refrendado por los representantes sanitarios de todas las comunidades autónomas, recoge que la atención en cáncer infantil debe llevarse a cabo entre los 0 y los 18 años. De la misma forma, se ha recogido en los Planes regionales que posteriormente han ido elaborando las Consejerías de Sanidad de las comunidades.

En relación con lo anterior, nos encontramos que las unidades para adolescentes y jóvenes son inexistentes en todos los hospitales analizados y como mucho, se han iniciado algunos intentos por establecer áreas de ocio específicas para ellos en algunas unidades pediátricas.

El tipo de habitación donde se realiza la hospitalización manifiesta una tendencia creciente hacia la habitación individual que resulta más cómoda, tanto para el paciente, como para los acompañantes, aunque todavía existe un gran número de hospitales que tienen habitaciones dobles.

Otro de los ítems, que es interesante analizar, es la posibilidad de realizar trasplantes de médula. En el caso del trasplante autólogo lo realizan 25 hospitales y 14 no disponen de esta técnica. Este número disminuye cuando contemplamos el trasplante alogénico, que además, en algunos hospitales se realiza en la unidad de adultos. Con frecuencia, tanto el personal médico como de enfermería pediátrica se desplaza a la unidad de adultos. En resumen, sólo 8 hospitales de los analizados en el estudio cuentan con unidad de trasplante dentro de oncología pediátrica.

Otro aspecto significativo es la atención en cuidados paliativos, que de forma mayoritaria, se realiza en el propio hospital, ya que sólo 18 informan de la posibilidad de realizar los cuidados paliativos pediátricos a domicilio. En el último año, se ha producido una gran sensibilización respecto a los cuidados paliativos pediátricos, especialmente, una vez que ha sido aprobado el Plan nacional de Cuidados Paliativos, en el que se recoge la atención paliativa a niños y adolescentes.

Destacar también, que la atención psicológica sigue siendo una asignatura pendiente en nuestros hospitales y es llevada a cabo mayoritariamente por los profesionales de las asociaciones de padres o de otras entidades. Aunque la mayor parte de los hospitales cuentan con servicio de psiquiatría y psicología, la atención es llevada a cabo mediante inter-consulta y no de forma sistemática. Debería ser un aspecto más, durante el proceso terapéutico, dentro de la atención al niño y adolescente enfermo de cáncer.

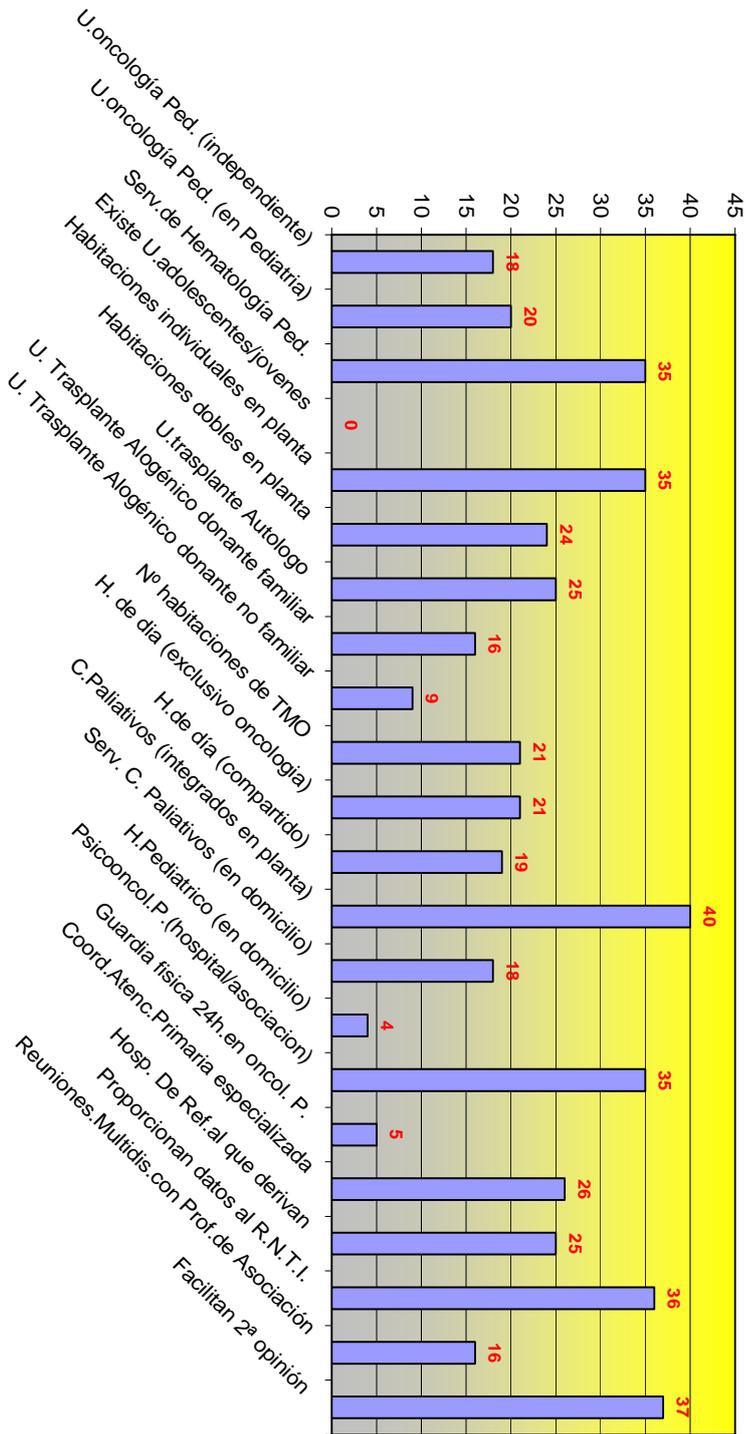
Por último, hay que resaltar que la continuidad terapéutica no es aún una realidad en el tratamiento de los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Aunque 26 hospitales afirman tener coordinación con la atención Primaria, esta coordinación se realiza de forma voluntarista y con carácter personal, ya que no existen protocolos ni programas que describan y delimiten esta coordinación entre primaria y especializada.

| SERVICIO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA | SI | NO |
|--|-------------|-----------|
| UNO DE LOS 40 HOSPITALES NO DISPONE DE ESTE SERVICIO | | |
| Unidad de Oncología Pediátrica (independiente) | 18 | 21 |
| Unidad de Oncología Pediátrica (en Pediatría) | 20 | 19 |
| Servicio de Hematología Pediátrica | 35 | 4 |
| Nº de nuevos casos anuales (promedio 3 últimos años) | 1206 | |
| Edad de admisión para el primer diagnóstico 10 años 1 H. 16 años 5 H. 14 " 19 18 " 10 15 " 3 19 " 1 | | |
| Existe Unidad para adolescentes/jóvenes | 0 | 39 |
| Nº de habitaciones individuales en planta: Total: 222 habitaciones individuales | 35 | 4 |
| Nº de habitaciones dobles en planta: Total: 152 habitaciones dobles | 24 | 15 |
| Unidad de Trasplante Autólogo (1) | 25 | 14 |
| Unidad de Trasplante Alogénico de donante familiar (2) | 16 | 23 |
| Unidad de Trasplante Alogénico de donante no familiar (3) | 9 | 30 |
| Nº de habitaciones de TMO (El nº total de habitaciones es de 62) | 21 | 18 |
| Hospital de Día (exclusivo para oncología) | 21 | 18 |
| Hospital de Día (compartido) | 19 | 20 |
| Cuidados Paliativos (integrados en Planta) | 40 | 0 |
| Servicio de cuidados Paliativos (en domicilio) | 18 | 21 |
| Hospital Pediátrico en domicilio | 4 | 36 |
| Psicooncología Pediátrica (del hospital /Asociación) (4) | 35 | 5 |
| Guardia física las 24 horas en oncología pediátrica | 5 | 33 |

| | | |
|---|----|----|
| Coordinación entre Atención Primaria y Especializada (5) Describir cómo se realiza la coordinación | 26 | 13 |
| Hospital de Referencia al que derivan: (6) | 25 | 14 |
| Proporcionan datos al Registro de Tumores Infantiles | 36 | 3 |
| Tienen reuniones multidisciplinares con participación de algún profesional de la Asociación (Suele asistir la Trabajadora Social o la Psicóloga) | 16 | 23 |
| Facilitan segunda opinión | 37 | 1 |

- (1) En 7 de los 25 hospitales en los que se hacen trasplantes autólogos, se realizan en Unidades de Adultos y en algunos hospitales por especialistas oncólogos de adultos.
- (2) En 4 de los 16 hospitales donde se hacen trasplantes alogénicos de donante familiar, se realizan en Unidades de Adultos.
- (3) En uno de los 9 hospitales donde se hacen trasplantes alogénicos de donante no familiar se realizan en Unidades de Adultos.
- (4) 20 Hospitales son atendidos por psicólogas/os de las Asociaciones de la F.E.P.N.C.
- ✚ 7 Hospitales por profesionales del propio hospital
 - ✚ 2 Hospitales por la A.E.C.C.
 - ✚ 1 Hospital por una Fundación
 - ✚ 6 Hospitales no especifican
 - ✚ 2 Hospitales por el propio hospital y una Asociación
 - ✚ 2 Hospitales por Partes de Interconsulta
- (5) 13 Hospitales – se coordinan con A..P.- sin especificar.
- ✚ 7 Hospitales – telefónicamente
 - ✚ 2 Hospitales – Enfermería
 - ✚ 3 Hospitales – mediante teléfono. y presencial
 - ✚ 1 Hospital – Informe escrito
- (6) 14 Hospitales – no derivan a otros hospitales
- ✚ 15 Hospitales – derivan a Madrid
 - ✚ 9 Hospitales – derivan a Barcelona
 - ✚ 5 Hospitales – derivan a Valencia
 - ✚ 2 Hospitales – derivan a Córdoba
 - ✚ 2 Hospitales – derivan a Bilbao
 - ✚ 1 Hospital – deriva a Sevilla
 - ✚ 1 Hospital – deriva a Salamanca
 - ✚ 1 Hospital – deriva a Zaragoza
 - ✚ 1 Hospital – deriva a Málaga
 - ✚ 1 Hospital – deriva al País Vasco
 - ✚ 1 Hospital – deriva a Navarra
 - ✚ 2 Hospitales – sin especificar
 - ✚ Algunos Hospitales derivan a más de un Centro Hospitalario.

Servicio de Oncología Pediátrica



3.4 OTROS SERVICIOS DE ONCOLOGÍA: HABITACIONES

Este apartado, nos permitió constatar la mejora de las condiciones hosteleras en los servicios de oncología pediátrica. En los últimos 10 años, han mejorado haciendo que la estancia de las personas en el hospital sea más cómoda y ofrezca mayor intimidad.

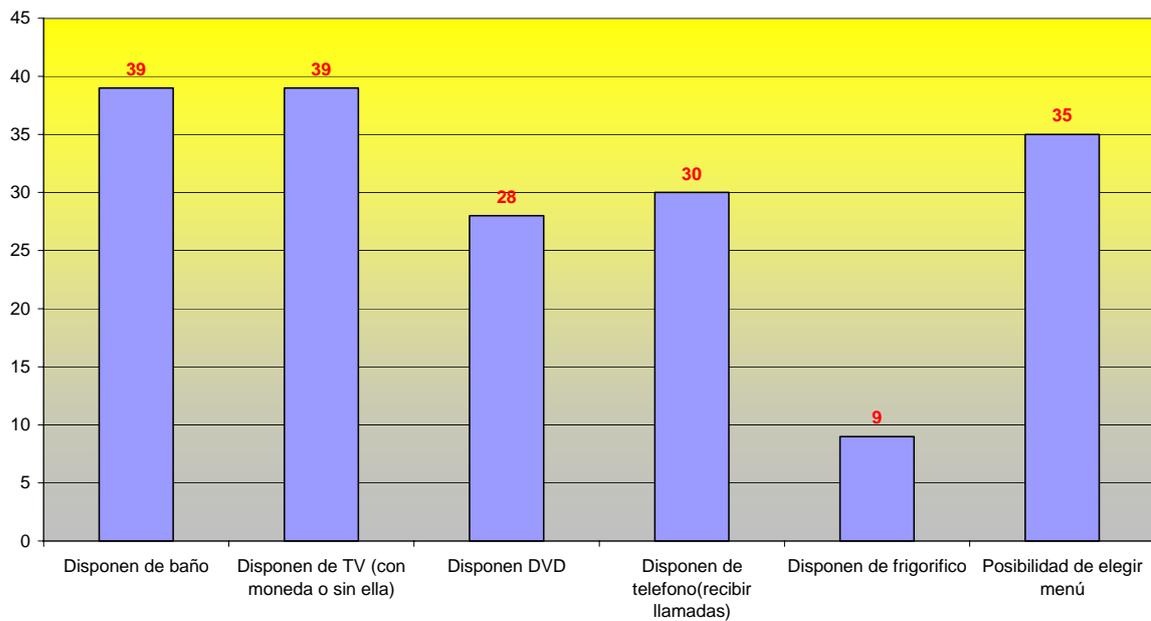
Son servicios generales básicos como contar con baño en la habitación o disponer de televisión. Respecto a las dotaciones de TV, DVD o sistemas informáticos, queremos destacar que las asociaciones de padres han jugado un papel determinante, al proporcionar estos medios a los hospitales o conseguir que fueran de uso gratuito.

Otras mejoras que se han considerado son, disponer de teléfono en la habitación para recibir llamadas o la posibilidad de elegir menú. Este último aspecto es muy importante en el caso de los niños y adolescentes enfermos de cáncer, debido a los cambios en los sentidos del gusto y el olfato producidos por la quimioterapia.

Sin embargo, no es significativa la existencia o no de frigorífico en las habitaciones, ya que en casi todos los hospitales se dispone de frigorífico en las salas de padres o en el propio servicio de enfermería. El frigorífico en la habitación produce a veces conflictos debido a que exige condiciones de mantenimiento y limpieza que no todas las familias asumen, con los riesgos que supone para la salud de los propios pacientes.

| OTROS SERVICIOS ONCOLOGÍA: HABITACIONES | | SI | NO |
|--|--|-----------|-----------|
| Disponen de baño | | 39 | 1 |
| Disponen de TV (con moneda o sin ella) (14 H. sin moneda) | | 39 | 1 |
| Disponen de DVD | | 28 | 12 |
| Disponen de teléfono (recibir llamadas) | | 30 | 10 |
| Disponen de frigorífico | | 9 | 31 |
| Posibilidad de elegir menú | | 35 | 5 |

Otros servicios oncología habitaciones



3.5 DOTACIONES PARA EL ACOMPAÑANTE

En la última década, las mejoras han sido significativas en este aspecto y algunas de las reclamaciones que las asociaciones de padres hacían unos años atrás, están ahora felizmente resueltas.

En muchos centros se ha establecido el programa de ingreso “madre-hijo”, que considera la hospitalización del niño junto a un acompañante, al que el hospital proporciona los servicios necesarios durante 24 horas: descanso, alimentación y aseo. En todos los hospitales analizados la estancia de los padres o acompañantes primarios se permite durante las 24 horas. Sin embargo, el servicio de comidas para el acompañante sólo está regulado en 26 hospitales y el aseo completo sólo existe en 15 de los consultados.

En la totalidad de las unidades de trasplante se permite, en este momento, la estancia de los acompañantes durante las 24 horas, aunque cuando se realizó el estudio una de las unidades planteaba dificultades, debido al espacio reducido en las cámaras de aislamiento.

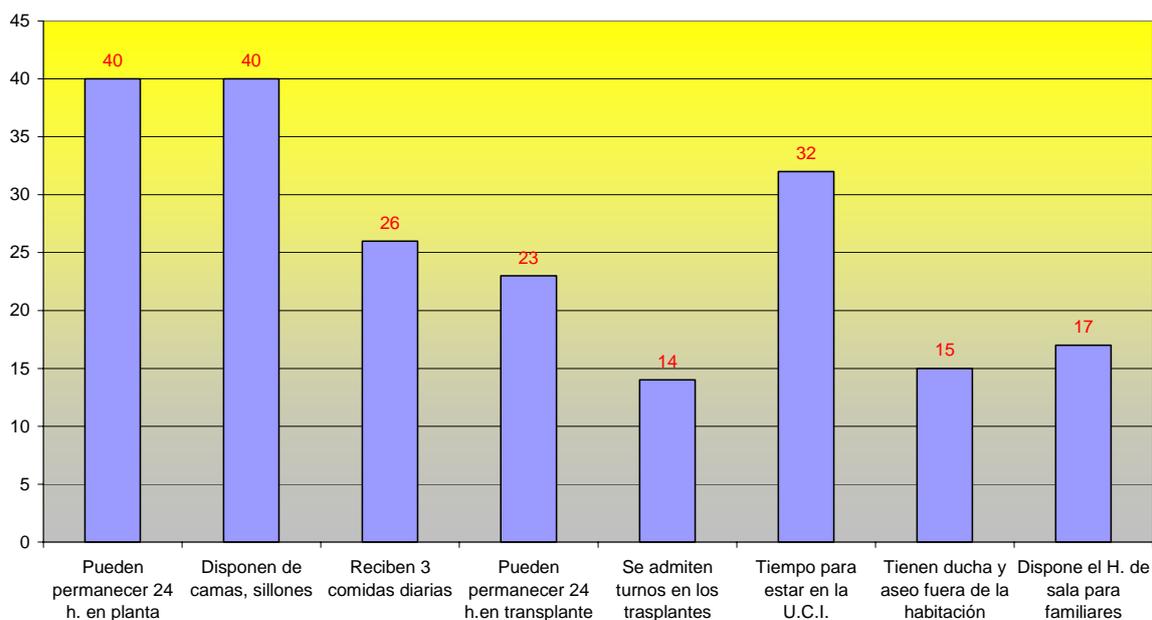
En cuanto a la estancia en las unidades de cuidados intensivos, el horario es muy variable y oscila desde las 2 horas en los hospitales más restrictivos, a las 24 horas de algunos centros (salvo el tiempo en que el personal determina que no puede permanecer en la UCI).

También es importante que cada vez existen más salas para los familiares y padres, que a veces funcionan como salas multiusos dentro de las propias unidades.

| DOTACIONES PARA ACOMPAÑANTE | SI | NO |
|--|----|----|
| Pueden permanecer las 24 h. durante la hospitalización en planta | 40 | 0 |
| Disponen de cama, sillón extensible, sillón 17 H. Cama 4 Sillón 17 H. Sillón Ext. 2 Sinespec. | 40 | 0 |
| Reciben 3 comidas diarias | 26 | 14 |
| Pueden permanecer las 24 h. en trasplante (7) | 23 | 1 |
| Disponen en trasplante de cama, sillón ext., sillón: 15 H.cama; 5 H. sillón ext; 1 silla; 3 sin especificar | 24 | 0 |
| Reciben 3 comidas diarias en trasplante | 17 | 7 |
| ¿Se admiten turnos en trasplante? Cuántas horas al día? Varias horas, depende del hospital | 14 | 10 |
| Tiempo que pueden estar en la UCI: Desde 2 a 24 h. depende del Hospital | 32 | 7 |
| Tienen ducha y aseo fuera de la habitación | 15 | 25 |
| Dispone el hospital de sala para padres/madres Dotación de la sala: | 17 | 21 |

(7) Solamente en un hospital no se dan las condiciones para que los padres puedan acompañar las 24 h. a sus hijos en trasplante, debido al espacio muy reducido de las cámaras en las que únicamente tienen una silla.

Dotaciones para acompañantes



3.6 OTROS SERVICIOS

Se han incluido en este apartado algunos servicios que no aparecen en los apartados anteriores.

Respecto a las aulas hospitalarias, cuentan con ella todos los hospitales públicos, aunque sólo en 9 del total es específica para el servicio de oncohematología. En los hospitales en que el aula es común a toda la pediatría, resulta a veces complicado para los niños y adolescentes asistir dependiendo de su estado físico. Sin embargo, generalmente existe un servicio de atención educativa en las propias habitaciones, para compensar estas dificultades y atender a los niños en situación de aislamiento.

En el caso de los centros con aula en la unidad de oncología, ésta suele ser una sala multiusos, que realiza diferentes funciones: aula hospitalaria en el horario de mañana, sala de juegos, sala de actividades colectivas con el voluntariado, incluso sala para padres o acompañantes cuando no existe una específica para ellos.

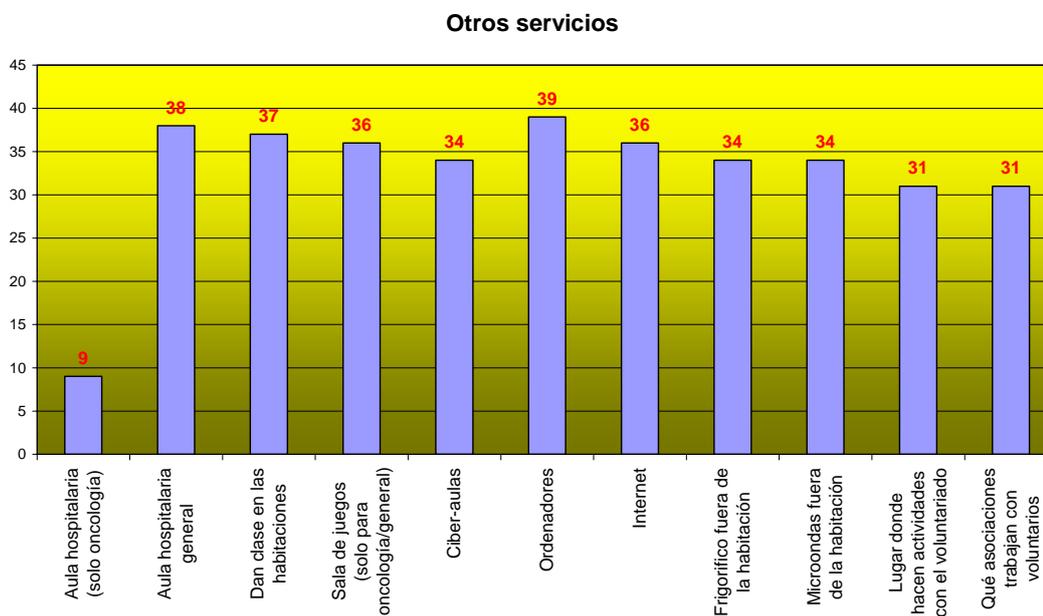
Otro espacio desarrollado en los hospitales en los últimos años es la "Ciber aula", dotadas con ordenadores, acceso a Internet y otros servicios informáticos. En su mayor parte han sido puestas en marcha por empresas y fundaciones, que se encargan de su dotación y mantenimiento, aunque en general están infrutilizadas por la falta de personal que pueda atender el servicio.

También cabe destacar el papel del voluntariado presente en las unidades de oncohematología, que desempeña tareas de ocio y tiempo libre, acompañamiento, etc. Hay un gran número de organizaciones que desempeñan estas funciones en los hospitales, aunque mayoritariamente es el voluntariado dependiente de las asociaciones de padres el que realiza esta labor, que es muy valorada por los niños, adolescentes y por las familias afectadas.

| OTROS SERVICIOS | SI | NO |
|---|----|----|
| Aula hospitalaria (sólo oncología) | 9 | 31 |
| Aula hospitalaria general | 38 | 2 |
| Dan clase en las habitaciones | 37 | 3 |
| Sala para juegos (sólo para oncología/ general) 23 H. aula Gral.; 8 H. sala Onco.; resto sin especificar | 36 | 4 |
| Ciber-aulas | 34 | 6 |
| Ordenadores | 39 | 1 |
| Internet | 36 | 4 |
| Frigorífico fuera de la habitación | 34 | 6 |
| Microondas fuera de la habitación | 34 | 6 |
| Lugar donde hacen actividades con el voluntariado (8) | 31 | 4 |
| Qué Asociaciones trabajan con voluntarios (9) | 31 | 0 |

(8) 11 Hospitales en el Aula, 9 Sala de juegos, 8 en habitaciones, 2 sala de padres, resto sin especificar.

(9) 22 Hospitales F.E.P.N.C., 12 Cruz Roja, 11 AECC, 4 F. Teodora y con 1... F.Inocente Inocente, UN, Solidarios para el Desarrollo, VAS, FEV, F. Blas Méndez, ISIDA, Vol. Bellas artes, La Sonrisa Médica, Colegio Ayalde, SED, Psic.Sin fronteras, F.Germán Sánchez Ruiperez, Save the Children, F. Ronald Mcdonald, Asoc. Magos, Real Valladolid, Bomberos de Valladolid, AOEX, Fundación Villavecchia, F. La Caixa, Avoi, Payasos sin Fronteras, Asoc.Da Silva, Pequeño Valiente, Apanoca.



3.7 DATOS SOBRE EL PERSONAL DE LA UNIDAD

Este ha sido otro de los aspectos recogidos en el cuestionario, aunque dos de los hospitales no han ofrecido datos.

Considerando el número de pediatras oncólogos fijos globales, resulta una media de más de 4 pediatras por unidad. Lógicamente, el tamaño de la unidad es determinante en el número de pediatras oncólogos que trabajen en cada unidad, por lo que es difícil hacer una valoración de este aspecto. De igual modo, el personal de enfermería también parece suficiente para las unidades con una media de 10 enfermeras y 9 auxiliares por unidad.

Es necesario que este personal cuente con la formación suficiente e igual de importante, que se den los pasos suficientes para conseguir la especialidad de enfermería pediátrica oncológica. Esta especialización evitaría el sistema de rotación por los servicios que existe en algunos hospitales y que dificulta la relación entre paciente y enfermería, fundamental en las hospitalizaciones largas y frecuentes, como las que se producen en el tratamiento del cáncer infantil.

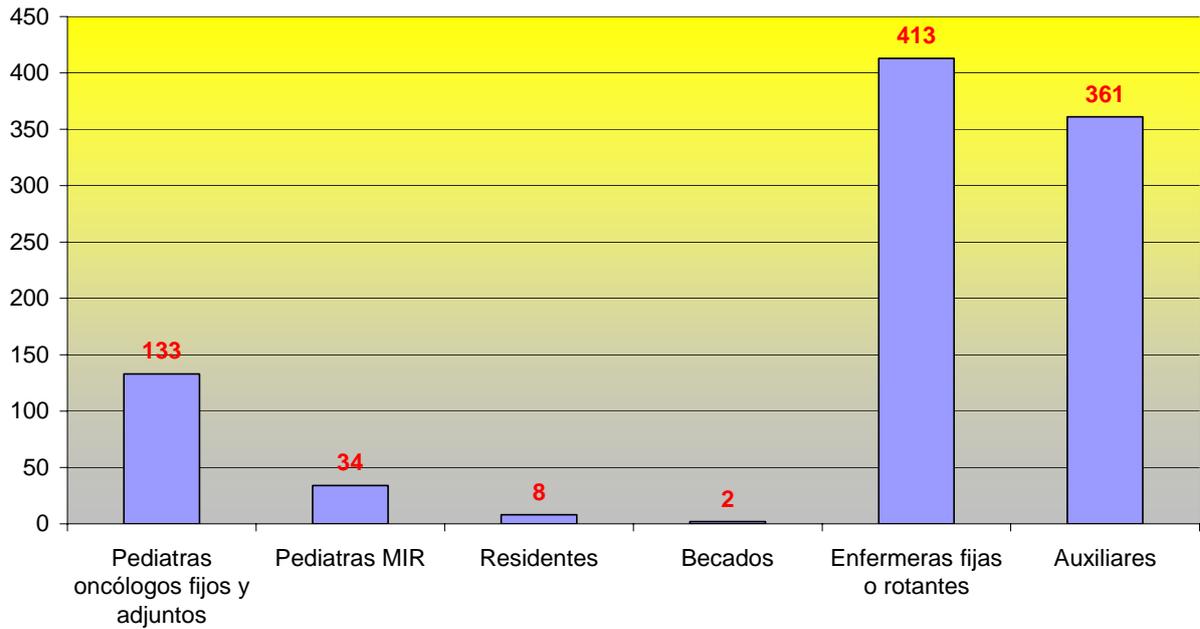
DATOS SOBRE PERSONAL DE LA UNIDAD: Han respondido 38 hospitales

Nº de pediatras oncólogos (fijos y MIR) **133 fijos** y adjuntos; **34 MIR**; **8 residentes** y **2 becados**

Nº de **enfermeras 413** , son fijas o rotan por otros servicios

Nº de auxiliares **361 auxiliares**

Datos personal de la unidad



4. CONCLUSIONES

En primer lugar, consideramos que como la mayoría de los afectados por procesos oncohematológico pediátricos son atendidos en hospitales del Sistema Nacional de Salud, estos pacientes deberían recibir idéntica atención independientemente de la Comunidad Autónoma a la que pertenezcan. También es necesario, cuando se requiera, que puedan ser derivados a centros especializados, con el objeto de que todo niño/adolescente con cáncer tenga las mismas oportunidades de vivir con las mínimas secuelas e independientemente de su lugar de residencia.

Respecto a la correcta atención de los pacientes, los adolescentes, hasta los 18 años deben ser tratados en unidades pediátricas y no de adultos, ya que la edad pediátrica es hasta los 18 (indicación de las Sociedades de Oncología Pediátrica y recogido en los Planes Regionales y Nacional del Cáncer).

Por lo tanto, y siendo conscientes de las dificultades que supone ofrecer los mismos servicios en cada uno de estos hospitales, es imprescindible que todos los niños y adolescentes sean tratados en unidades de oncohematología Pediátrica, que estén dotadas con equipos multidisciplinares para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil con personal especializado.

Por el contrario, la mitad de los hospitales todavía tiene la Unidad de Oncohematología Pediátrica integrada en el Servicio General de Pediatría. Aunque suponemos que este dato coincide con Hospitales que atienden un número pequeño de casos.

También es fundamental el trabajo en equipo de los profesionales, ya que el desarrollo de la colaboración entre Atención Primaria y hospitales comarcales es necesario. Uniendo estos esfuerzos, la continuidad en el tratamiento será una realidad, y los pacientes se desplazarán el menor número de veces posible a los grandes centros de referencia una vez establecido el diagnóstico y el tratamiento adecuado.

Pero el trabajo en equipo, es necesario también entre hospitales y asociaciones, sobre todo en el aspecto psico-social. Deben mantener reuniones multidisciplinarias (médicos, jefe/a y personal de enfermería, maestros, psicólogos y trabajadores sociales) para comentar, tratar y solucionar, los problemas más importantes que tienen las familias. Casi la mitad de los hospitales establecen estas reuniones multidisciplinarias.

Sabemos, que las características de la Unidad de Oncohematología Pediátrica están definidas por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP). Por ello, consideramos que estas unidades deben tener un servicio de calidad y comisiones de seguimiento para mantener su acreditación.

En los resultados del estudio, hemos destacado aquellos requisitos que entendemos imprescindibles para la atención de los pacientes pediátricos en este tipo de unidades:

- Edad de admisión para el primer diagnóstico hasta los 18 años.
- Atención psicológica desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso de la enfermedad.
- Ofrecer la posibilidad de Cuidados Paliativos en el domicilio familiar.
- Facilitar que el paciente pediátrico este acompañado las 24 horas en cualquier circunstancia: hospitalización, trasplante, UCI, etc.
- Disponer de Aula Hospitalaria y de la posibilidad de recibir clase en la habitación cuando el estado físico del niño/a lo requiera.

Independiente de estos requisitos mínimos, existen una serie de prestaciones que complementan y aportan un valor añadido a la oferta de servicios de los hospitales. Estas prestaciones no sólo buscan la comodidad del paciente y su familia, sino que les ofrece las mejores condiciones para que su estado físico y psíquico sea el adecuado; tanto para continuar con su desarrollo, en el caso de los pacientes, como para afrontar el papel de cuidadores, en el de los padres.

Nos referimos de nuevo, a servicios que no ofrecen todos los centros hospitalarios y que deberían considerarse como necesarios:

- Sala de juegos
- Disponer de TV y DVD en la habitación
- Crear un ambiente adecuado a la edad

También reclamamos otras prestaciones que no son imprescindibles, pero suponen una estancia más cómoda y agradable en el hospital:

- Posibilidad de elegir menú
- Teléfono en la habitación para recibir llamadas
- Internet en la habitación
- Acceso a un frigorífico y microondas fuera de la habitación.

Es requisito fundamental mencionar la labor de voluntariado, que se realiza en casi todos los hospitales recogidos en el estudio. Este servicio es un apoyo para los niños, que ayuda a aumentar su calidad de vida y a superar mejor la hospitalización y la enfermedad.

Para los acompañantes:

- Considerar la hospitalización conjunta de padre/madre-hijo y proporcionar al acompañante las tres comidas diarias.
- Disponer de cama para su descanso.
- Ducha y aseo fuera de la habitación.
- Sala para padres y madres de niños hospitalizados (con servicio de nevera, café, etc.).
- Espacio de atención individualizada para la familia.

Esperamos que los servicios mencionados sean implantados en todas las unidades de Oncohematología pediátrica, pues tenemos el convencimiento de que su puesta en marcha redundará en el beneficio de los niños y niñas afectados de cáncer, únicos sujetos de nuestra preocupación e interés.

Por último, no queremos olvidar la importancia que tiene el personal sanitario que atiende a los niños, que deben ser tratados por pediatras oncólogos, enfermería acreditada en oncología pediátrica, auxiliares debidamente formados y atención psicológica desde el momento del diagnóstico.

5. UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA DE REFERENCIA

En este apartado queremos hacer mención a la que para nosotros, es la Unidad de Oncohematología Pediátrica ideal. La *Secretaría General de Sanidad (Ministerio de Sanidad y Consumo)*, la ha definido en la "Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud" del 2006:

La atención al niño diagnosticado de cáncer debe realizarse en el ámbito hospitalario, en una unidad de oncología pediátrica, en la que un personal médico y de enfermería especializado garantiza la atención integral al enfermo y su familia (American Academy of Pediatrics. Section on Haematology/Oncology, 1997; Hammond GD, 1986). La complejidad y especificidad del tratamiento así lo requieren. La supervivencia de un niño depende de hechos tan fundamentales como éste.

La unidad de oncohematología pediátrica debe estar integrada en un departamento de pediatría, trabajando en coordinación con el resto de las especialidades pediátricas y departamentos del hospital. Los requerimientos de una unidad de oncohematología pediátrica han sido establecidos por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (Thaxter G et al., 2002) y se especifican en la tabla 3.4.

TABLA 3.4. RECOMENDACIONES DE LA SOCIEDAD INTERNACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (SIOP) PARA LA ORGANIZACIÓN DE UNA UNIDAD DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

- Todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento por un equipo multidisciplinario pediátrico en el que exista una coordinación de pediatras, oncólogos pediatras, cirujanos pediátricos y oncólogos radioterapeutas. Debe dedicarse una atención especial al adolescente y adulto joven.
- La unidad de oncología pediátrica debe funcionar integrada en una organización nacional y/o internacional para facilitar la comunicación y coordinación de los nuevos métodos de tratamiento y la investigación. Debe existir soporte material y humano para la participación en ensayos clínicos y registros epidemiológicos de cáncer infantil.

- La unidad de oncología pediátrica debe proveer tratamiento a un número suficiente de pacientes para garantizar una infraestructura, que incluya:

- ✓ Cirugía pediátrica
- ✓ Oncología radioterápica
- ✓ Cuidados intensivos pediátricos
- ✓ Anatomía patológica
- ✓ Tratamiento de soporte nutricional, psicosocial y rehabilitación

El esquema de funcionamiento de la unidad de oncología pediátrica es:

- Área de hospitalización, capacitada para:
 - ✓ Tratamiento médico complejo y acceso a vías centrales
 - ✓ Monitorizar infusiones prolongadas de fármacos

- ✓ Cuidado del niño gravemente enfermo, inmunodeprimido o en fase terminal
- ✓ Manejo y preparación de quimioterapia
- ✓ Cumplimentar la historia clínica
- ✓ Acomodo de los padres en la unidad o en su cercanía
- ✓ Proveer soporte psicosocial y espiritual
- Hospital de día:
 - ✓ Tratamientos de quimioterapia ambulatorios
 - ✓ Tratamientos de soporte ambulatorios (transfusiones, antieméticos, fluidoterapia)
 - ✓ Observación clínica de pacientes durante unas horas
- Consulta:
 - ✓ Seguimiento de los enfermos
 - ✓ Acceso rápido a laboratorio y radiología

- Medios humanos y técnicos necesarios:
 - ✓ Enfermería acreditada en oncología pediátrica
 - ✓ Servicio de radiología infantil incluyendo TC, RM, ecografía, angiografía, etc.
 - ✓ Laboratorio capacitado para marcadores tumorales y monitorización de fármacos
 - ✓ Hemoterapia
 - ✓ Farmacia familiarizada con el uso de quimioterapia. Campana de flujo laminar. Disponibilidad de técnicas de nutrición parenteral
- Comité de tumores pediátricos.
- La unidad de oncología pediátrica debe asegurar un funcionamiento de 24 horas al día (hospitalización)
- La unidad de oncología pediátrica debe asegurar la formación continuada de sus profesionales

*Fuente: "Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud"
Ministerio de Sanidad y Consumo. 2006.*

6. AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han participado en la elaboración de este estudio de hospitales, sin cuya ayuda no habiéramos podido dar el alcance de difusión y concreción que hemos logrado.

También deseamos mencionar a los servicios de oncohematología pediátrica que nos han facilitado la información necesaria y a la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad, del Ministerio de Sanidad y Consumo, por su interés en este trabajo.

Por último, un agradecimiento especial a Carmen Menéndez, que coordinó los trabajos necesarios para que este estudio haya sido posible.

NOTA: La F.E.P.N.C. no se hace responsable de los datos facilitados por los hospitales.

Anexo I

(Cuestionario del estudio)

| |
|-----------------------------|
| NOMBRE DEL HOSPITAL: |
| PÚBLICO/ PRIVADO: |
| LOCALIDAD |

Fecha:

| SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL: | SI | NO |
|--|-----------|-----------|
| Scanner (TAC) | | |
| Resonancia Magnética | | |
| PET-TAC | | |
| Servicio Medicina Nuclear con hospitalización para tratamientos con isótopos | | |
| Servicio de Medicina Nuclear para diagnósticos | | |
| Radioterapia | | |
| Laboratorio | | |
| Anatomía Patológica | | |
| Observaciones | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| SERVICIOS PEDIÁTRICOS: | SI | NO |
|-------------------------------|-----------|-----------|
| Técnicas Quirúrgicas | | |
| Unidad de Cuidados Intensivos | | |
| Cirugía Pediátrica | | |
| Urología Pediátrica | | |
| Oftalmología | | |
| ORL | | |

| | | |
|--|--|--|
| Maxilo Facial | | |
| Traumatología | | |
| Trasplante Hepático | | |
| Trasplante Renal | | |
| Neumología | | |
| Gastroenterología y Nutrición | | |
| Endocrinología | | |
| Cardiología | | |
| Neurocirugía | | |
| Psiquiatría | | |
| Psicología | | |
| Posibilidad de contactar con servicios de adultos: médicos y quirúrgicos. | | |
| Ejemplos: | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Ginecología en niñas que ya tienen la menstruación y se le diagnostica una leucemia mieloblástica (tratamiento para frenar la menstruación). | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Encinomas bronquiales (Cirugía de torax). | | |
| <ul style="list-style-type: none"> • Otros:..... | | |
| Observaciones: | | |
| | | |
| | | |
| | | |

| SERVICIO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA | SI | NO |
|---|-----------|-----------|
| Unidad de Oncología Pediátrica (independiente) | | |
| Unidad de Oncología Pediátrica (en Pediatría) | | |
| Servicio de Hematología Pediátrica | | |
| Nº de nuevos casos anuales (promedio 3 últimos años) | | |
| Edad de admisión para el primer diagnóstico | | |
| Existe Unidad para adolescentes/jóvenes | | |
| Nº de habitaciones individuales en planta | | |
| Nº de habitaciones dobles en planta | | |
| Unidad de Trasplante Autólogo | | |
| Unidad de Trasplante Alogénico de donante familiar | | |
| Unidad de Trasplante Alogénico de donante no familiar | | |
| Nº de habitaciones de TMO | | |
| Hospital de Día (exclusivo para oncología) | | |
| Hospital de Día (compartido) | | |
| Unidad de Cuidados Paliativos (integrados en Planta) | | |
| Unidad de Cuidados Paliativos (en domicilio) | | |
| Hospital Pediátrico en domicilio | | |
| Psicooncología Pediátrica (del hospital /Asociación) | | |
| Guardia física las 24 horas en oncología pediátrica | | |

| | | |
|--|--|--|
| Coordinación entre Atención Primaria y Especializada Describir cómo se realiza la coordinación..... | | |
| Hospital de Referencia al que derivan | | |
| Proporcionan datos al Registro de Tumores Infantiles | | |
| Tienen reuniones multidisciplinarias con participación de algún profesional de la Asociación | | |
| Facilitan segunda opinión | | |
| Observaciones: | | |

| | | |
|--|-----------|-----------|
| OTROS SERVICIOS DE ONCOLOGÍA: | | |
| HABITACIONES: | SI | NO |
| Disponen de baño | | |
| Disponen de TV (con moneda o sin ella) | | |
| Disponen de DVD | | |
| Disponen de teléfono (recibir llamadas) | | |
| Disponen de frigorífico | | |
| Posibilidad de elegir menú | | |
| Observaciones: | | |

| DOTACIONES PARA ACOMPAÑANTE: (*) | SI | NO |
|--|-----------|-----------|
| Pueden permanecer las 24 h. durante la hospitalización en planta | | |
| Disponen de cama, sillón extensible, sillón | | |
| Reciben 3 comidas diarias | | |
| Pueden permanecer las 24 h. en trasplante | | |
| Disponen de cama en trasplante, sillón extensible, sillón | | |
| Reciben 3 comidas diarias en trasplante | | |
| ¿Se admiten visitas en trasplante? Cuántas horas al día? (.....) | | |
| Tiempo que pueden estar en la UCI (.....) | | |
| Tienen ducha y aseo fuera de la habitación | | |
| Dispone el hospital de sala para padres/madres Dotación de la sala: | | |
| Observaciones: | | |

(*) Es necesario contrastar si los servicios para el acompañante son los mismos en la unidad de oncología que en otros servicios del hospital como trauma, cirugía, UCI, etc.

| OTROS SERVICIOS (cont.) | SI | NO |
|---|-----------|-----------|
| Aula hospitalaria (sólo oncología) | | |
| Aula hospitalaria general | | |
| Dan clase en las habitaciones | | |
| Sala para juegos (sólo para oncología/ general) | | |
| Ciber-aulas | | |
| Ordenadores | | |
| Internet | | |
| Frigorífico fuera de la habitación | | |
| Microondas fuera de la habitación | | |
| Lugar donde hacen actividades con el voluntariado | | |
| Qué Asociaciones trabajan con voluntarios | | |
| Observaciones: | | |

| DATOS SOBRE PERSONAL DE LA UNIDAD: |
|---|
| Nº de pediatras oncólogos (fijos y MIR) |
| Nº de enfermeras Son fijas o rotan por otros servicios..... |
| Nº de auxiliares |

BIBLIOGRAFÍA

- "Estudio de Hospitales". F.E.N.P.C, 2007.
- "Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud". Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006.