

ATENCIÓN HOSPITALARIA DE ADOLESCENTES CON CÁNCER

**COMPARACIÓN ENTRE LAS UNIDADES DE
ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y DE
ADULTOS EN ESPAÑA
2016**



niños con cáncer
Federación Española de Padres

Octubre 2016

AGRADECIMIENTOS

Para realizar este estudio ha sido indispensable contar con la colaboración de los profesionales de las asociaciones de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC) así como las familias que tienen hijos afectados de cáncer que nos han facilitado los datos para esta investigación.

AUTORÍA Y COLABORACIONES:

Carmen Menéndez Llana: Coordinadora de la Comisión de Sanidad (FEPNC)

Patricia Pico Gómez-Pavón: Coordinadora técnica (FEPNC)

Jorgina Garrido Casas: Asesoría técnica (FEPNC)

Miguel Ángel de la Cal López: Asesoría científica (FEPNC)

Nota: La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer no se responsabiliza de los datos obtenidos de los diferentes hospitales.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN	1
OBJETIVOS	5
MÉTODO DE TRABAJO	6
RESULTADOS	7
CUESTIONARIOS DE HOSPITALES. COMPARACIÓN ENTRE LAS UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y DE ADULTOS	8
UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA	8
EDAD DE ADMISIÓN Y TRATAMIENTO	10
PATOLOGÍAS TRATADAS EN UNIDADES DE ADULTOS	13
DERIVACIÓN DESDE UNIDADES O-H PEDIÁTRICAS A UNIDADES O-H DE ADULTOS	13
ENVÍO DE DATOS AL RETI	14
PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA ATENCIÓN A PACIENTES: ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y TRABAJO SOCIAL	16
SERVICIOS/DOTACIONES EN LA UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA	21
DOTACIONES/PRESTACIONES PARA EL ACOMPAÑANTE/CUIDADOR EN LA UNIDAD ONCO-HEMATOLÓGICA	30
UNIDAD DE TRASPLANTE	34
UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS/CUIDADOS PALIATIVOS/HOSPITAL DE DÍA	39
CUESTIONARIO DE PADRES	46
CONCLUSIONES	55
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXO I: ASOCIACIONES QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO	61
ANEXO II: HOSPITALES DEL ESTUDIO	63
ANEXO III: CUESTIONARIOS	65

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.

En España, se diagnostican 1.100 casos nuevos de cáncer en la infancia (edad 0-14 años) y más de 400 en adolescentes (15-19 años). A pesar de los avances diagnósticos y terapéuticos, el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia.

Tiene gran importancia a nivel de salud pública porque las tasas de supervivencia afectan a la esperanza de vida, a los costes sanitarios y a la integración social y laboral de un colectivo joven con gran potencial de vida futura.

La atención sanitaria a los adolescentes con cáncer, tal y como se recoge en el documento Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia, debe realizarse en unidades de referencia en el tratamiento del cáncer infantil y adolescente. Se recomienda definir las necesidades concretas para los pacientes de esta edad así como establecer un protocolo de transferencia desde los Servicios de atención destinados a niños y adolescentes hacia los Servicios de adultos.

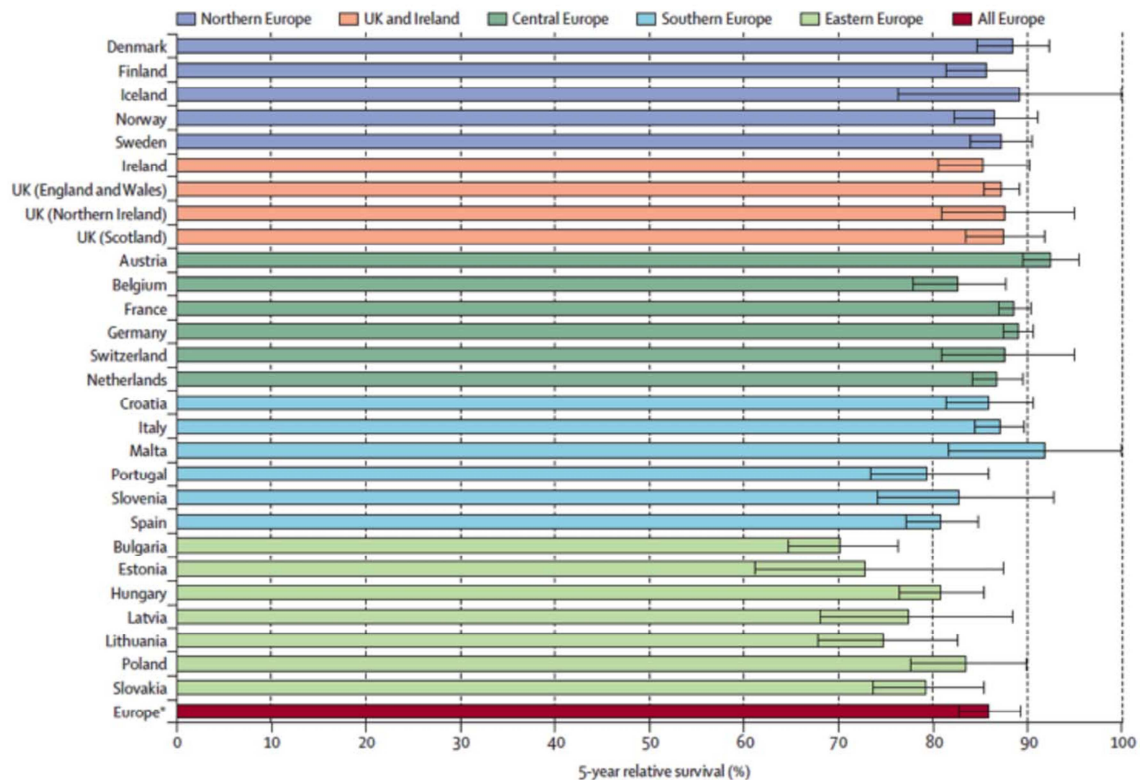
La atención a los pacientes adolescentes, precisa de una **atención diferenciada de la que se presta a los niños y adultos**. Las causas más relevantes de su singularidad son:

- Los tipos de tumor más frecuentes en esa edad son diferentes a los de los niños y a los de los adultos¹.
- Las necesidades de los adolescentes están fuertemente condicionadas por el paso de la infancia a la edad adulta, con cambios fisiológicos y psicológicos, que precisan una atención específica.

Por tanto, desde las instituciones se enfatiza la necesidad de prestar una atención diferenciada a estos enfermos que debe ser proporcionada por **equipos multidisciplinares y contar con la colaboración de personal con experiencia en el tratamiento de niños y adultos con cáncer.**

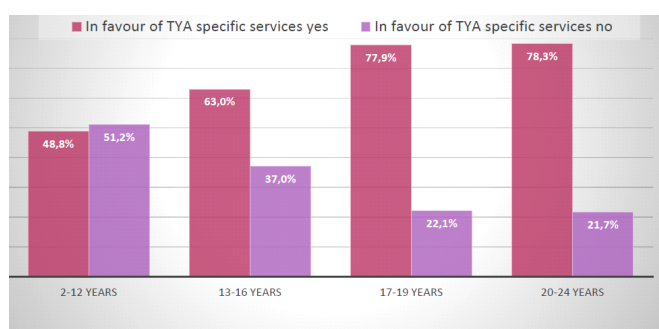
No tener en cuenta estos aspectos supone considerar a los enfermos no como **"enfermos con cáncer"**, sino **"como portadores de cáncer"**, lo que implica tratar únicamente el tumor y no llevar a cabo un tratamiento integral tanto del tumor como de las repercusiones personales y familiares de estos enfermos que afectará a su bienestar, su supervivencia y a la frecuencia de aparición de efectos adversos durante y después del tratamiento del tumor.

En el Plan Europeo del Cáncer para Niños y Adolescentes de la SIOPE se informa de que el desigual acceso a los cuidados en los países europeos, da lugar a resultados muy diferentes en supervivencia a los 5 años de leucemia linfocítica en niños y adolescentes², como se aprecia en el siguiente gráfico. España se encuentra por debajo de la media de la Unión Europea. Ocupa el lugar 21 de 28 países europeos analizados y el 5º de los 6 países que constituyen el Sur de Europa.



En la encuesta multinacional realizada por la European Network for Cancer Research in Children and Adolescent (ENCCA) en la Unión Europea entre 301 jóvenes con cáncer, o supervivientes³ los encuestados mayores de 13 años **preferirían ser atendidos en Unidades especialmente diseñadas para adolescentes y adultos jóvenes.**

La edad media a la que los participantes se sienten "demasiado mayores" para ser atendidos en un Servicio de Pediatría es 19 años y la edad media a la que los participantes se sienten demasiado jóvenes para ser atendidos en un Servicio de Adultos es 18 años. Más aún a partir de los 13 años, los enfermos preferirían ser atendidos en Unidades específicas para adolescentes y adultos jóvenes.



Edad de diagnóstico y preferencia de lugar de atención. Modificada³.
 TYA: Adolescentes y Jóvenes Adultos.

En España los adolescentes con cáncer **reciben tratamiento en Unidades Pediátricas o de Adultos, según los criterios de cada hospital o de cada Comunidad Autónoma.**

Hasta el momento actual **no existen Unidades específicas para tratamiento de adolescentes con cáncer.** En este estudio los adolescentes entre 14-18 años están siendo tratados en Unidades de Onco-Hematología Pediátrica en 28 hospitales y en Unidades de Adultos en 18 hospitales.

En el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA)⁴ se define “niño” o “infancia” hasta la edad de 18 años, de acuerdo con el artículo 12 de la Constitución Española, en el que se define la mayoría de edad⁵, y el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño⁶. En dicho Plan **se recomienda que todos los menores, hasta 18 años, sean tratados en Unidades Pediátricas.**

La FEPNC recomienda que Los adolescentes enfermos de cáncer entre 14 y 18 años sean tratados prioritariamente en Unidades de referencia en el tratamiento del cáncer infantil y adolescente, o como mínimo, en las áreas hospitalarias de las Unidades Pediátricas adaptando los espacios a la edad de los enfermos.

Si consideramos que se deben tratar aproximadamente 400 nuevos casos-año de cáncer en adolescentes y que con carácter general cada Unidad debe atender un mínimo de 30 casos nuevos-año debería contarse con 10-12 Unidades de adolescentes repartidas en las Comunidades Autónomas, que actuaran como centros de referencia para cubrir todas las necesidades asistenciales de este colectivo.

Conscientes de los problemas que presentan los adolescentes con cáncer y partiendo de las necesidades que los padres y ellos mismos detectan en las unidades en las que son tratados, la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)** diseñó una encuesta para **conocer cómo es la atención a los adolescentes con cáncer 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 Estrategia⁷, así como lo recomendado en el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. II³.

OBJETIVOS

Objetivo general

- Conocer la atención que están recibiendo los adolescentes con cáncer en España.
- Conocer en qué medida se ajusta la atención de los adolescente con cáncer en España a las recomendaciones realizadas por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Objetivos específicos

- Comparar las unidades de oncología pediátrica y de adultos respecto a:
 - Servicios de psicología y trabajo social
 - Dotaciones para el acompañante/cuidador
 - Dotaciones en la unidad de trasplante
 - Unidades de cuidados intensivos/paliativos
 - Hospital de día en el que se atiende a adolescentes
- Conocer el intervalo de tiempo entre primeros síntomas y diagnóstico
- Conocer la edad máxima de atención en Pediatría de Atención Primaria
- Conocer cómo se produce la derivación al hospital
 - Quién deriva
 - A qué Servicio/unidad
- Conocer cómo es la comunicación entre Oncólogo y Pediatra/Médico de familia
- Conocer la atención educativa en domicilio

MÉTODO DE TRABAJO

Para la realización de este estudio se confeccionaron tres encuestas. (Anexo II):

- **Atención a los Adolescentes (14 a 18 años) en los Servicios de Pediatría en el periodo 2014 2015.** Han participado 28 hospitales con Unidad de Onco-Hematología Pediátrica, que representan el 61% del total de 46 centros hospitalarios que en la actualidad remiten datos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)⁸.
- **Atención a los Adolescentes en los Servicios de Adultos en el periodo 2013-2014.** Los datos de las Unidades de Adultos se han obtenido de 18 hospitales.
- **Encuestas de Padres de adolescentes enfermos de cáncer.** Cincuenta y una opiniones de padres de adolescentes de 14 a 20 años atendidos en 16 hospitales de toda España.

Las dos primeras se cumplimentaron directamente por profesionales de las Asociaciones Federadas (Anexo I). La tercera se cumplimentó mediante entrevistas a padres realizadas también por profesionales de las Asociaciones Federadas (Anexo I).

Con anterioridad a su cumplimentación se mantuvo una reunión con todos los miembros participantes con el fin de comprobar si era similar en todos los encuestadores la comprensión de cada concepto y el contenido de la información.

RESULTADOS

- **CUESTIONARIO DE HOSPITALES:**
COMPARACIÓN ENTRE LAS UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA
PEDIÁTRICA Y DE ADULTOS
- **CUESTIONARIO DE PADRES**

COMPARACIÓN ENTRE LAS UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y DE ADULTOS

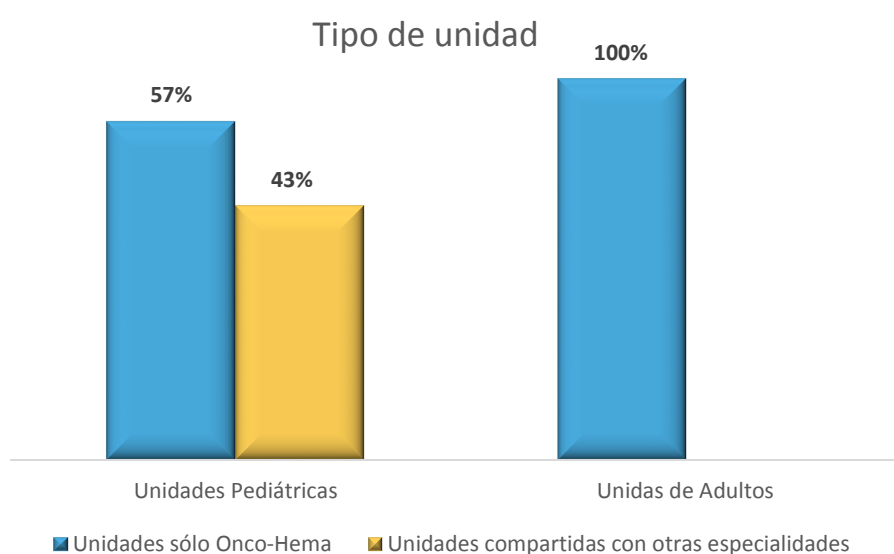
Los 28 centros hospitalarios con Unidad de Onco-Hematología Pediátrica incluidos en este estudio, representan el 61% de los hospitales que remiten datos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI), por tanto, consideramos que **los datos que aportan son representativos de la situación de los adolescentes a nivel nacional.**

El número de adolescentes tratados durante los períodos de estudio, ha sido:

Número Adolescentes Tratados	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
2013-14	-	119
2014-15	189	-

UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA

Unidad de Onco-Hematología	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sólo Onco-Hematología	16	18
Compartida con otras patologías	12	-



Se observa que un 43% de las Unidades Pediátricas son compartidas con otras especialidades, por lo que los menores que están ingresados en ellas padecen un mayor aislamiento. Los adolescentes tratados **en las Unidades de Adultos** carecen entre otras cosas, de soporte educativo y psicológico, como luego veremos, y sus **posibilidades de socialización con niños de su edad son nulas**.

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 suficiente⁹.

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 supervivencia¹⁰.

Recomendaciones MSSSI:

20. Promover la atención del paciente adolescente con cáncer 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.

21. Realizar la separación funcional de niños y adolescentes cuando convivan en la unidad, diseñando espacios adaptados a cada grupo de edad.

45. La atención al cáncer infantil, debe limitarse a aquellos centros que garanticen:

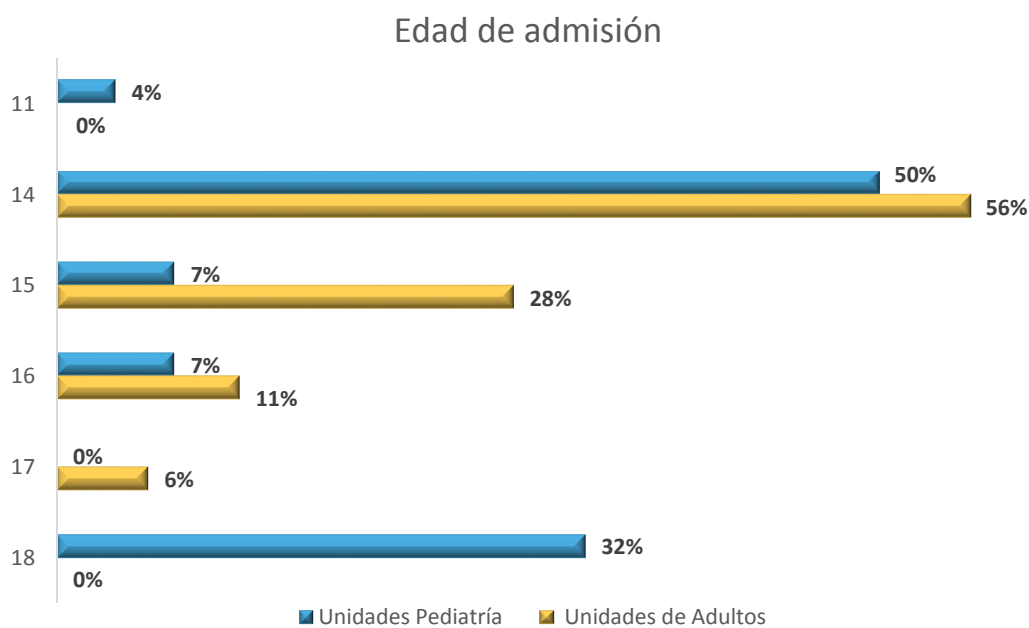
La experiencia (número de casos) requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales. Los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer proponen que es necesario un número mínimo de 30 casos para disponer de experiencia clínica suficiente.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

EDAD DE ADMISIÓN Y TRATAMIENTO

Edad de admisión

Edad de admisión (años)	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
11	1	-
14	14	10
15	2	5
16	2	2
17	-	1
18	9	-



Los datos obtenidos confirman que la edad de admisión de los adolescentes en los hospitales es muy heterogénea independientemente de la Unidad en la que sean tratados. Es a los 14 años cuando, con mayor frecuencia, son admitidos tanto en Unidades de Pediatría como de Adultos.

La pediatría en Atención Primaria marca el límite de edad cuando el niño cumple los 14 años. En los hospitales generales con área de pediatría, la atención urgente de los niños mayores de 14 años se realiza habitualmente en la zona destinada a la población adulta.

Recomendación FEPNC:

Los adolescentes con sospecha de cáncer deben ser derivados desde Atención Primaria (Pediatra/Médico de familia) y Urgencias hospitalarias, a Hospitales de Referencia con Unidades de Onco-Hematología Pediátrica. La norma en Urgencias de los hospitales generales para el ingreso de un niño/adolescente de 14 a 18 años, debería ser la derivación a la Unidad de Pediatría correspondiente.

Recomendación II PENIA:

Medida 7.13.1.- Impulsar la atención de los menores hasta los 18 años en la hospitalización de las unidades pediátricas.

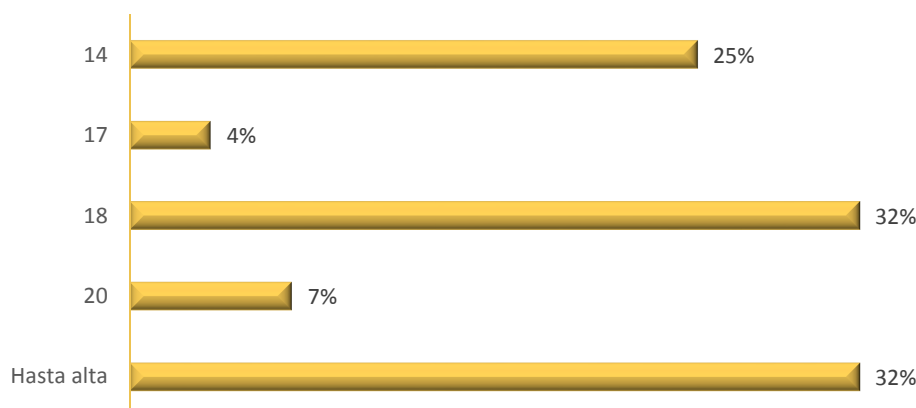
II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA). Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013. Informes, Estudios e Investigación 2013, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Edad hasta la que son tratados en Unidades Pediátricas

Edad (años) hasta la que son tratados en Unidades Pediátricas	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
14	7	-
17	1	-
18	9	-
20	2	-
Hasta el alta definitiva	9	-

En 21 Unidades Pediátricas (75%) continúan el tratamiento de los enfermos más allá de los 14 años; en 9 Unidades (32%) son seguidos hasta su alta definitiva y en 7 Unidades Pediátricas los enfermos son tratados hasta los 14 años. Esta heterogeneidad en el tratamiento de los adolescentes confirma que existe **una carencia de planificación** que muy probablemente repercute negativamente en el proceso de atención y en los resultados de los tratamientos.

Edad hasta la que son tratados en Unidades de Pediatría



La transición en el proceso de atención debe adaptarse a la maduración del niño/adolescente, que debe ser informado apropiadamente para poder participar en la toma de decisiones sobre el conjunto de su tratamiento. Para el buen desarrollo mental y físico de un niño/adolescente es muy importante que se encuentre en un entorno apropiado a su edad.

Recomendación FEPNC:

Atendiendo a la recomendación del II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2106³ **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.

Recomendación II PENIA:

Medida 7.13.1.-. Impulsar la atención de los menores hasta los 18 años en la hospitalización de las unidades pediátricas.

II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA). Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013. Informes, Estudios e Investigación 2013, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

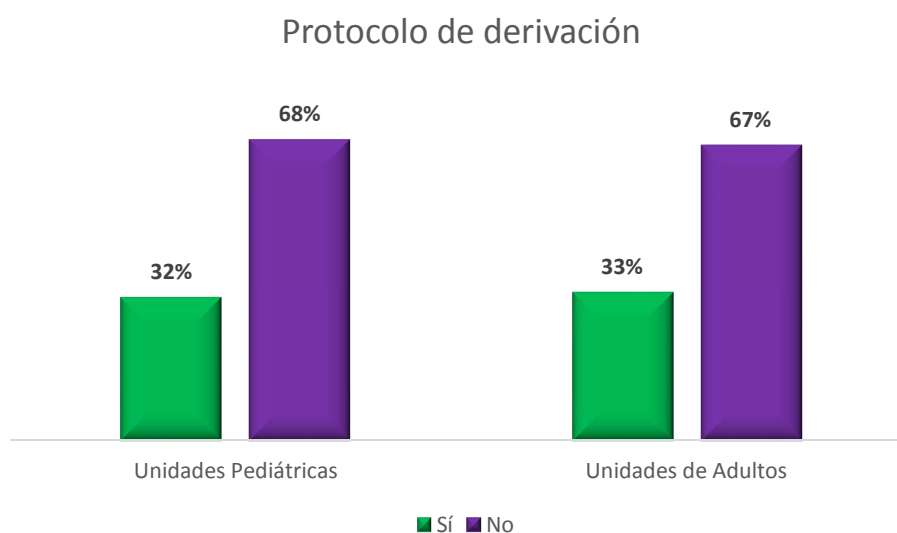
PATOLOGÍAS TRATADAS EN UNIDADES DE ADULTOS

Patologías tratadas en Unidades de Adultos	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Onco-Hematológicas	-	5
Oncológicas	-	7
Hematológicas	-	6

En las unidades de adultos se tratan prácticamente por igual patologías Oncológicas (38,8%) y Hematológicas (33,3%).

PROTOCOLO DE DERIVACIÓN DESDE UNIDADES O-H PEDIÁTRICAS A UNIDADES O-H DE ADULTOS

Protocolo de derivación desde U. O-H Pediátricas a U. O-H de Adultos	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	9	6
No	19	12



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 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.**

Recomendaciones MSSSI:

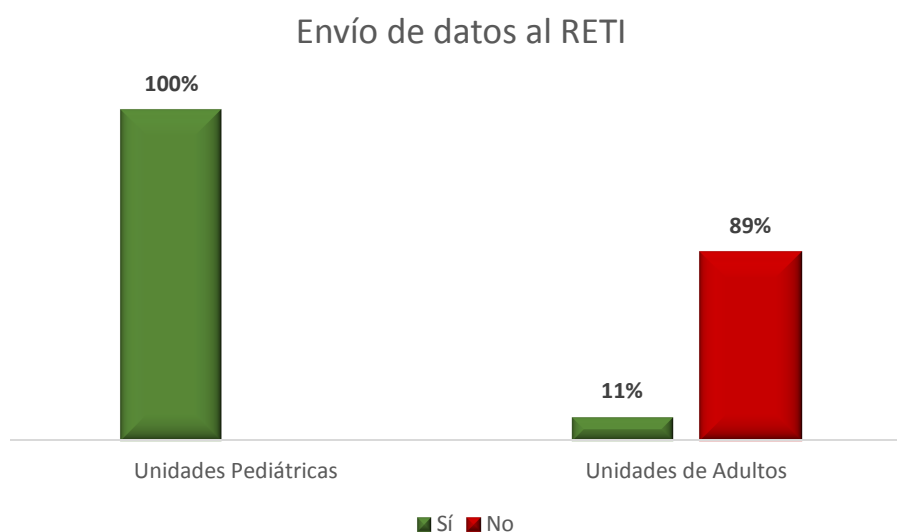
24. El equipo multidisciplinar debe garantizar la asistencia continuada al paciente durante todo el tratamiento, contemplando los cambios que el paciente experimenta por motivo de su edad.

25. Garantizar la transición a los servicios de atención de adultos, adaptada al proceso de maduración e información del niño/a o adolescente.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

ENVÍO DE DATOS AL RETI

Envían datos al Registro Español de Tumores Infantiles (RETI)	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	28	2
No	0	16



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 cáncer⁹.

Esta infra comunicación grave se refleja también en el estudio RETI-SEHOP, ya que en el año 2013 sólo se comunicaron 61 casos nuevos con edad entre 15 y 19 años, cuando la incidencia estimada en esa edad es de aproximadamente 400 casos/año, lo que supone solo un 15% de notificaciones.

Existe la posibilidad teórica de que los Registros de Cáncer de base poblacional integrados en la Red Española de Registros de Cáncer (REDECAN) puedan contener información sobre enfermos en este grupo de edad.

La información de estos registros está, con carácter general, recogida en el RETI-SEHOP⁸. Por lo que se puede inferir que la comunicación de los nuevos casos de adolescentes con cáncer a nivel nacional es escasa, aunque en algunas provincias y/o Comunidades Autónomas sí se comuniquen esos casos.

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.

Recomendación MSSSI:

66. Promover la participación de la unidad asistencial de cáncer infantil en el Registro Español de Tumores Infantiles, así como la remisión de datos en tiempo y forma.

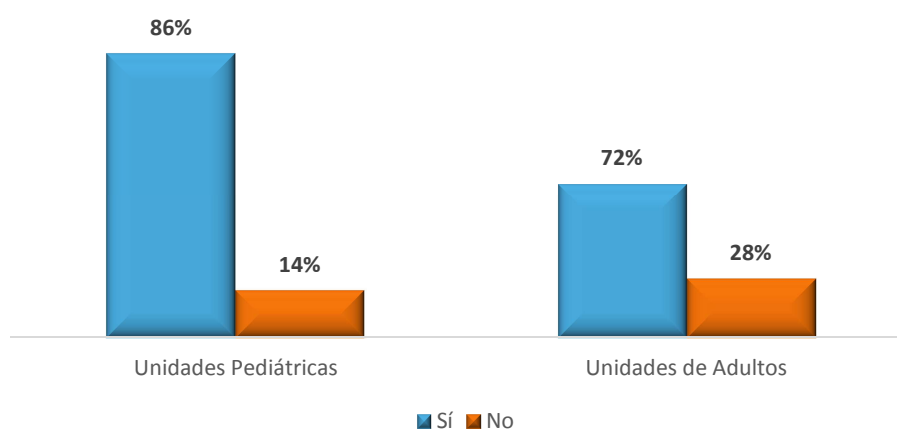
Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

PAPEL DE LAS ASOCIACIONES EN LA ATENCIÓN A PACIENTES

Visitas a los pacientes por las Asociaciones

Visitas a los pacientes por las Asociaciones	Hospitales	
	Unidad Pediatria	Unidad Adultos
Sí	24	13
No	4	5

Visita a los pacientes por las Asociaciones



Las 19 Asociaciones de Padres que integran la FEPNC, visitan regularmente los hospitales con Unidad de Onco-Hematología Pediátrica. Su presencia en las Unidades de Adultos es algo menor, alcanza un 72%. Por tanto, la mayoría de las Asociaciones federadas asumen que la atención a las necesidades de los pacientes y a sus familias deben cubrirse, cuando es posible, con independencia del tipo de Unidad donde esté siendo tratado el enfermo. No obstante, la mayor dispersión de los pacientes justifica en parte que en las Unidades de Adultos el contacto con las Asociaciones sea menor.

Recomendación FEPNC:

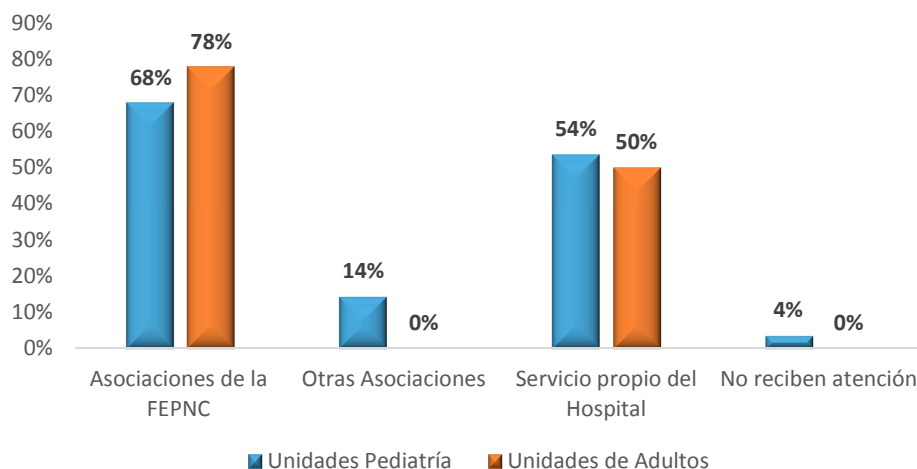
Es fundamental que las Asociaciones mantengan contacto con los menores y su familia cuando están hospitalizados. Es de esa manera como se conocen sus problemas y se intenta dar solución.

Se deben **establecer convenios de colaboración entre el hospital y la Asociación**, con el fin de detallar las ayudas que se pueden prestar en el centro.

Atención psicológica en la Unidad de Onco-Hematología

Atención Psicológica en la Unidad de Onco-Hematología	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Asociaciones de la FEPNC	19	14
Otras Asociaciones	4	-
Servicio Propio del Hospital	15	9
No reciben atención	1	-

Atención psicológica



Nota: En este cuadro la comparación se hace independiente: U. Pediátricas y U. Adultos

Con carácter general la Atención Psicológica a los enfermos adolescentes con cáncer la están cubriendo profesionales de Asociaciones. En el 82% de los hospitales que atienden a adolescentes en Unidades Pediátricas la atención psicológica es aportada por asociaciones (FEPNC: 68%) y en aquellos que los atienden en unidades de Adultos el 78% recibe atención psicológica de asociaciones. Los hospitales que ofrecen este servicio constituyen en torno a un 50% en ambos tipos de unidades (Unidades Pediátricas: 54%; Unidades de Adultos: 50%). En 4 hospitales visitan a los menores otras Asociaciones que no pertenecen a FEPNC. Y sólo en 1 Unidad Pediátrica los enfermos no reciben Atención Psicológica.

Las visitas de los profesionales de psicología en las Unidades Pediátricas son sistemáticas, mientras que en las Unidades de Adultos son, en muchas ocasiones, a demanda.

La atención psicológica a los menores y sus familias proporcionada por el hospital suele ser a demanda. Es decir, solicitada por un parte interconsulta. Los profesionales del hospital se coordinan en ocasiones con los de las Asociaciones, con el fin de que sean éstas las que continúen el seguimiento cuando son dados de alta.

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.

Recomendaciones MSSSI:

12. Ofrecer apoyo psicológico y social a los pacientes en función de la necesidad desde el momento del diagnóstico.

69. Disponer de equipo de apoyo psicológico, social y educativo al paciente y su familia.

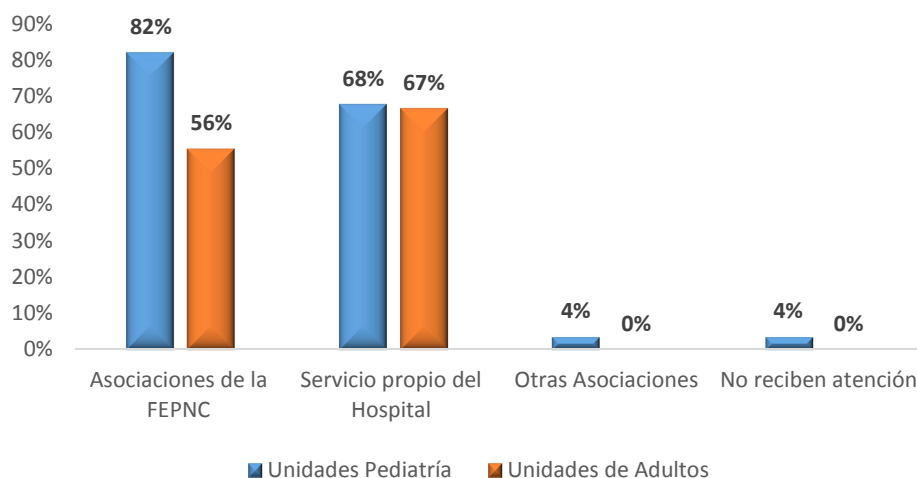
70. Los equipos de apoyo psicológico, social y educativo contarán como mínimo con un psicólogo clínico, un trabajador social y un profesor.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Trabajo social con las familias en la Unidad de Onco-Hematología

Trabajo social con las familias en la Unidad de Onco-Hematología	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Asociaciones de la FEPNC	23	10
Servicio Propio del Hospital	19	12
Otras Asociaciones	1	-

Trabajo social con familias



Nota: En este cuadro la comparación se hace independiente: U. Pediátricas y U. Adultos.

Los trabajadores sociales de las Asociaciones de Padres proporcionan atención social a los adolescentes y a sus familias en el 86% de las Unidades Pediátricas (FEPNC: 82%) y en el 56% de las de Adultos. La diferencia entre ambos tipos de Unidades se debe, principalmente, a que los adolescentes ingresados en las Unidades de Adultos están más dispersos lo que dificulta conocer los ingresos.

En general, los profesionales de trabajo social del hospital y de las Asociaciones complementan la atención a las familias, pudiendo ofrecer las mejores soluciones.

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.

La Atención Social se realiza a demanda en el 20 % de los casos aproximadamente. Es decir, no se lleva a cabo de forma rutinaria.

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 padres¹¹. Especial atención precisan aquellas familias desplazadas de su lugar de origen por motivos del tratamiento.

Recomendaciones MSSSI:

12. Ofrecer apoyo psicológico y social a los pacientes en función de la necesidad desde el momento del diagnóstico.

69. Disponer de equipo de apoyo psicológico, social y educativo al paciente y su familia.

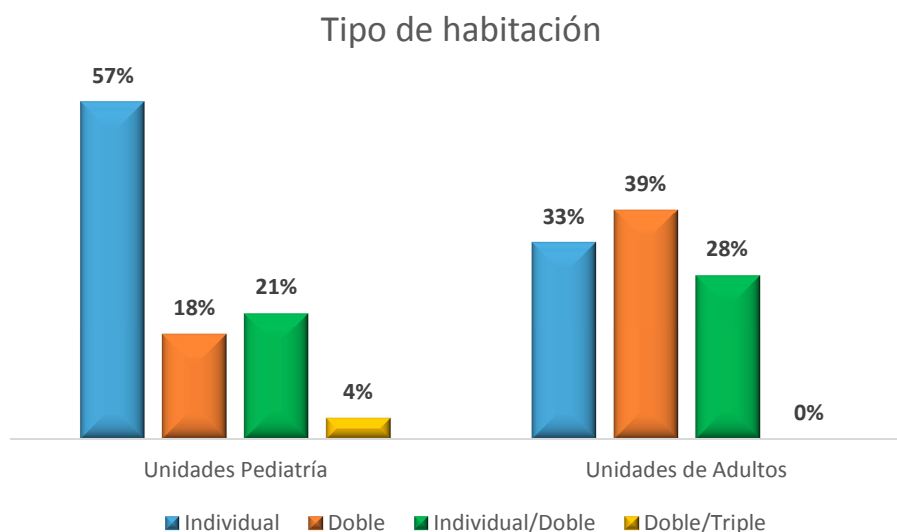
70. Los equipos de apoyo psicológico, social y educativo contarán como mínimo con un psicólogo clínico, un trabajador social y un profesor.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

SERVICIOS EN LA UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA

Tipo de habitación

Tipo de habitación	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Individual	16	6
Doble	5	7
Individual/Doble	6	5
Doble/Triple	1	-



En las Unidades Pediátricas predominan las habitaciones individuales. El 57% de las Unidades Pediátricas tienen habitación individual mientras que en las Unidades de Adultos el porcentaje de habitaciones individuales es únicamente de un 33%.

Disponer de habitación individual representa una ventaja debido a que los menores ingresados tienen la posibilidad de tener un acompañante las 24 h del día.

En el 67% de las Unidades de Adultos, los adolescentes 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.

Recomendación MSSSI:

5. Fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales con aseo propio, tanto en las unidades de hospitalización de nueva creación como ante situaciones de remodelación de las unidades ya existentes.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Disponibilidad de baño en la habitación

Disponibilidad de Baño en la habitación	Hospitales	
	Unidad Pediatria	Unidad Adultos
Baño en la habitación	28	18

Tanto las Unidades Pediátricas como las de Adultos disponen de baño en las habitaciones. No obstante, hay que señalar que en las Unidades de Adultos los adolescentes comparten el baño con pacientes de todas las edades.

Recomendación FEPNC:

Los adolescentes **deben disponer de baño con utilización exclusiva.**

Recomendación MSSSI:

5. Fomentar la disponibilidad de habitaciones individuales con aseo propio, tanto en las unidades de hospitalización de nueva creación como ante situaciones de remodelación de las unidades ya existentes.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Edad de las personas con las que se comparte habitación

Edad de las personas con las que se comparte habitación	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Edad de las personas que comparten habitación (de 14 a 100 años)	-	10

Mientras que en las Unidades Pediátricas se intenta adecuar las habitaciones a la edad de los menores, en 10 Unidades de Adultos deben compartir la habitación con personas de cualquier edad.

Recomendación FEPNC:

Todos los adolescentes deben compartir durante el ingreso su espacio con menores de su edad, o bien, proporcionarles habitación individual.

Elección de menú

Elección de menú	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	28	16
No	-	2

Tanto en las Unidades Pediátricas como en las de Adultos (excepto en dos) los adolescentes pueden elegir menú.

Recomendación FEPNC:

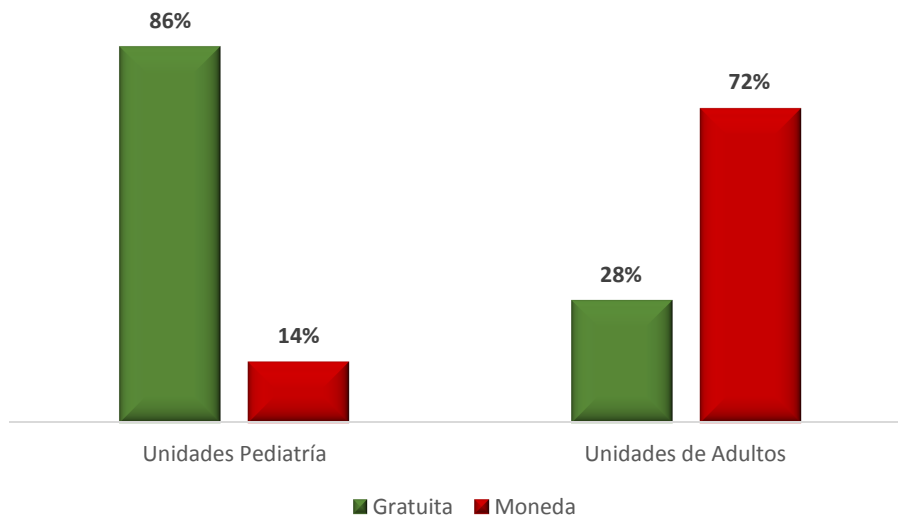
Se debe ofrecer diferentes menús a los adolescentes con cáncer cuando están ingresados, debido a alteraciones relacionadas con su enfermedad y con la medicación que reciben, tales como pérdida de apetito, alteraciones en la percepción y preferencia de los sabores¹².

Acceso a actividades lúdicas

Televisión en la habitación

Televisión en la habitación	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Gratuita	24	5
Con monedas	4	13

TV en la habitación



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.

Es importante señalar una vez más las diferencias entre las Unidades Pediátricas y las de Adultos. Las Unidades Pediátricas cumplen más frecuentemente las recomendaciones para la atención a los adolescentes con cáncer.

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.

Recomendaciones MSSSI:

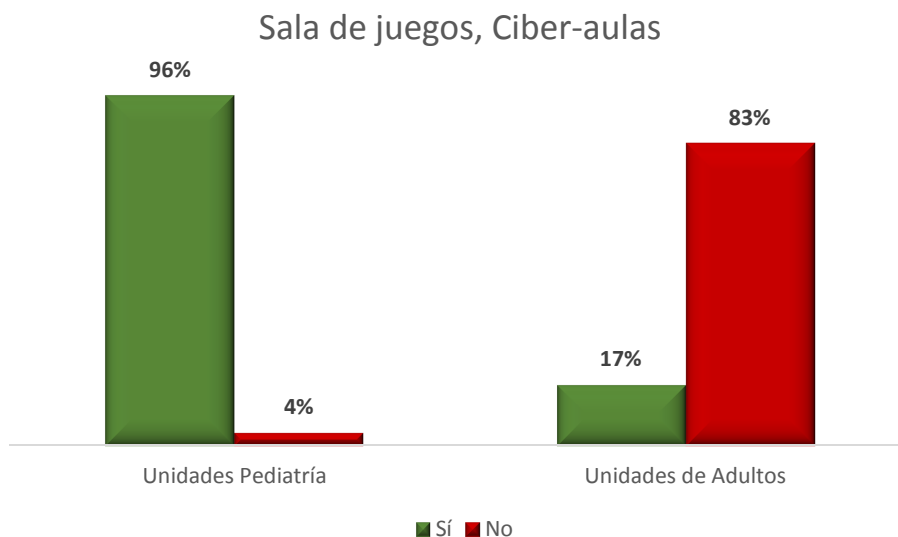
29. Disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

30. Disponer de acceso a ordenadores, internet, televisión, lectores de DVD, consolas de videojuegos. Facilitar que el paciente se traiga sus propios equipos electrónicos.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Salas de juego, Ciber-aulas, etc

Sala de juego, Ciber-aulas, etc	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Sí	27	3
No	1	15



La mayoría de las Unidades Pediátricas cuentan con salas de juego y ciber-Aulas, pero 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.

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 enfermos¹³.

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

De nuevo, se aprecia que un gran porcentaje de las Unidades de Adultos no prestan atención a necesidades de los adolescentes que tratan, incumpliendo las recomendaciones de los colectivos y de las autoridades sanitarias^{3,4,15}.

Recomendación FEPNC:

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.

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

Recomendaciones MSSSI:

29. Disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

30. Disponer de acceso a ordenadores, internet, televisión, lectores de DVD, consolas de videojuegos. Facilitar que el paciente se traiga sus propios equipos electrónicos.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Participación en actividades lúdicas

Participan en talleres y juegos voluntarios	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Sí	26	6
No	2	12



Uno de los momentos del día que más aprecian los menores es el que pasan con los voluntarios. Las Asociaciones federadas consideran esta actividad tan relevante que se esfuerzan en seleccionar y dar la formación apropiada a las personas que se ofrecen para ser voluntarios.

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.

Recomendación FEPNC:

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.

Recomendaciones MSSSI:

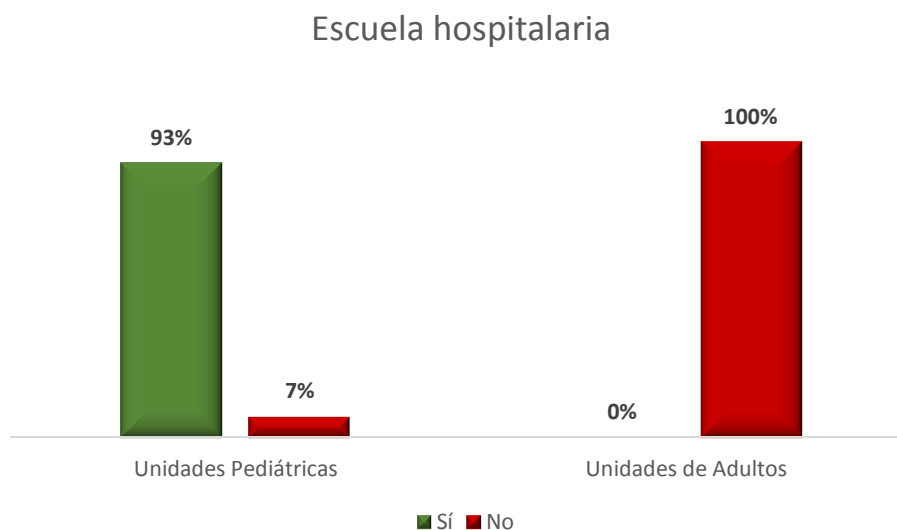
29. Disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

30. Disponer de acceso a ordenadores, internet, televisión, lectores de DVD, consolas de videojuegos. Facilitar que el paciente se traiga sus propios equipos electrónicos.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Asisten a Escuela hospitalaria

Asisten a Escuela Hospitalaria	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	26	-
No	2	18



El desarrollo tanto mental como físico de los niños y adolescentes está estrechamente ligado al mantenimiento de su educación continua, ya que además de aprender conocimientos, los hábitos escolares enseñan a los menores valores y costumbres sociales.

Los niños y adolescentes que son tratados en Unidades Pediátricas de Onco-Hematología con exclusividad, 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.

Recomendaciones MSSSI:

26. Promover la colaboración con la administración educativa/centros docentes para disponer de un equipo de profesores que pueda abordar las necesidades individualizadas de la educación.

27. Disponer de espacios adaptados para realizar las tareas docentes, que garanticen la asistencia al número habitual de niños ingresados en la unidad

28. Promover el contacto sistemático y proactivo del personal de enseñanza con el entorno previo (colegio) del niño para hacer seguimiento de sus avances y preparar el regreso del niño a la escuela.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

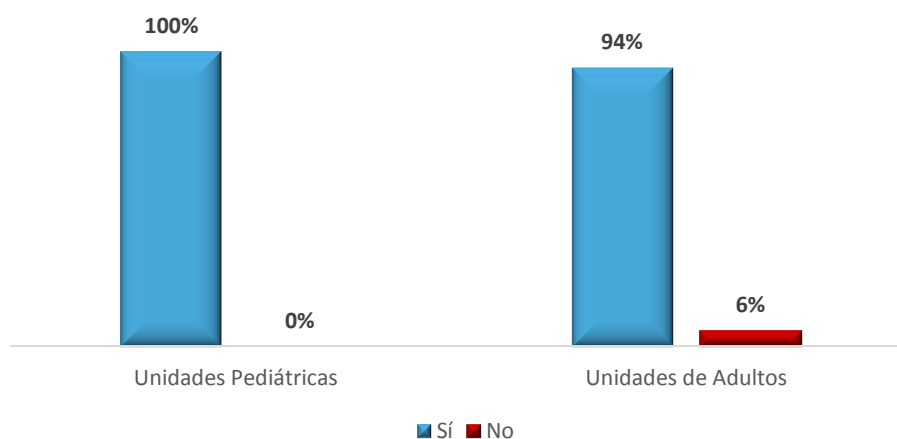
DOTACIONES PARA EL ACOMPAÑANTE/CUIDADOR EN LA UNIDAD ONCO-HEMATOLÓGICA

Acompañamiento del menor

Pueden acompañar las 24 horas en la habitación

Pueden acompañar las 24 horas en la habitación	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Sí	28	17
No	-	1

Acompañamiento 24 horas



El menor tiene derecho a estar acompañado de sus padres o familiares las 24 horas del día. Este derecho está recogido en la Carta Europea de los Niños y Niñas Hospitalizado¹⁴.

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.

Prácticamente en todos los hospitales se facilita la permanencia de un acompañante junto al niño o adolescente. Solo hay un hospital con Unidad de Adulto donde no lo permiten.

Recomendación FEPNC:

Facilitar la permanencia de los familiares y promover la normalidad en su vida. El menor debe mantener un contacto dentro de lo posible, con sus compañeros, hermanos y amigos.

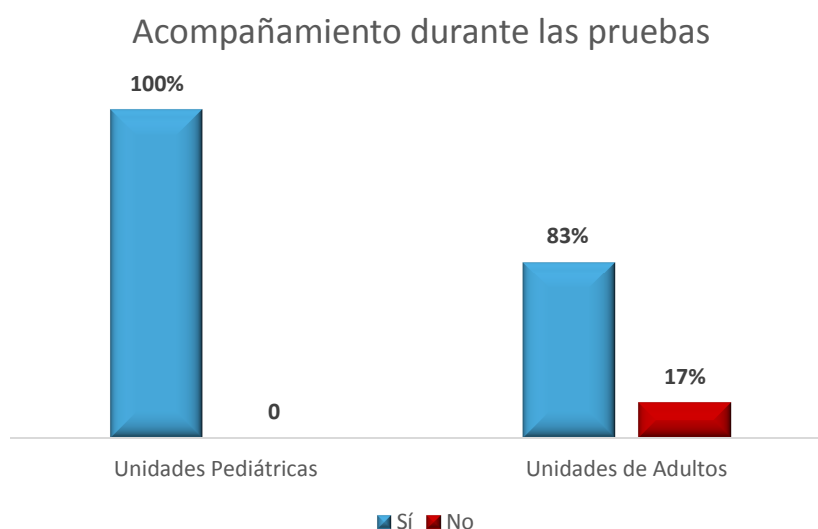
Recomendación MSSSI:

7. Fomentar y facilitar el acompañamiento del menor por una persona durante las 24 horas y durante la realización de pruebas médicas, de acuerdo con el criterio aprobado en Consejo Interterritorial de 23 de julio de 2013.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Pueden acompañar al menor durante las pruebas

Pueden acompañar al menor durante las pruebas	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	28	15
No	-	3



Los familiares de los menores deben participar activamente en sus cuidados, colaborando con los profesionales en la realización de pruebas diagnósticas o intervenciones terapéuticas en cualquier modalidad asistencial, siempre que su estado no lo contraindique.

En las Unidades Pediátricas esta práctica se utiliza con normalidad, no así en las Unidades de Adultos.

Recomendación FEPNC:

Todos los niños y adolescentes deben poder contar con el apoyo de un acompañante durante la realización de pruebas, tal como está establecido en el II Plan Estratégico Nacional 2013-2106⁴, cuyas recomendaciones son tanto para niños como para adolescentes.

Recomendación MSSSI:

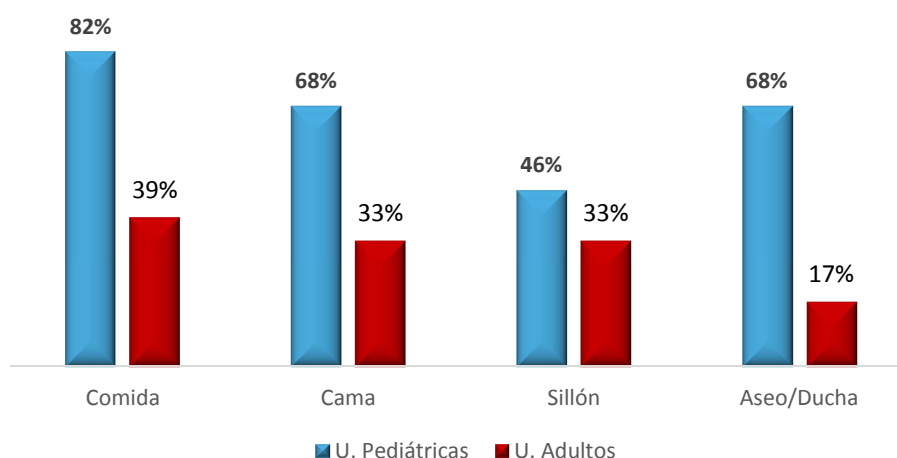
7. Fomentar y facilitar el acompañamiento del menor por una persona durante las 24 horas y durante la realización de pruebas médicas, de acuerdo con el criterio aprobado en Consejo Interterritorial de 23 de julio de 2013.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Prestaciones para el acompañante

Prestaciones para el acompañante	Hospitales	
	Unidad Pediatria	Unidad Adultos
Comida	23	7
Cama	19	6
Sillón	13	6
Aseo-ducha	19	3

Prestaciones para el acompañante en Unidad de Onco-Hematología



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. Todavía un tercio de hospitales con Unidad Pediátrica (32 %) no proporcionan servicios adecuados a los acompañantes.

Las diferencias de prestaciones en todos los campos que tienen los acompañantes con un hijo/a ingresado en una Unidad Pediátrica o de Adultos **son abismales, y un verdadero ejemplo de inequidad.**

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*”.

Recomendación MSSSI:

8. Facilitar a los familiares del paciente, el acceso a servicios y equipamientos hosteleros de apoyo (sala de estar, sala de descanso, cama, taquilla, aseo, etc.), a pisos acondicionados cercanos al hospital, así como el traslado de los pacientes y sus familias al hospital (por ejemplo, ayudas para el transporte).

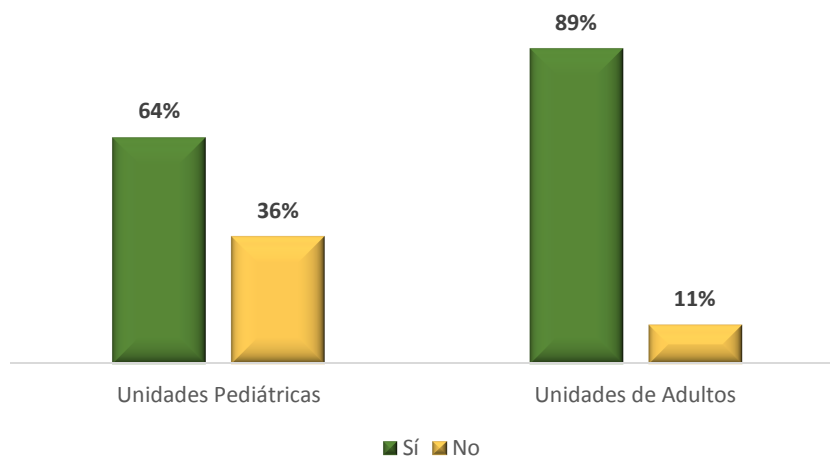
Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

UNIDAD DE TRASPLANTE

Centros con Unidad de Trasplante

Centros con Unidad de Trasplante	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Sí	18	16
No	10	2

Centros con Unidad de Trasplante



De los 28 hospitales con Unidad Pediátrica, sólo se hacen trasplantes de médula ósea en 18 centros, aunque no todos cuentan con una Unidad de Trasplante Pediátrica. Algunos hospitales hacen los trasplantes de médula ósea en Unidades de Trasplante de Adultos.

En los hospitales con Unidades de Adultos, se realiza en su mayoría el trasplante de médula ósea a los adolescentes que tratan.

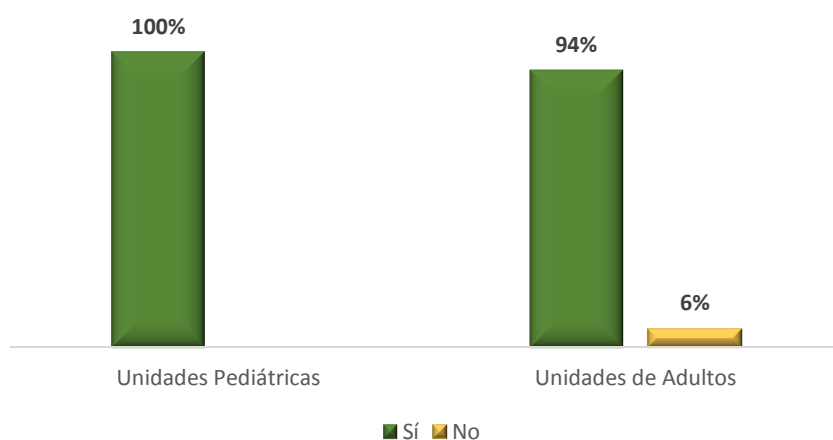
Recomendación FEPNC:

Los trasplantes de médula ósea que se realicen a niños o adolescentes, deben efectuarse en **Unidades de Trasplante Pediátricas de Referencia** que cumplan con todos los requisitos establecidos y que tengan unos resultados homologables con otros Centros de Excelencia.

Pueden acompañar las 24 horas

Pueden acompañar las 24 horas	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Sí	18	15
No	-	1

Acompañamiento 24 hrs



Mientras el niño o adolescente está ingresado en una Unidad de Trasplante, es necesario que pueda estar acompañado las 24 h. Así se entiende en la mayoría de las Unidades de Trasplante, tanto Pediátricas como de Adultos. Sin embargo, todavía quedan dos Unidades de Adultos que no lo contemplan.

Recomendación FEPNC:

El acompañamiento a los menores no debe ser una prestación cuya provisión sea potestativa de los centros hospitalarios, sino un derecho de los pacientes menores y de su familia. Por tanto, se tiene que facilitar a las familias que puedan acompañar a sus hijos las 24 h. cuando estén ingresados en una Unidad de Trasplante.

Recomendación MSSSI:

7. Fomentar y facilitar el acompañamiento del menor por una persona durante las 24 horas y durante la realización de pruebas médicas, de acuerdo con el criterio aprobado en Consejo Interterritorial de 23 de julio de 2013.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Dotaciones/Prestaciones de Unidad de Trasplante

Baño para el menor

Baño para el menor	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	17	16
No	1	1

En todas las Unidades de Trasplantes de Adultos hay baño para el adolescente. Solamente una Unidad de Trasplante Pediátrica no dispone de baño dentro de la cámara de trasplante. Este caso es aparentemente una excepción a la situación general.

Recomendación FEPNC:

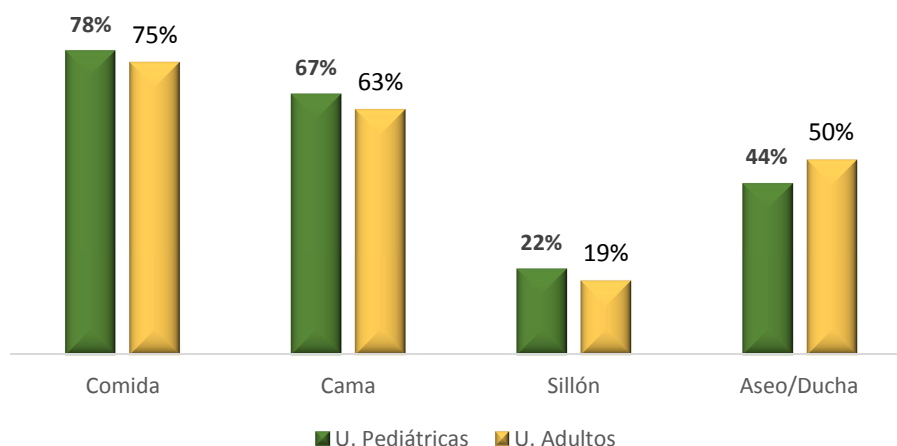
La Unidad de Trasplante es un recinto donde el menor debe pasar varias semanas y por tanto, las condiciones deben ser lo más adecuadas posibles para que se encuentre cómodo en esa larga estancia.

Todas las Unidades de Trasplante deben disponer de un aseo-ducha para la higiene del menor.

Prestaciones para el acompañante en el trasplante

Prestaciones para el acompañante en trasplante	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Comida	14	12
Cama	12	10
Sillón	4	3
Aseo-ducha	8	8

Prestaciones para el acompañante en Unidad de Trasplante



El acompañante de un menor que está en la Unidad de Trasplante tiene que permanecer las 24 h debido a la delicada situación por la que está pasando el enfermo. En este caso, las prestaciones que el hospital debe facilitar al acompañante deben las básicas hosteleras: comida, cama y aseo. Se entiende que el aseo no debe ser el que utiliza el paciente, sino que estará fuera de la habitación de trasplante.

Existe una situación bastante similar entre las Unidades Pediátricas y las de Adultos, siendo ambas muy deficitarias de estos servicios.

Recomendación FEPNC:

Dado que se considera necesario la compañía de un familiar durante el tiempo en el que el menor esté en la Unidad de Trasplante, se deben proporcionar los medios necesarios para que la estancia del familiar sea lo más confortable posible.

Recomendación MSSSI:

8. Facilitar a los familiares del paciente, el acceso a servicios y equipamientos hosteleros de apoyo (sala de estar, sala de descanso, cama, taquilla, aseo, etc.), a pisos acondicionados cercanos al hospital, así como el traslado de los pacientes y sus familias al hospital (por ejemplo, ayudas para el transporte).

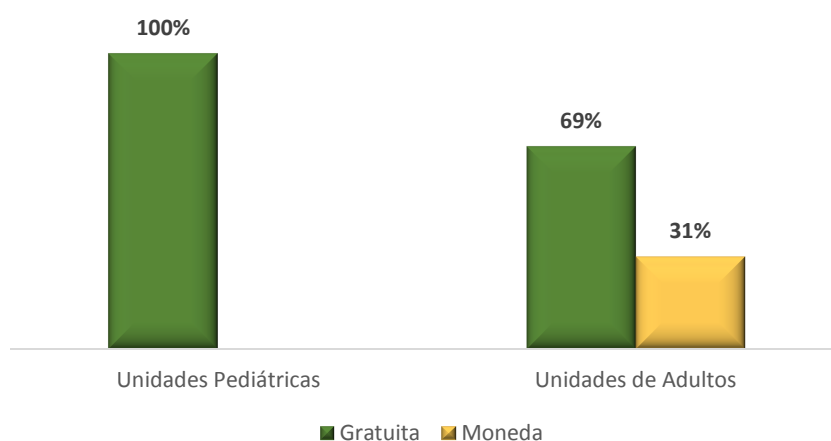
Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Acceso a actividades lúdicas

Televisión en la habitación

Televisión en la Unidad de Trasplante	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Gratuita	18	11
Con monedas	-	5

TV en trasplante



Todas las Unidades Pediátricas tienen a disposición de los menores TV gratuita, mientras que las Unidades de Adultos el 31% la tienen de moneda, con el consiguiente perjuicio económico para la familia y la falta de equidad que representa.

Al igual que en el caso de las Unidades Onco-Hematológicas hay que tener en cuenta el coste mensual de los alquileres de las TV ascienden en muchos casos a unos 90 € mensuales y es un coste inasumible para las familias que en muchas ocasiones tienen que desplazarse de su lugar de origen para que sus hijos reciban tratamiento.

Recomendación FEPNC:

Todas las Unidades de Trasplante Pediátricas y de Adultos, deben facilitar a los menores todo el material audiovisual gratuito que sea posible. Hay que tener en cuenta que en ese período el menor no puede asistir a la Escuela Hospitalaria, ni distraerse con los voluntarios. Por tanto, es de todo punto necesario disponer de otros medios, que deben ser preferentemente gratuitos.

Recomendaciones MSSSI:

29. Disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

30. Disponer de acceso a ordenadores, internet, televisión, lectores de DVD, consolas de videojuegos. Facilitar que el paciente se traiga sus propios equipos electrónicos.

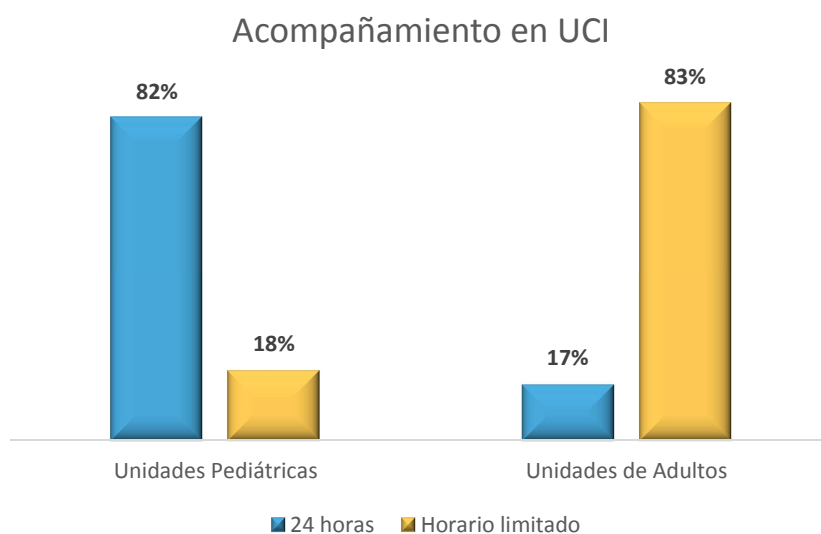
Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS/CUIDADOS PALIATIVOS/HOSPITAL DE DÍA

Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)

Acompañante en UCI

Acompañante en la UCI	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
24 horas	23	3
Horario limitado	5	15



La FEPNC ha realizado durante cuatro años una campaña de sensibilización 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 abiertas¹⁵.

En este sentido, hay que decir que los datos obtenidos en estos 28 hospitales pueden considerarse alentadores, pero tenemos que señalar la reticencia y obstinación de muchos hospitales en mantener un horario de visitas restringido. Sigue siendo injusta e injustificada la situación en las UCI de Adultos^{16,17}. 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 ratifiquen lo que proclaman. Por tanto, **todas las Unidades de Cuidados Intensivos deben permitir que el menor este acompañado 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 Salud¹⁸.

Recomendación MSSSI:

46. Disponer de una detallada oferta de servicios y difundirla:

La oferta de servicios debe explicitar las modalidades asistenciales (urgencias, consulta externa, hospitalización domiciliaria, hospital de día, unidad de hospitalización, unidad de cuidados intensivos, etc.) en las que el centro/unidad atiende a los pacientes, e incluir al menos las siguientes: 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 los 365 días al año.

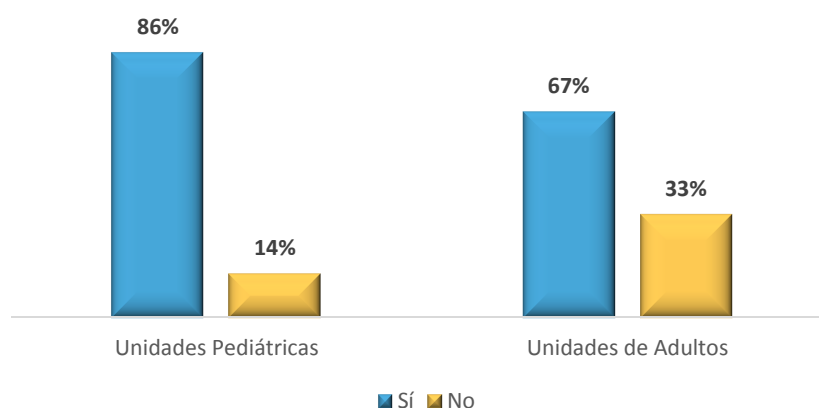
Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Cuidados paliativos

Cuidados paliativos integrados en la Unidad de Onco-Hematología

Cuidados paliativos integrados en la Unidad de Onco-Hematología	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Sí	24	12
No	4	6

Cuidados paliativos integrados en la unidad de Onco-Hematología



Prácticamente todas las Unidades Pediátricas cuentan con cuidados paliativos como parte de la atención a los menores (86%), mientras que en las Unidades de Adultos esas prestaciones sólo están integradas en el 67 % de ellas.

En el documento *Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención*¹⁹ se constatan las diferencias que existen entre las Comunidades Autónomas en la elaboración de planes y en su desarrollo, así como en la falta de asignación de recursos para cuidados paliativos pediátricos. En ese documento se constata que **las referencias a la atención específica a los adolescentes son muy escasas** en relación a la atención dedicada a los niños, lo que indica que las necesidades de los adolescentes no han sido analizadas adecuadamente.

Recomendación FEPNC:

Los cuidados paliativos del niño y adolescente deben comenzar cuando se diagnostica la enfermedad y continuar independientemente de si el menor recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.

Los cuidados paliativos de los menores con cáncer deben ser ofrecidos por equipos integrados en unidades específicas. Los profesionales que atienden a niños y adolescentes en cuidados paliativos deben tener diferente grado de especialización, en función de las necesidades específicas de los menores, que deben ser atendidas de forma integral (diferentes dimensiones del niño) contando con la colaboración de la familia. Conviene enfatizar que en las Unidades de Adultos los cuidados paliativos deben adaptarse a la edad del menor.

Recomendación MSSSI:

51. Disponer de dispositivos de atención de cuidados paliativos pediátricos en la red asistencial:

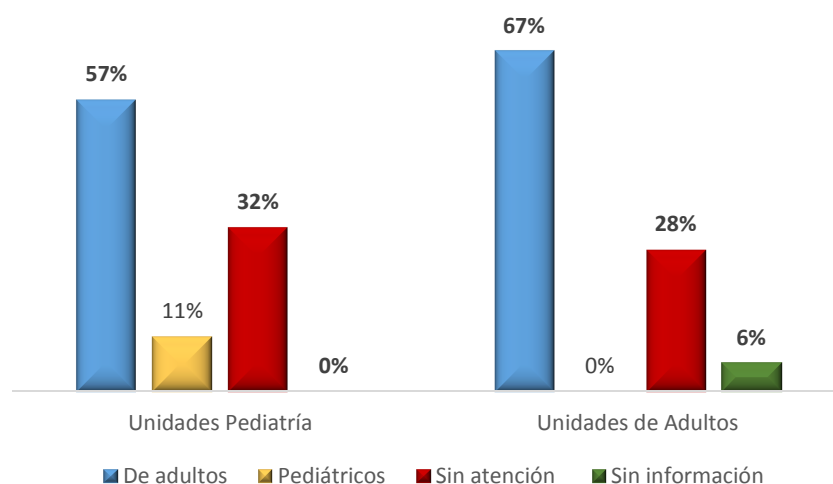
Promover la formación en cuidados paliativos pediátricos de los profesionales integrados en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Establecer sistemas de atención compartida con los dispositivos de atención domiciliaria disponibles, los servicios de pediatría de hospitales generales y/o los profesionales de atención primaria.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Atención de Cuidados Paliativos en domicilio

Atención de Cuidados Paliativos en domicilio	Hospitales	
	Unidad Pediatría	Unidad Adultos
Cuidados paliativos de adultos	16	12
Cuidados paliativos Pediátricos	3	-
Sin atención	9	5
Sin información	-	1

Cuidados paliativos a domicilio



Sólo 3 Unidades Pediátricas disponen de cuidados paliativos a domicilio, en 16 (57 %) la atención domiciliaria se lleva a cabo por servicios comunes con los adultos y en el resto, 9 (32%) no existen estas prestaciones. En 12 Unidades de Adultos (67%) existen cuidados paliativos a domicilio. En este caso, los adolescentes son tratados por equipos de adultos.

Se aprecia una clara **falta de adecuación de los servicios paliativos en domicilio a las necesidades de los menores**. La realidad de las Comunidades Autónomas es muy variable en cuanto a población, dispersión y organización de los recursos. La disponibilidad de servicios para menores no es equitativa y, a menudo, depende del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico.

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 desamparo¹⁹. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización.

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.**

Recomendación MSSSI:

51. Disponer de dispositivos de atención de cuidados paliativos pediátricos en la red asistencial:

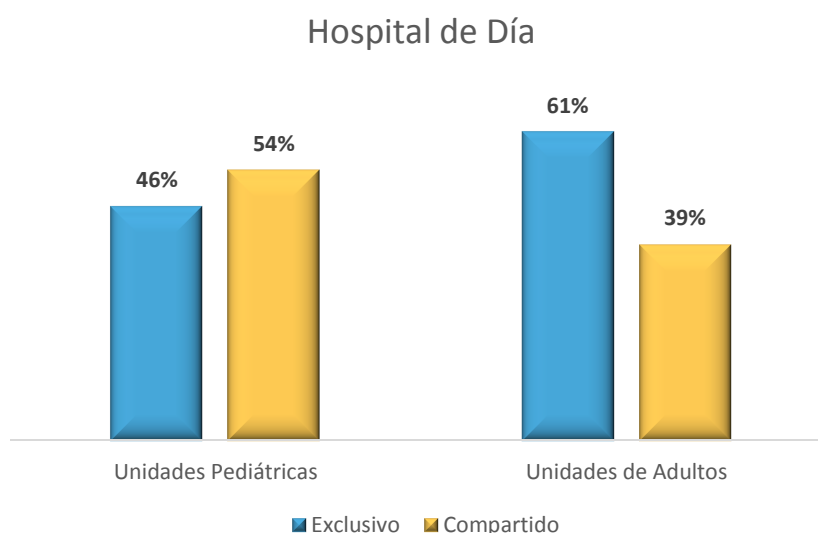
Promover la formación en cuidados paliativos pediátricos de los profesionales integrados en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Establecer sistemas de atención compartida con los dispositivos de atención domiciliaria disponibles, los servicios de pediatría de hospitales generales y/o los profesionales de atención primaria.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Hospital de Día

Hospital de día para Onco-Hematología pediátrica

Hospital de día para Onco-Hematología pediátrica	Hospitales	
	Unidad Pediátrica	Unidad Adultos
Exclusivo	13	11
Compartido con Otras patologías	15	7



Dentro de las Unidades Pediátricas, existe una gran diferencia entre los hospitales que tratan un mayor número de casos y los que tratan unos pocos. Por lo general, son los más grandes los que disponen de hospital de día exclusivo para oncología.

En el caso de las Unidades de Adultos, un 61% tienen hospital de día exclusivo para oncología, aunque los adolescentes tienen que compartir este servicio lo con los adultos. Es alto también el porcentaje, un 39%, de los hospitales que tienen el hospital de día compartido con otras patologías.

Recomendación FEPNC:

El hospital de día debe estar acondicionado para que el niño y adolescente pase **el tiempo de tratamiento con las mejores condiciones ambientales y lúdicas.**

Recomendaciones MSSSI:

29. Disponer de terapeutas y monitores de ocio, agenda de actividades lúdicas y espacios específicos adaptados a la edad de los pacientes. El personal vinculado a la realización de actividades lúdicas debe formar parte del equipo multidisciplinar.

30. Disponer de acceso a ordenadores, internet, televisión, lectores de DVD, consolas de videojuegos. Facilitar que el paciente se traiga sus propios equipos electrónicos.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

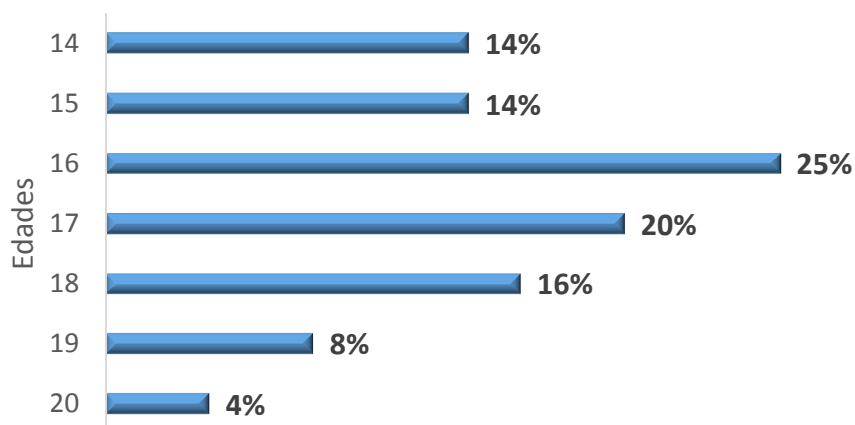
CUESTIONARIO DE PADRES

Se han recogido **51 opiniones de padres** de adolescentes enfermos de cáncer entre 14 y 20 años, atendidos en **16 hospitales** de toda España.

Edad de los adolescentes

Edad de los adolescentes(años)	Nº de adolescentes
14	7
15	7
16	13
17	10
18	8
19	4
20	2

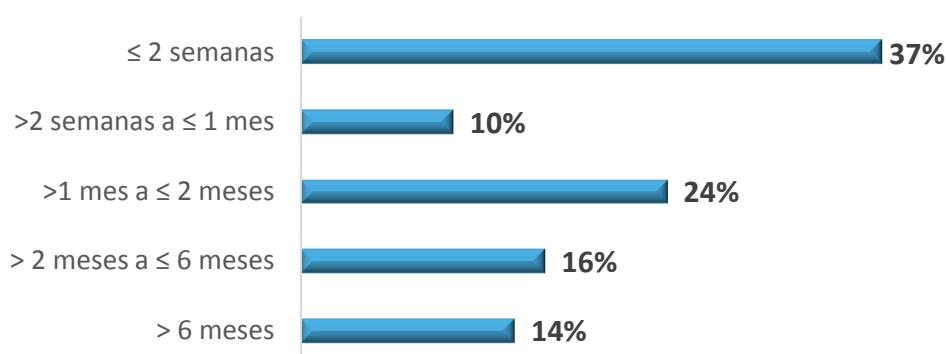
Edad de los adolescentes



Los datos facilitados en este cuadro son de familias de menores tratados en Unidades Pediátricas y de Adultos. Las edades actuales de los adolescentes son las que se mencionan en el cuadro, siendo los más numerosos de 16-17 años, que representan un 45%.

Tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico

Tiempo transcurrido entre Primeros Síntomas y el Diagnóstico	Nº de adolescentes
≤ 2 semanas	19
>2 semanas a ≤ 1 mes	5
>1 mes a ≤ 2 meses	12
> 2 meses a ≤ 6 meses	8
> 6 meses	7



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 lo que **puede indicar insuficiente experiencia de los profesionales de salud en la identificación de los síntomas precoces del cáncer en esa edad.**

Resulta especialmente preocupante que el 29 % de los enfermos son diagnosticados tardíamente lo que implica progresión de la enfermedad sin tratamiento que puede afectar a la supervivencia y a las secuelas.

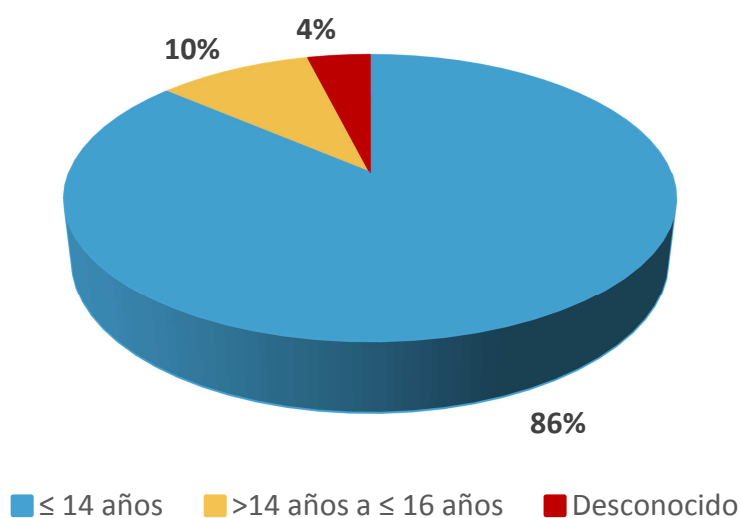
Recomendación MSSSI:

76. Promover la formación de los pediatras de atención primaria para facilitar que el diagnóstico se realice lo antes posible. Promover la participación de la unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia en los programas de formación para el diagnóstico precoz del cáncer infantil.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Edad máxima de atención en Pediatría

¿Hasta qué edad le atendieron en Pediatría en el Centro de Salud?	Nº de adolescentes
≤ 14 años	44
>14 años ≤ 16 años	5
Desconocido	2

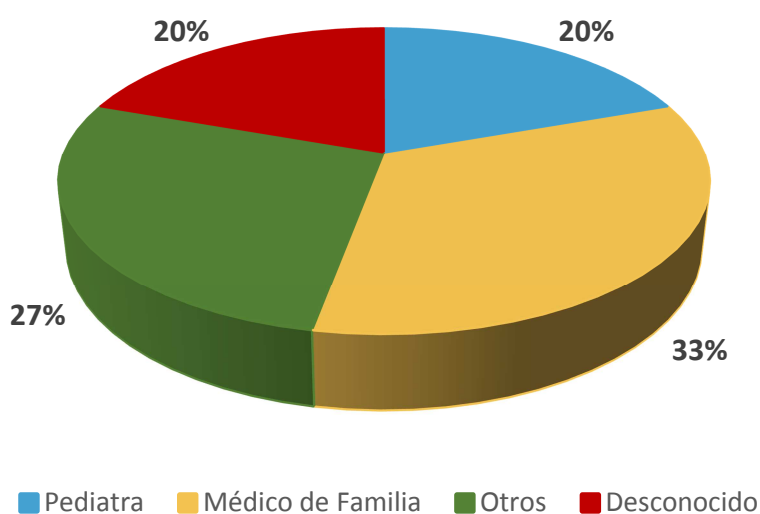


Se observa la variabilidad que es habitual en la atención pediátrica tanto hospitalaria como en Atención Primaria. Esta información es similar a la encontrada en las encuestas de las Asociaciones. La edad máxima de **atención a los adolescentes sigue siendo establecida por los propios centros y profesionales sanitarios**, con independencia de las definiciones legales.

Derivación al hospital

¿Quién deriva al hospital?

¿Quién derivó al hospital?	Nº de adolescentes
Pediatra	10
Médico de Familia	17
Otros	14
Desconocido	10



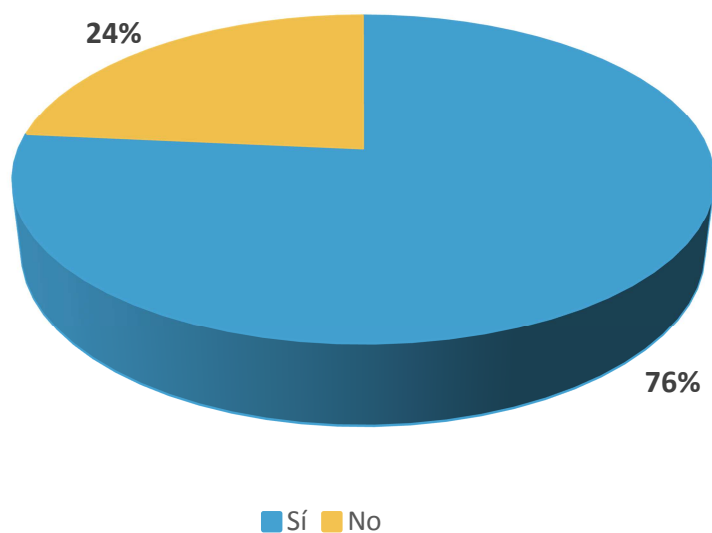
Ante una sospecha de cáncer, el pediatra o médico de familia deriva al paciente a un centro hospitalario en el 53% de los casos. En ocasiones, son derivados desde el especialista que le esté tratando.

El profesional de Atención Primaria debe informar a la familia qué hospital de referencia es el más adecuado para el diagnóstico y tratamiento de su hijo. El hospital debe contar con una Unidad de Onco-Hematología Pediátrica con un equipo multidisciplinar que le ofrezca una atención integral.

¿A qué servicio se deriva?

Servicio de Urgencias

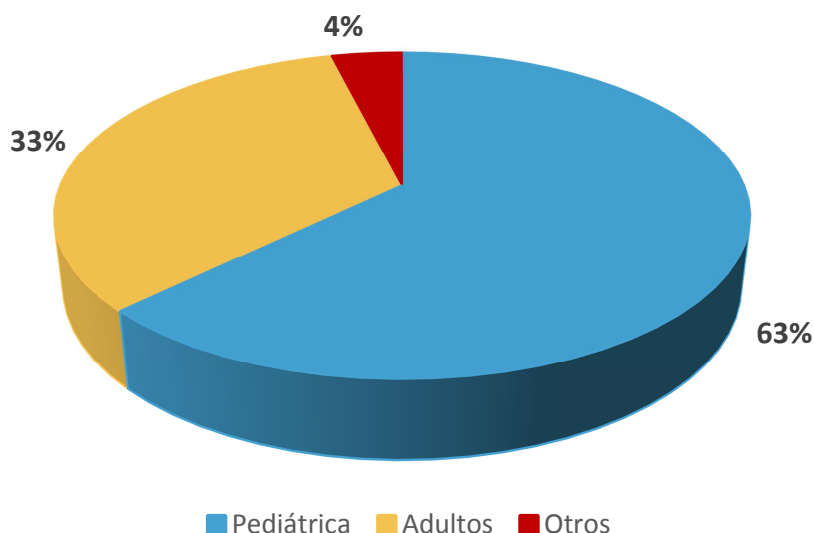
¿Fueron directamente al servicio de urgencias?	Nº de adolescentes
Sí	39
No	12



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

Unidad de Onco-Hematología

Unidad de Onco-Hematología	Nº de adolescentes
Pediátrica	32
Adultos	17
Otros	2



En el 33 % de los casos, los **adolescentes son derivados inapropiadamente a Servicios de Oncología o Hematología de Adultos** lo que supone el incumplimiento de las recomendaciones nacionales sobre atención a los adolescentes.

Recomendación MSSSI:

20. Promover la atención del paciente adolescente con cáncer 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.

21. Realizar la separación funcional de niños y adolescentes cuando convivan en la unidad, diseñando espacios adaptados a cada grupo de edad.

22. Promover la integración en el equipo multidisciplinar de la Unidad pediátrica correspondiente, de los especialistas responsables de la atención del paciente adulto, para garantizar la calidad de la atención de los adolescentes con cáncer y la transición asistencial hacia las unidades de adultos.

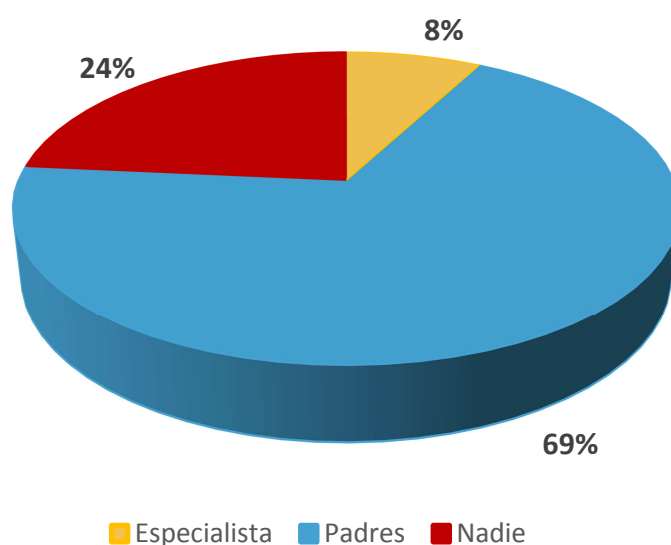
23. Adaptar a los pacientes adolescentes los espacios y los protocolos en todo su proceso y tratamiento.

Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y Recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2015.

Comunicación Oncólogo-Pediatra/Médico de Familia

Información sobre el diagnóstico al Pediatra o Médico de Familia

¿Quién informó sobre el diagnóstico al Pediatra o al Médico de Familia del Centro de Salud?	Nº de adolescentes
Especialista	4
Padres	35
Nadie	12



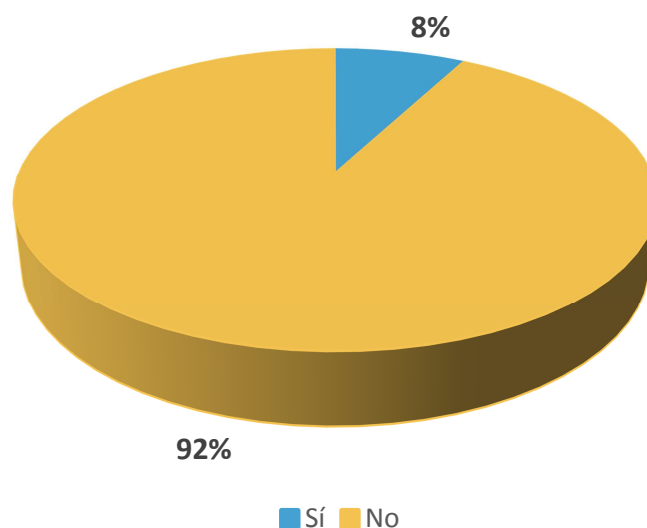
Esta apreciación de los padres muestra que existe una **grave insuficiencia en la continuidad asistencial** aliviada por la participación de la familia (69 % de los casos) en la transmisión de información entre los especialistas y los profesionales de Atención Primaria.

Las comunidades autónomas que tienen un sistema informático de intranet establecen con más facilidad la comunicación entre atención especializada y Atención Primaria.

Es necesario contar a nivel estatal con un sistema informático que garantice esta comunicación, ya que son muchos los menores que se desplazan de su comunidad autónoma para recibir tratamiento.

Comunicación entre el Pediatra/Médico de Familia y el Oncólogo

¿Existe comunicación entre el Pediatra o el Médico de Familia del Centro de Salud y el Oncólogo?	Nº de adolescentes
Sí	4
No	47

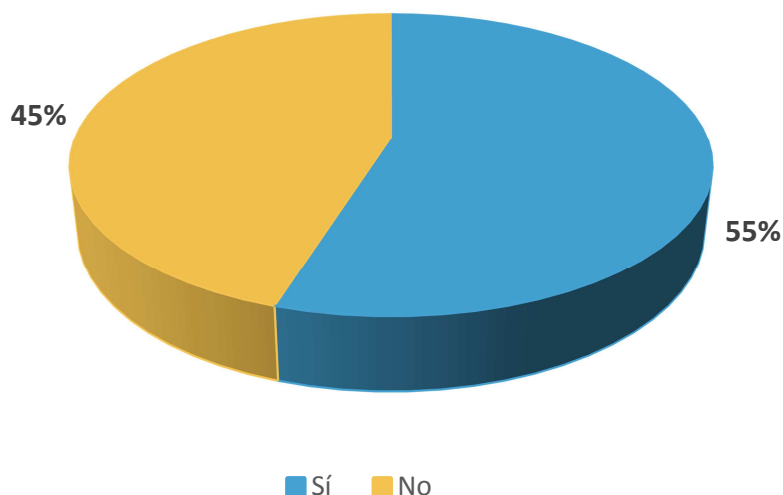


En más del 90 % de los casos no existe comunicación entre el especialista y los médicos de Atención Primaria. Esta respuesta indica que habitualmente **los problemas de salud de los adolescentes son atendidos por los especialistas en Onco-Hematología**, estén relacionados o no con su patología tumoral.

La Atención Primaria puede desempeñar un rol importante en el soporte a las familias, desde la fase diagnóstica, terapéutica y de seguimiento. Desde las unidades asistenciales del cáncer infantil se debe implicar desde el inicio a los profesionales de Atención Primaria, compartiendo con ellos los objetivos del plan terapéutico.

Atención educativa en domicilio

¿Recibió atención educativa mientras estuvo en su domicilio?	Nº de adolescentes
Sí	28
No	23



Sólo en el 55 % de los casos se atiende a las necesidades educativas del adolescente durante su enfermedad. Posiblemente esto sea debido a que un elevado número de los adolescentes cuyos padres fueron encuestados son atendidos en Unidades de Adultos que, tal como reflejan las encuestas sobre las diferencias entre la atención en Unidades Pediátricas y las Unidades de Adultos, habitualmente consideran que la atención de las necesidades educativas no forman parte del tratamiento integral del adolescente con cáncer y no todas las CCAA tienen atención educativa a domicilio.

Independientemente de esto, algunos adolescentes no necesitaron este servicio porque estaban en condiciones de asistir al centro educativo.

CONCLUSIONES

1.- La necesidad de esta iniciativa

- **La atención a los adolescentes con cáncer no alcanza el grado de satisfacción que el que se proporciona a los menores hasta 14 años.** Tampoco se llevan a cabo las recomendaciones que hacen las autoridades sanitarias, debido a que es un grupo intermedio entre niños y adultos cuyas necesidades específicas son frecuentemente ignoradas.
- **No existe ningún estudio previo** que describa cómo se realiza la atención a los adolescentes que abarque diferentes Comunidades Autónomas. Por tanto, este estudio es pertinente ya que proporciona información que debe orientar las políticas futuras de las instituciones y las actuaciones de las Asociaciones de Padres de Niños con Cáncer.

2.- Validez de la muestra estudiada

- **Los datos sobre los adolescentes (14-18 años) están infravalorados**, debido a que los adolescentes frecuentemente están ingresados en Unidades de Adultos, contraviniendo las recomendaciones del II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA).
- El presente estudio proporciona información tanto de la atención a los adolescentes con cáncer en **Unidades Pediátricas como en Unidades de Adulto** lo que permite la comparación entre ellas.
- Se ha obtenido información de 14 CCAA sobre 308 adolescentes. Si se asume que anualmente hay 400 casos nuevos de enfermos con cáncer, es razonable pensar que la **muestra es representativa de todo el Estado y del conjunto de los pacientes pediátricos con cáncer.**

3.- Aspectos Generales

- Cuando se realizó la encuesta **no existían, ni nos consta que existan en la actualidad, Unidades específicas de atención a adolescentes con cáncer.**
- La atención a los adolescentes con cáncer se hace mayoritariamente en Unidades Pediátricas, pero **persiste un porcentaje muy alto (39%) de atención en Unidades de Adultos.**
- El hecho de que el 43% de las Unidades Pediátricas sean compartidas entre Onco-Hematología y otras patologías sugiere que **el número de enfermos tratados en esas Unidades es menor al de 30 nuevos casos anuales**, que es el recomendado como mínimo compatible con una correcta atención.
- En este estudio, se evidencia el hecho de que sólo el 64% de los hospitales con Unidad Pediátrica hacen trasplante de médula ósea.
- Queremos destacar igualmente que en el 53% de los casos, el hospital de día es compartido con otras patologías.
- Existe globalmente una **ausencia de planificación en la atención** a los enfermos 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 la normativa 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.
- Se confirma que **la notificación de casos nuevos a los registros de cáncer es muy deficiente en las Unidades de Adultos**, lo que es considerado una deficiencia grave de calidad. En las Unidades Pediátricas la comunicación al registro es casi universal.
- Los padres perciben que en un tercio de los enfermos existe un **notable retraso entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico del tumor.** Asimismo ponen

en evidencia la escasa comunicación entre los especialistas y los profesionales de Atención Primaria.

4.- Prestaciones

- **Las Asociaciones federadas proporcionan en un alto porcentaje atención psicológica y social tanto en las Unidades Pediátricas como en las Unidades de Adultos.** Estas actuaciones se hacen habitualmente en colaboraciones con los profesionales de los servicios hospitalarios.
- Frecuentemente, **la atención psicológica y social de los profesionales de hospitales se realiza a demanda;** no forma parte de la atención integral inicial de los enfermos, ni están constituidos en el equipo multidisciplinar.
- En la encuesta se muestra el **insuficiente desarrollo de los Cuidados Paliativos** de los niños y adolescentes y es muy deficiente la atención a domicilio. Mayoritariamente, estas prestaciones son un apéndice de los Servicios de Adultos.

5.- Instalaciones y su uso

- 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.
- **Es urgente que siempre se garantice el derecho de los adolescentes a compartir habitaciones y espacios con personas de su edad.** No es admisible que quede a la discreción del hospital si el adolescente comparte o no habitación y espacios con personas de cualquier edad.
- También estas 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.

- El acompañamiento a un menor cuando está en una **Unidad de Cuidados Intensivos** es un derecho que se contempla en todos los documentos aprobados por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, no obstante, todavía existe en estas Unidades un 18% de UCIP en la que no está permitida la permanencia 24 h.

Es inaceptable que a día de hoy en el 84% de las Unidades de Cuidados Intensivos de Adultos no se permita la presencia continuada de un familiar junto al adolescente.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman CH, Hjorth L, Downie P, Calaminus G, Naafs-Wilstra MC, Steliarova Foucher E. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *Lancet Oncol.* 2013;14:e95-e103.
2. Vassal G, Schrappe M, Pritchard-Jones Kathy, Arnold F, Basset L, Biondi A, Bode G, Eggert A, Hjorth L, Kamerić L & N, Karner S, Kearns P, Kienesberger A, Kowalczyk J, Lack P, Perilongo G, Sullivan R, Tsiros A, Essiaf S, Ladenstein R. The SIOPE Strategic Plan- A European Cancer for Children and Adolescents. September, 2015. Documento completo en: https://www.siope.eu/SIOPE_StrategicPlan2015/
3. Sue Morgan, Simone Pini, Lucy Jones, Gurpreet Birk, Dan Stark. WP 17 Improving Outcomes for Teenagers and Young Adults with Cancer Patient Survey – some raw data 301 patients from EU.
4. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013 -2016 (II PENIA). Aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013. Informes, Estudios e Investigación 2013 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
5. Constitución Española. Aprobada por Las Cortes en sesiones plenarias del Congreso de los Diputados y del Senado celebradas el 31 de octubre de 1978. Ratificada por el pueblo español en referéndum de 6 de diciembre de 1978.
6. Convención Sobre los Derechos Del Niño aprobado por la Asamblea General de Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989.
7. Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Informes, Estudios e Investigación 2015. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.2015.
8. Peris Bonet R, Felipe García S, Martínez Ruiz N, Pardo Romaguera E, Valero Poveda S. Cáncer infantil en España. Estadísticas1980-2013. Mayo de 2014.
9. Estándares Europeos de atención de niños con cáncer, Varsovia 2009.
10. Knops RR, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJ, Pieters R, Caron HN, Kremer LC. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Ann Oncol.* 2013;24:1749-53.
11. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave. BOE núm. 182, de 30 de julio de 2011.

12. Zabernigg A, Gamper E, Giesinger JM, Rumppold G, Kemler G, Gattringer K et al. Taste alterations in cancer patients receiving chemotherapy: A neglected side effect? *Oncologist* 2010;15:913-20.
13. Rajani S, Young AJ, McGoldrick DA, Pearce DL, Sharaf SM. The International Charter of Rights for Young People with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol.* 2011;1:49-52.
14. Carta Europea de los niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 13 de Mayo 1986. *Bol Pediatr* 1993; 6971.
15. Acuerdo del pleno celebrado el día 23 de julio de 2013. Impulsar y armonizar la humanización de la Asistencia en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y Neonatales del Sistema Nacional de Salud.
16. Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E, Spuhler V, Todres ID, Levy M, Barr J, Ghandi R, Hirsch G, Armstrong D; American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005, Society of Critical Care Medicine. Practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. *Crit Care Med.* 2007 Feb;35(2):605-22.
17. Escudero E, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva* 2014;38:371-5.
18. Consejo Interterritorial (2013). Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricos y neonatales del Sistema Nacional de Salud (Online). Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO_de_las_UCIS.pdf
19. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2104.

ANEXO I: ASOCIACIONES QUE HAN PARTICIPADO EN EL ESTUDIO

ANDALUCÍA

- ARGAR.- Asociación de Padres de Niños Con Cáncer de Almería y Provincia
- ALES- Asociación Para la Lucha Contra las Enfermedades de la Sangre
- ANDEX.- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía

ARAGÓN

- ASPANOA.- Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón

CASTILLA Y LEÓN

- PYFANO.- Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León

CASTILLA-LA MANCHA

- AFANION.- Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla La Mancha

CATALUÑA

- AFANOC – Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya

COMUNIDAD DE MADRID

- ASION.- Asociación Infantil Oncológica de Madrid

COMUNIDAD VALENCIANA

- ASPANION.- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana

EXTREMADURA

- AOEX.- Asociación Oncológica Extremeña

GALICIA

- ASANOG – Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos de Galicia

ILLES BALEARS

- ASPANOB.- Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares

ISLAS CANARIAS

- PEQUEÑO VALIENTE.- Asociación de Padres de Niños con cáncer Pequeño Valiente

NAVARRA

- ADANO.- Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra

PAÍS VASCO

- ASPANOVAS.-Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Bizkaia
- ASPANOGLI.-Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Gipuzkoa

PRINCIPADO DE ASTURIAS

- GALBAN.-Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias

REGIÓN DE MURCIA

- AFACMUR.- Asociación de Familiares de Niños Con Cáncer de la Región de Murcia

ANEXO II: HOSPITALES DEL ESTUDIO

ANDALUCÍA

- Almería – Hospital Torrecárdenas
- Jaén – Complejo Hospitalario Ciudad de Jaén
- Sevilla – Hospital Virgen del Rocío

ARAGÓN

- Zaragoza – Hospital Universitario Miguel Servet

CASTILLA Y LEÓN

- Salamanca – Hospital Clínico Universitario

CASTILLA-LA MANCHA

- Albacete – Hospital General Universitario
- Toledo – Hospital Virgen de la Salud

CATALUÑA

- Barcelona – Hospital Sant Joan de Déu
- Barcelona – Hospital Universitari Vall d'Hebron

COMUNIDAD DE MADRID

- Madrid – Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
- Madrid – Hospital Materno Infantil La Paz
- Madrid – Hospital Universitario 12 de octubre

COMUNIDAD VALENCIANA

- Valencia – Hospital Clínico
- Valencia – Hospital Universitario La Fe

EXTREMADURA

- Badajoz – Hospital Materno Infantil

GALICIA

- A Coruña – Hospital Teresa Herrera
- Santiago de Compostela – Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS)
- Vigo – Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro

ILLES BALEARS

- Mallorca – Hospital Universitario Son Espases

ISLAS CANARIAS

- Gran Canaria – Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín
- Gran Canaria – Hospital Universitario Insular

- Gran Canaria – Hospital Universitario Materno-Infantil de Canarias
- Tenerife – Hospital Universitario de Canarias
- Tenerife – Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria (HUNSC)

NAVARRA

- Pamplona – Hospital Virgen del Camino

PAÍS VASCO

- Bizkaia – Hospital de Cruces
- San Sebastián – Hospital Universitario Donostia

PRINCIPADO DE ASTURIAS

- Oviedo – Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)

REGIÓN DE MURCIA

- Murcia – Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- Murcia – Hospital General Universitario Morales Meseguer

ANEXO III: CUESTIONARIOS

CUESTIONARIO ADOLESCENTES DE 14 A 18 AÑOS (Datos desde 2014 a.....)

HOSPITAL.....
Fecha:

UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICAS

- 1.- La Unidad es solo para Onco-Hematología: (Sí/No).....
- 2.- La Unidad es compartida con otras patologías: (Sí/No).....
- 3.- Número de adolescentes tratados:.....
- 4.- Edad máxima de admisión:
- 5.- Existe protocolo para derivación desde U. de Pediatría a U. de Adultos cuando cumplen 18 años: (Sí/No).....
- 6.- Hasta qué edad son tratados en la U. de Pediatría:.....
- 7.- Se envían los datos al RETI: (Sí/No).....
- 8.- Les visita la psicóloga de la Asociación o del hospital:.....
- 9.- Les visita la trabajadora social de la Asociación o del hospital:.....
- 10.- Asisten a la Escuela hospitalaria: (Sí/No).....
- 11.- Reciben atención educativa en domicilio:.....
- 12.- Disponen de baño en la habitación: (Sí/No).....
- 13.- La habitación es individual o es compartida: cuántos.....
- 14.- Disponen de TV gratuita en la habitación o de moneda:.....
- 15.- Pueden elegir menú: (Sí/No).....
- 16.- Tienen Sala de Juegos, Ciber-Aulas, etc:.....
- 17.- Hacen talleres con voluntarios: (Sí/No).....

- 18.- El acompañante recibe prestaciones: comida, cama, aseo:.....
- 19.- Les pueden acompañar en la habitación 24 h.: (Sí/No).....
- 20.- Pueden estar acompañados en la UCI las 24 h. (Sí/No).....
- 21.- En la cámara de trasplante puede estar acompañado las 24 h. (Sí/No).....
- 22.- Dispone de baño en la cámara de trasplante el adolescente (Sí/No).....
- 23.- El acompañante en trasplante dispone de cama y comida:.....
- 24.- Puede acompañarle un familiar durante la realización de pruebas: (Sí/No).....
- 25.- El Hospital de Día es exclusivo para oncología: (Sí/No).....
- 26.- Los Cuidados Paliativos están integrados en Planta (Sí/No).....
- 27.- Les atienden Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos o de Adultos en su domicilio:.....

OBSERVACIONES/APORTACIONES

CUESTIONARIO ADOLESCENTES DE 14 A 18 AÑOS
(Datos desde 2014 a.....)

HOSPITAL.....
Fecha.....

UNIDADES DE ONCO-HEMATOLOGIA DE ADULTOS

- 1.- Número de adolescentes tratados en 2013/2014:.....
- 2.- Edad de admisión:.....
- 3.- Patologías principales tratadas:.....
- 3.- Existe protocolo para recibir a pacientes en la U. de Adultos cuando cumplen la mayoría de edad: (Sí/No).....
- 4.- Envían los datos al RETI: (Sí/No).....
- 5.- Son visitados los adolescentes por la Asociación: (Sí/No).....
- 6.- Le visita la psicóloga de la Asociación: (Sí/No).....
- 7.- Les visita la trabajadora social de la Asociación: (Sí/No).....
- 8.- Reciben atención psicológica en el hospital: (Sí/No).....
- 9.- Les ofrecen atención social desde el ingreso en el hospital: (Sí/No).....
- 10.- La habitación es individual o es compartida, con cuántos:.....
- 11.- Edades aproximadas de las personas con las que comparte habitación:.....
- 12.- Pueden elegir menú: (Sí/No).....
- 13.- Disponen de baño en la habitación: (Sí/No).....
- 14.- Tienen TV gratuita en la habitación: (Sí/No).....
- 15.- Tienen Sala de Juegos, ciber-aulas, etc.: (Sí/No).....
- 16.- Hacen talleres con voluntarios: (Sí/No).....
- 17.- Facilitan al acompañante: cama, comida, aseo, etc.:.....

- 18.- Pueden acompañar al adolescente en la habitación 24 h.:(Sí/No).....
- 19.- Pueden acompañar al adolescente en la UCI de adultos 24 h.:(Sí/No).....
- 20.- En la cámara de trasplante puede estar acompañado 24 h.: (Sí/No).....
- 21.- En trasplante se facilita al acompañante cama, comida, aseo:.....
- 22.- Dispone de baño en la cámara de trasplante el adolescente: (Sí/No).....
- 23.- Tiene TV gratuita o de moneda en la cámara de trasplante:.....
- 24.- Puede acompañarle un familiar durante la realización de pruebas: (Sí/No).....
- 25.- El Hospital de Día es exclusivo para oncología: (Sí/No).....
- 26.- Los cuidados paliativos están integrados en planta: (Sí/No).....
- 27.- Les atienden Equipos de Cuidados Paliativos de Adultos a domicilio: (Sí/No).....

OBSERVACIONES/APORTACIONES

CUESTIONARIO ADOLESCENTES DE 14 A 18 AÑOS

HOSPITAL.....
Fecha:

CONSULTA A PADRES

- 1.- Fecha de nacimiento del adolescente:.....
- 2.- Fecha en la que se iniciaron los síntomas:
- 3.- Fecha en la que supieron el diagnóstico:
- 4.-Hasta qué edad le atendieron en el Centro de Salud en Pediatría:
- 5.-Quién le derivó al hospital: el Pediatra o el Médico de Familia:
- 6.-Fueron directamente a Urgencias del hospital: (Sí/No).....
- 7.-Le derivaron a la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica: (Sí/No).....
- 8.-Le derivaron a la Unidad de Oncología de adultos: (Sí/No).....
- 9.-Quién informó a su pediatra o médico de familia sobre el diagnóstico del adolescente: el especialista oncólogo, los padres, nadie:
- 10.-Existe comunicación entre el pediatra o médico de familia con el especialista oncólogo:
- 11.- Recibió atención educativa mientras estuvo en domicilio: (Sí/No).....

OBSERVACIONES/APORTACIONES:

