

# **Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia**

Estándares y recomendaciones de calidad y  
seguridad

### **Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación**

Paloma Casado Durandez. Subdirectora General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

#### **Coordinación institucional, técnica y científica**

Inés Palanca Sánchez. Consejera Técnica. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Isabel Peña Rey. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Pilar Soler Crespo. Subdirección General de Calidad y Cohesión. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Josep María Borrás Andrés. Coordinador Científico de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Director del Plan Director de Oncología de Cataluña.

#### **Grupo de expertos**

Tomás Acha García. Jefe Clínico de la Unidad de Oncología Pediátrica. Hospital Materno-Infantil Carlos Haya (Málaga). Presidente de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

Yolanda Agra Varela. Consejera Técnica. Área de Seguridad del Paciente. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Itziar Astigarraga Aguirre. Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Cruces. Profesora asociada de Pediatría de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Representante institucional del País Vasco en la Estrategia en Cáncer del SNS.

Adela Cañete Nieto. Médico Adjunto Oncología Pediátrica. Hospital Universitari i Politècnic La Fe (Valencia). Secretaria Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

M<sup>a</sup> Dolores Cuevas Cuerda. Jefa de Servicio de Protocolización e Integración Asistencial. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana.

Purificación García Miguel. Jefe del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica y Trasplante. Hospital Universitario Infantil La Paz (Madrid).

Gregorio Garrido Cantarero. Jefe de Servicio del Área Médica. Organización Nacional de Trasplantes Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Francisco Gil Moncayo. Coordinador de la Unidad de Psicooncología. Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat - Barcelona). Instituto Catalán de Oncología. Presidente de la Sociedad Española de Psicooncología.

Jordi Giralt López de Sagredo. Jefe del Servicio de Oncología Radioterápica. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona).

Concepción María López Calero. Médico especialista en Oncología Médica y Pediatría con subespecialización en Oncología Pediátrica. Pediatra EBAP en el Consultorio de Palomares del Río (Sevilla).

Blanca López-Ibor Aliño. Jefe de la Unidad de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Universitario Madrid Montepíncipe. Profesor asociado de Pediatría de la Universidad San Pablo/CEU.

Javier Martín Broto. Comité de Tumores Músculo-Esqueléticos. Unidades de Sarcoma y Melanoma. Hospital Son Espases (Palma de Mallorca).

Carmen Menéndez Llana. Coordinadora de la Comisión de Sanidad. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.

Carmen Pérez Mateos. Consejera Técnica. Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Rafael Peris Bonet. Director del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). Universidad de Valencia.

Eduardo Quiroga Cantero. Coordinador del grupo de Cuidados Paliativos. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP).

Dolores Salas Trejo. Jefa de Servicio del Plan Oncológico. Dirección General de Salud Pública. Conselleria de Sanitat. Generalitat Valenciana. Representante institucional de la Comunidad Valenciana en la Estrategia en Cáncer del SNS.

José Sánchez de Toledo Codina. Jefe del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona).

Mariola de la Vega Prieto. Responsable del Servicio de Programas Oncológicos. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio Canario de la Salud. Representante institucional de la Comunidad Autónoma de Canarias en la Estrategia en Cáncer del SNS.

**Apoio técnico** Antares Consulting: Bernardo Ubago Otero. Esteban Carrillo Rida. Celso Pérez Graña.

## Índice

1. Resumen Ejecutivo.....	5
1.1 Atención centrada en el paciente y su familia.....	5
1.1.1 El derecho a la información, participación en las decisiones y consentimiento informado.....	5
1.1.2 Alojamiento y otras condiciones de acompañamiento del menor por sus familiares. Apoyo psicológico y social. Formación de pacientes y familiares. ....	6
1.1.3 El derecho a recibir el mejor tratamiento posible .....	6
1.1.4 Entorno apropiado para su edad .....	7
1.1.5 El derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos.....	7
1.1.6 Acceso a actividades educativas y lúdicas .....	7
1.1.7 El derecho a la intimidad .....	8
1.2 Seguridad y calidad de la atención del paciente.....	8
1.3 Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar. ....	9
1.3.1 Oferta asistencial .....	9
1.3.3 Red asistencial.....	10
1.3.4 Atención multidisciplinar.....	11
1.3.5 Registro de cáncer .....	11
1.4. Recursos sociosanitarios polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico .....	11
1.2.1. Recursos humanos .....	11
2. Introducción.....	13
2.1.1. Concepto de unidad asistencial del área del cáncer en la infancia y adolescencia .....	14
2.1.2. Concepto de infancia y adolescencia.....	14
2.2. Objetivo del documento.....	15
2.3. Metodología de trabajo.....	15
3. Análisis de la situación .....	16
3.1 Epidemiología del cáncer infantil en España .....	16
3.2 Distribución de los casos por hospitales del Sistema Nacional de salud.....	22
4. Estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia .....	24
4.1. Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado.....	24
4.1.1 El derecho a la información, participación en las decisiones y consentimiento informado.....	25
4.1.2 Alojamiento y otras condiciones de acompañamiento del menor por sus familiares. Apoyo psicológico y social. Formación de pacientes y familiares. ....	27
4.1.3 El derecho a recibir el mejor tratamiento posible .....	29
4.1.4 Entorno apropiado para su edad.....	29
4.1.5 El derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos.....	30
4.1.6 Acceso a actividades educativas y lúdicas .....	30
4.1.7 El derecho a la intimidad .....	31
4.2 Seguridad y calidad de la atención del paciente.....	32
4.3 Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar. ....	34
4.3.1 Oferta asistencial .....	34

4.3.2	Concentración de la atención de los niños y/o adolescentes con cáncer .....	38
4.3.3	Red asistencial.....	39
4.3.4	Atención multidisciplinar.....	40
4.4	Registro de cáncer .....	41
5.	Recursos polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico, social y educativo.....	42
6.	Recursos humanos .....	43
7.	Áreas de mejora .....	45
Anexo 1	Abreviaturas y acrónimos.....	58
Anexo 2	Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer. SIOPE Varsovia, 14 octubre 2009.....	46
Anexo 3	Grupos europeos de ensayos clínicos.....	54
Anexo 4	Resumen de la organización de la oncología infantil en otros países.....	55
Anexo 5	Fuentes referenciadas .....	58

# 1. Resumen Ejecutivo

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

Los estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del cáncer y la adolescencia se han agrupado en este documento en las siguientes cinco áreas:

1. Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado.
2. Seguridad y calidad de la atención del paciente.
3. Aspectos organizativos: redes, unidades multidisciplinarias y continuidad asistencial.
4. Recursos sociosanitarios polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico y psicosocial.
5. Requisitos de una unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia.

## 1.1. Atención centrada en el paciente y su familia

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

1. Disponer de un procedimiento de información al paciente y su familia que incluya contenido, responsables, lugar y todos los aspectos relevantes de la atención, de acuerdo con el siguiente marco:

Garantizar la información al paciente y su familia sobre la propia unidad, su entorno, y el equipo asistencial.

Garantizar la información a la familia sobre sus derechos y de los de sus hijos.

Garantizar a los padres, durante todo el proceso de atención del niño/a o adolescente, la información relativa al paciente y su enfermedad.

Garantizar la información, adecuada y comprensible, al niño/a o adolescente y sus padres sobre los procedimientos diagnósticos a realizar, incluyendo riesgos y beneficios, tanto precoces como tardíos y las medidas que han de adoptarse como consecuencia del plan terapéutico.

Garantizar la información al niño/a o adolescente, independientemente de su edad, utilizando un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado. Las comunicaciones deben ser claras y concisas, y se recomienda la utilización de material de apoyo escrito o audiovisual.

Garantizar la información a la familia sobre el derecho a solicitar una segunda opinión cuando se trasmita el diagnóstico al paciente y a su familia.

Garantizar la disponibilidad de un servicio de traductores, para los casos en que lo requieran.

Disponer de un espacio específico y adaptado a las condiciones que requieren las comunicaciones entre los profesionales y el paciente y su familia.

Incluir la disponibilidad de apoyo psicológico, social, educativo y de ocio en la información al paciente y su familia.

Facilitar el acceso a la unidad del paciente/familia en un horario amplio para preguntas o aclaraciones del niño o adolescente.

2. Promover la participación del paciente y sus padres en las decisiones que se tomen durante todo el proceso de atención de sus hijos cuando el menor no sea capaz intelectual ni

emocionalmente de comprender el alcance de las intervenciones sanitarias que le propongan, en el siguiente marco:

Valorar la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla.

Disponer del procedimiento para garantizar la información al paciente y su familia, previa a la obtención del consentimiento informado.

3. Disponer de un modelo de consentimiento informado para aquellos procedimientos diagnósticos o terapéuticos invasivos que requieran el consentimiento por escrito por los padres del paciente y por éste mismo cuando cuente con la edad suficiente para ser consciente de sus decisiones (por ejemplo, administración de tratamientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente).
4. Adoptar políticas explícitas para la atención de aquellos pacientes que, por razones religiosas o de otra índole, rechacen un determinado tratamiento.

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

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.
6. Disponer de habitaciones específicas para pacientes con alto riesgo de padecer complicaciones infecciosas.
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.
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).
9. Fomentar el contacto del paciente con compañeros, hermanos y amigos.
10. Promover la participación de la familia en los cuidados del menor dentro de la Unidad a través del desarrollo de actividades formativas dirigidas a la familia, encaminadas a los cuidados tras el alta y facilitar la creación y mantenimiento de grupos de apoyo a niños o adolescentes y sus padres.
11. El personal médico y de enfermería de la Unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia realizará una valoración sistemática de la presencia de signos de necesidad de soporte psicológico y/o social de los familiares y pacientes.
12. Ofrecer apoyo psicológico y social a los pacientes en función de la necesidad desde el momento del diagnóstico.

#### **1.1.3. El derecho a recibir el mejor tratamiento posible**

13. Promover el conocimiento y la utilización de las guías y protocolos óptimos de tratamiento por parte del personal sanitario.
14. Garantizar a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo y seguro, actualizado de acuerdo con la evidencia disponible y en base a la red asistencial y la cooperación multicéntrica.
15. Fomentar la investigación básica, la investigación traslacional y la investigación clínica del cáncer infantil. Promover la identificación y difusión de la información sobre ensayos clínicos para optimizar la atención y maximizar la supervivencia para cada tipo de tumor.

16. Promover una red de investigación en cáncer infantil que recomiende el protocolo óptimo de tratamiento adecuado para cada tipo de cáncer, y que actualice con regularidad las recomendaciones, de acuerdo con las recomendaciones europeas o, en su caso, internacionales, derivadas de los resultados de la investigación emergente.
17. Garantizar al paciente la información sobre la existencia de ensayos clínicos relacionados con su patología y centro/profesional que los realizan, facilitando su participación en dichos ensayos.
18. Garantizar el cumplimiento de los requisitos relacionados con la autorización/consentimiento para la participación en ensayos clínicos, de los padres y el paciente, en su caso, de acuerdo con la legislación vigente.
19. Garantizar en cualquier circunstancia la conservación de la documentación clínica y el registro detallado del programa terapéutico de los pacientes en la unidad, incluidos aquellos tratados en ensayos clínicos.

#### **1.1.4. Entorno apropiado para su edad**

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 de tratamiento.

#### **1.1.5. El derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos**

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.

#### **1.1.6. Acceso a actividades educativas y lúdicas**

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.
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.

### 1.1.7. El derecho a la intimidad

31. Fomentar y facilitar el respeto a la intimidad y privacidad del niño/a y de su familia, a través de medidas organizativas y/o estructurales.
32. Fomentar y facilitar el soporte a la familia en el duelo en caso de fallecimiento del niño o adolescente.

## 1.2. Seguridad y calidad de la atención del paciente

33. Promover el desarrollo de una cultura de seguridad:

Identificando líderes clínicos capaces de promover una cultura de seguridad basada en el aprendizaje de los errores.

Evaluando la cultura de seguridad de las unidades asistenciales para conocer las situaciones posibles de mejora y establecer las medidas oportunas para el alcance de la misma.

Formando a los profesionales en aspectos básicos sobre seguridad del paciente con el fin de prevenir y controlar los eventos adversos derivados de la atención sanitaria.

Incentivando las reuniones del equipo asistencial para aprender de los errores.

34. Notificar los incidentes relacionados con la atención sanitaria en el niño con cáncer, a través del sistema de notificación disponible en el centro o comunidad autónoma. El objetivo de dicha notificación es identificar situaciones de mejora y aprender de los errores a nivel local.
35. Incorporar herramientas de la gestión de riesgo con el fin de identificar posibles riesgos y desarrollar un plan para prevenirlos y aminorarlos.
36. Disponer y utilizar un procedimiento de identificación inequívoca del paciente antes de realizar cualquier procedimiento de riesgo y/o de administrar medicamentos (especialmente de quimioterapia, radioterapia y hemoderivados), y previamente a cualquier procedimiento diagnóstico. El procedimiento de identificación debe implicar activamente a los padres y utilizar preferentemente sistemas automatizados y, al menos, dos identificadores (nombre y apellidos, fecha de nacimiento, número único de historia clínica, tarjeta sanitaria, etc.). Nunca se debe identificar al niño/a o adolescente por el número de cama o de habitación.
37. Promover la estandarización de la comunicación entre los profesionales en el momento del traspaso de un paciente a otra unidad o ámbito asistencial o en los cambios de turno.
38. Promover la estandarización del proceso de alta, con la utilización de listas de verificación de los principales elementos de información clave para la transferencia eficaz, tanto al paciente como al siguiente prestador de asistencia sanitaria, en particular asegurando su inclusión en la historia electrónica del paciente.
39. Implantar políticas y procedimientos para el uso seguro de los tratamientos (especialmente en quimioterapia y radioterapia):  
  
Uso seguro de los medicamentos de quimioterapia, teniendo en cuenta las recomendaciones del ISMP para los medicamentos de alto riesgo.  
  
Uso seguro de la radioterapia a través del establecimiento de estrategias para el uso seguro de la radioterapia en niños y adolescentes con cáncer.
40. Estandarizar un procedimiento sobre el almacenamiento, empaquetado, identificación, manipulación y prescripción de los medicamentos.
41. Promover la implantación de prácticas de conciliación de la medicación en las transiciones asistenciales, al ingreso y al alta.
42. Promover el desarrollo del uso seguro de productos sanitarios.



43. Promover la vigilancia y prevención de infecciones relacionadas con la atención sanitaria de pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer. Haciendo especial énfasis en la higiene de las manos.
44. Establecer protocolos de seguridad generales del hospital y específicos para los pacientes infantiles.

### **1.3. Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar.**

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

La experiencia (número de casos) necesaria 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 anuales para disponer de experiencia clínica suficiente.

La atención al cáncer infantil por un equipo multidisciplinar.

La integración en un hospital que disponga de aquellas especialidades (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento) requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil.

El trabajo en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en la atención de los niños con cáncer.

#### **1.3.1 Oferta asistencial**

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.

La oferta de servicios debe incluir la patología o grupo de patologías que se atienden en el centro/unidad.

La oferta de servicios debe incluir las herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades.

La oferta de servicios debe definir la relación con la organización de los cuidados paliativos pediátricos.

La oferta de servicios debe incluir la participación del centro/unidad en actividades de investigación relacionadas con el tratamiento de niños con cáncer.

La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos o mediante otros recursos de la red asistencial.

La oferta debe incluir un amplio (al menos 6 horas en día laborable) horario de atención telefónica dirigida a pacientes y familias.

47. Definir criterios de seguimiento a distancia (telefónico o telemedicina) y de seguimiento por enfermería en los casos en que ello sea técnicamente viable.

#### **Radioterapia**

48. Disponer de un servicio de oncología radioterápica en la red asistencial y con un oncólogo radioterápico como referente dentro del equipo multidisciplinar:

Promover el establecimiento de mecanismos de coordinación entre centros para la participación de los pacientes que lo requieran en tratamientos radioterápicos de mayor complejidad.

Promover la participación de los oncólogos radioterápicos en el seguimiento del paciente y, si el paciente lo necesita, en los cuidados paliativos que deba recibir.

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

49. El seguimiento de los pacientes que hayan padecido un cáncer infantil debe ser planificado de manera conjunta por el equipo multidisciplinar del hospital y los padres del paciente una vez haya acabado el tratamiento, y además se debe tener en cuenta a los pediatras de Atención Primaria del paciente, referentes para el niño y su familia en el territorio.
50. Un adecuado seguimiento de las secuelas a largo plazo de los pacientes que han padecido un cáncer infantil debe incluir no sólo la evolución de la supervivencia, sino también estándares que evalúen la calidad de vida del paciente, así como la toxicidad a largo plazo de los tratamientos que han seguido. La planificación del seguimiento dependerá de cada caso concreto, en función del tipo de tumor y del tratamiento recibido, teniendo en cuenta la toxicidad conocida de éste y los riesgos de recaída que pueda experimentar el paciente.

### **Cuidados paliativos**

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.

#### **1.3.2. Concentración de la atención de los niños y/o adolescentes con cáncer**

52. En base a las recomendaciones de SIOP Europe, una Unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia debe recibir al menos 30 nuevos pacientes al año.

#### **1.3.3. Red asistencial**

53. Excluir la posibilidad de realizar diagnósticos y tratamientos de oncología infantil fuera de una red asistencial.
54. La red asistencial de atención al cáncer en la infancia y adolescencia debe contar con un acuerdo formalizado entre las instituciones que explicita los fines y procedimientos de funcionamiento y gobierno.
55. La red asistencial de atención al cáncer en la infancia y adolescencia debe disponer de una oferta de servicios como son: criterios de derivación o seguimiento, sesiones de trabajo conjunto, guías clínicas, actividades formativas, registro e información clínica compartida, seguimiento de resultados, deslocalización e integración en las actividades entre servicios de hospitales diferentes.
56. La red asistencial debe disponer de procedimiento de gobierno que ejerza la tutela de los fines de constitución de la red y evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red.
57. La red asistencial debe potenciar la continuidad asistencial entre los diferentes niveles mediante figuras como la del médico responsable, gestor de casos, etc.
58. Considerar la incorporación a la red asistencial de centros donde no existe una unidad asistencial de cáncer infantil pero existe personal formado en oncología pediátrica, especialmente en zonas con población insuficiente y dificultades de acceso importantes.

59. Compartir el seguimiento de los pacientes curados con la atención primaria o servicios de pediatría de hospitales generales. Este seguimiento será más viable en la medida en que estos equipos hayan estado implicados desde el inicio en compartir la atención al niño.
60. Reforzar como criterio el mensaje de “alta por curación” a los niños que han superado con éxito el tratamiento.
61. Reforzar el proceso de seguimiento compartido del paciente con atención primaria y las “altas por curación”, en los casos de éxito, así como los procedimientos de seguimiento a distancia.

#### **1.3.4. Atención multidisciplinar**

62. Contemplar diferentes perfiles en la dotación de personal de una unidad de atención de cáncer infantil y juvenil, que trabajarán en equipo multidisciplinar.
63. Planificar el seguimiento del paciente a largo plazo de manera conjunta, el equipo multidisciplinar con los padres, los pediatras de atención primaria y los de atención hospitalaria.
64. La unidad asistencial debe contar con Comité de Tumores Pediátricos que se reúne periódicamente, con procedimientos normalizados de trabajo, basados en la evidencia científica. El Comité cuenta para la discusión multidisciplinar con profesionales con experiencia y especial dedicación a oncología pediátrica.
65. Establecer protocolos específicos con los servicios de anatomía patológica que incluyan aspectos de mejora en las instrucciones para la obtención y envío de las muestras tumorales.

#### **1.3.5. Registro de cáncer**

66. Promover la participación de la unidad asistencial de cáncer infantil en un registro de cáncer infantil garantizando la remisión de datos en tiempo y forma.
67. El Registro de cáncer infantil (<15 años) debe utilizar la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC-3).
68. Promover estudios de seguimiento de la incidencia del cáncer y de los resultados en adolescentes.

### **1.4. Recursos sociosanitarios polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico**

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.

#### **1.2.1. Recursos humanos**

71. El equipo multidisciplinar debe incluir, entre otros, los siguientes perfiles:
  - Un coordinador asistencial que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo multidisciplinar con las unidades que colaboran en la atención de estos pacientes.
  - Pediatra con dedicación total a oncología pediátrica.
  - Cirujano pediátrico.
  - Oncólogo radioterápico.
  - Anatomopatólogo.
  - Médico experto en enfermedades infecciosas.
  - Radiólogo.
  - Personal de enfermería.
    - Psicólogo clínico con experiencia en oncología.
    - Trabajador social.
    - Personal de fisioterapia y de terapia ocupacional.

- Especialistas en rehabilitación.
  - Dietistas.
72. Para garantizar la atención continuada, la unidad de cáncer infantil debe disponer de tres pediatras con experiencia en oncología y de tres profesionales de enfermería.
  73. Garantizar la incorporación supervisado de personal de enfermería en la unidad, fundamentalmente en periodo vacacional. El requisito de formación del personal de enfermería implica que en los hospitales se debe tratar con especial atención tanto la selección de nuevas enfermeras cómo la contratación de personal suplente. A estos efectos, estas unidades deben ser objeto de un tratamiento específico evitando en lo posible la rotación con personal no formado y seleccionando el personal nuevo y suplente en función de su formación y competencias.
  74. Garantizar que los profesionales que trabajan en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia disponen de formación en Cuidados Paliativos Pediátricos de, al menos, un Nivel Intermedio.
  75. Garantizar la formación continua de los profesionales de la unidad que contemple el acceso a las actualizaciones de la investigación y de otras especialidades relacionadas con la optimización del diagnóstico y la atención. Los recursos necesarios y el tiempo para la asistencia a las reuniones de capacitación y formación deben incorporarse en la programación para todo el personal, siendo responsabilidad del centro enviar a tales actividades a médicos y otros profesionales.
  76. Promover la formación de los pediatras en 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.
  77. El equipo multidisciplinar debe disponer de formación en habilidades sociales orientadas al establecimiento de vínculos con las organizaciones de padres y pacientes.

Además de las recomendaciones realizadas, el documento identifica finalmente algunas áreas en que la elaboración posterior puede mejorar el conocimiento sobre determinados aspectos como son:

- El tratamiento ambiental del entorno para niños y adolescentes.
- Los aspectos de mejora de situación de la participación en red en los ensayos clínicos y estudios cooperativos.
- La investigación para establecer con precisión el umbral mínimo de casos para optimizar los resultados de una unidad especializada.
- El desarrollo de instrumentos de cribado del distress para indicación de abordaje psicológico especializado.

## 2. Introducción

El SNS dispone de una Estrategia en Cáncer del SNS<sup>1</sup> que ha sido el resultado de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (en adelante, MSSSI), comunidades autónomas, sociedades científicas y asociaciones de pacientes, actualizada en 2009, con una línea estratégica sobre la “Asistencia a la infancia y adolescencia”, en la que se enmarca este trabajo.

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS)<sup>2</sup>, establece, en sus artículos 27, 28 y 29, la necesidad de elaborar garantías de seguridad y calidad que, acordadas en el seno del Consejo Interterritorial del SNS (CISNS), deberán ser exigidas para la regulación y autorización por parte de las comunidades autónomas de la apertura y puesta en funcionamiento en su respectivo ámbito territorial de los centros, servicios y establecimientos sanitarios.

El Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre -por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios-<sup>4</sup> enumera los centros y servicios sanitarios que deben ser objeto de establecimiento de requisitos que garanticen su calidad y seguridad.

La Estrategia 7 del Plan de Calidad para el SNS<sup>3</sup> acreditar y auditar centros, servicios y unidades asistenciales, contiene como primer objetivo el establecimiento de los requisitos básicos comunes y las garantías de seguridad y calidad que deben ser cumplidas para la apertura y funcionamiento de centros sanitarios en el ámbito del SNS.

Por otra parte, el Ministerio de Sanidad y Consumo (actual MSSSI) elaboró en 1992, una guía de cirugía mayor ambulatoria, que fue actualizada en el 2007. Desde ese año, el MSSSI, en el marco del PC-SNS ha publicado los documentos de estándares y recomendaciones de calidad de las siguientes unidades asistenciales: Cirugía mayor ambulatoria, Hospitalización de día, Pacientes pluripatológicos, Maternidad hospitalaria, Bloque quirúrgico, Cuidados paliativos, Enfermería de hospitalización polivalente de agudos, Urgencias hospitalarias, Cuidados intensivos, Central de esterilización, Área del corazón, Del sueño, Tratamiento del dolor, del Área del Cáncer, del Área de las Neurociencias, del Área del Aparato Digestivo, del Laboratorio Clínico y del área de Imagen.

El documento de estándares y recomendaciones de calidad de las Unidades asistenciales del cáncer ha enmarcado el desarrollo del actual documento dirigido específicamente a las unidades pediátricas y orientado prioritariamente a la validación del documento de Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer (European Standards of Care for Children with Cancer<sup>5</sup>) elaborado por la European Society of Paediatric Oncology (SIOPE), En este documento no se incluyen algunos epígrafes, como infraestructura y equipamiento de la unidad, o se presentan de forma muy resumida (por ejemplo, seguridad del paciente) ya que están más desarrollados en el documento de las Unidades asistenciales del Cáncer<sup>6</sup>.

La Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación aborda la elaboración de los estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del área del cáncer en la infancia y adolescencia en base a los hechos señalados, vinculados a los requerimientos de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño así como a sus repercusiones en la estructura social y personal de la familia.

### 2.1. Alcance del documento

El documento de estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales de cáncer en la infancia y adolescencia se centra en los aspectos relacionados con la planificación, organización y gestión de la atención del paciente pediátrico o adolescente, en unidades asistenciales del área del cáncer, en el contexto del resto de dispositivos del SNS, en particular la atención primaria (pediatría, etc.) y aquellas unidades que tratan a adultos con patología oncológica. No se trata, por tanto, de

elaborar instrumentos de gestión clínica como guías de práctica clínica, vías clínicas, procesos asistenciales integrados, disponibles en excelentes publicaciones de las respectivas sociedades científicas nacionales e internacionales, agencias de calidad y otras entidades.

### **2.1.1. Concepto de unidad asistencial del área del cáncer en la infancia y adolescencia**

A los efectos de los documentos técnicos de esta colección de estándares y recomendaciones de calidad elaborados en el marco de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se define el término de *unidad asistencial* como una organización de profesionales sanitarios que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender pacientes y que tiene características determinadas que condicionan las especificidades organizativas y de gestión de la propia unidad.

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

En base a esta aproximación, el área de cáncer está formada por diferentes unidades asistenciales cuyo objetivo principal es prestar una atención experta y de calidad a los pacientes que padecen esta enfermedad. La unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia podría definirse por tanto como aquella organización de profesionales sanitarios, que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad para atender las necesidades sanitarias asistenciales de los niños y adolescentes con cáncer, en un marco de trabajo que se caracteriza, entre otros, por los siguientes aspectos:

- Se agrupan en torno a bloques de procesos asistenciales, que comparten características en cuanto al tipo de patologías tratadas, su forma de presentación, su gestión clínica y los recursos que su atención requiere.
- Ofrecen asistencia multidisciplinar adecuada a las características del proceso.
- Trabajan en red asistencial con otros centros y unidades para garantizar el acceso de los niños y adolescentes con cáncer a los servicios que la atención de su proceso asistencial requiere.
- Facilitan a los niños o adolescentes, y a sus padres o familiares, información comprensible y adecuada, y apoyo a lo largo del proceso de atención.
- Promueven la participación del paciente y su familia en las decisiones asistenciales, en la seguridad de la atención, en los cuidados y su continuidad.
- Promueven la presencia de los padres durante todo el proceso asistencial, en aplicación del criterio de no separación del niño o adolescente de su entorno afectivo
- Garantizan el cumplimiento de determinados requisitos organizativos y estructurales.

### **2.1.2. Concepto de infancia y adolescencia**

La organización de los servicios de las unidades de cáncer infantil en función de la edad del paciente plantea algunas dificultades.

A nivel internacional, se entiende por niño, a todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad (Artículo 1, Convención de los Derechos del Niño, 1989<sup>7</sup>).

Desde el punto de vista demográfico, no existe una clasificación internacionalmente aceptada que delimite (el inicio y finalización) la adolescencia.

En el sistema sanitario español se aborda de forma heterogénea la atención de niños con cáncer en relación con la variable edad en el límite superior del intervalo, que es donde plantea una mayor complejidad.

Habitualmente los pediatras de atención primaria marcan el límite superior de la edad, en la fecha en la que el niño cumple 14 años, momento en que se trasfiere la responsabilidad de su asistencia al médico general.

Los hospitales pediátricos suelen señalar los 18 años (cuando se inicia la mayoría de edad) cómo el límite superior de atención en estos centros y en que se produce la transferencia del paciente hacia los recursos correspondientes destinados a la atención del adulto.

Sin embargo, 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.

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

## **2.2. Objetivo del documento**

El documento de estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del área en la infancia y adolescencia no tiene un carácter normativo, en el sentido de establecer unos requisitos mínimos o estándares para la autorización de la apertura y/o el funcionamiento de estas unidades, o su acreditación.

Este documento tiene por objetivo principal dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores, tanto públicos como privados, de un instrumento que recoja los criterios de calidad para la óptima organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a niños y adolescentes con cáncer en España.

## **2.3. Metodología de trabajo**

El proyecto surge a propuesta del grupo de trabajo de cáncer infantil de la Estrategia en Cáncer del SNS. La dirección del proyecto corresponde a la S.G. de Calidad y Cohesión de la D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación.

Se ha contado con la coordinación científica del Dr. José María Borrás, coordinador de la Estrategia en Cáncer del SNS.

El documento de estándares y recomendaciones de las Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia se basa en la experiencia nacional e internacional recogida en las referencias que figuran al final del documento. La elaboración del documento se ha basado en el documento “Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer<sup>5</sup>” elaborado por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica, rama europea (SIOP Europe: “European Standards of Care for Children with Cancer”).

Este informe recoge algunas recomendaciones que están amparadas por requisitos normativos, o por una evidencia suficientemente sólida a criterio del grupo de expertos que ha colaborado en la redacción del mismo. Cuando se realizan recomendaciones, se mencionan expresamente como tales.

Además de estas recomendaciones a nivel europeo, para la elaboración del presente informe se han tenido en cuenta los estándares que otros países de nuestro entorno utilizan a la hora de dimensionar unidades asistenciales específicas para cáncer infantil y juvenil, como Reino Unido, Francia, Alemania, Canadá o los Estados Unidos.

### 3. Análisis de la situación

El cáncer en España es, al igual que en la práctica totalidad de los países desarrollados, una de las enfermedades con mayor relevancia social en términos de salud pública, recursos e impacto mediático y afectivo en la sociedad. Cuando esta enfermedad afecta a niños y adolescentes, la sensibilidad es mayor si cabe, por lo que la eficiencia tanto en la atención que se les ofrece como en la idoneidad de su entorno cobra mayor relevancia.

El cáncer es la segunda causa de muerte en los países desarrollados (en España se registraron 105.250 muertes por esta enfermedad en el año 2011<sup>8</sup>), la primera causa de años potenciales de vida perdidos (APVP) (40% sobre el total), y uno de los motivos principales de frecuentación hospitalaria (en España representan el 9% de los ingresos y el 12% de las estancias en los hospitales españoles) con estancias medias prolongadas (9,9 días de promedio). Además, el impacto de la asistencia hospitalaria a los pacientes con cáncer en los hospitales del SNS es ligeramente superior, representando el 9,5% de las altas y el 12,9% de las estancias.

Aunque los casos de cáncer en menores de 19 años son pocos, esta enfermedad tiene gran relevancia a nivel de salud pública para estas edades. Concretamente en España, supone la segunda causa de muerte en la infancia y la adolescencia, superada únicamente por los accidentes<sup>9</sup>, y es la primera causa de muerte por enfermedad en los mayores de un año de vida. Aun así, gracias a los considerables avances experimentados en las últimas décadas, más del 75% de los niños y adolescentes tratados de cáncer pueden superar esta enfermedad, y ciertos tumores específicos pueden ser curados casi en su totalidad, aumentando de esta manera la supervivencia de esta enfermedad de manera considerable.

#### 3.1. Epidemiología del cáncer infantil en España

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

Actualmente, el cáncer infantil no tiene prevención posible. Los factores para mejorar la supervivencia son la prontitud en el diagnóstico y el tratamiento en unidades asistenciales con experiencia.

La supervivencia es el principal indicador de los progresos asistenciales y ha mejorado espectacularmente a lo largo de las últimas décadas. A su vez, el creciente número de supervivientes forma una población en riesgo de sufrir secuelas y problemas de salud asociados que pueden requerir atención sanitaria.

Para la descripción de la incidencia y supervivencia que se realizan a continuación, los datos sobre España, si no se indica otra cosa, proceden del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)<sup>10</sup>, registro promovido por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y la Universidad de Valencia, con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. El RETI-SEHOP presenta actualmente una cobertura estimada (exhaustividad) de más del 90% del cáncer infantil incidente en España y 5 áreas geográficas de base poblacional, que son las comunidades autónomas de Aragón, Cataluña, Navarra, Madrid y País Vasco. Los datos de incidencia que se ofrecen a continuación se basan en dichas áreas. Los tumores se agrupan, siguiendo la pauta internacional, de acuerdo con la International Classification of Childhood Cancer-31.



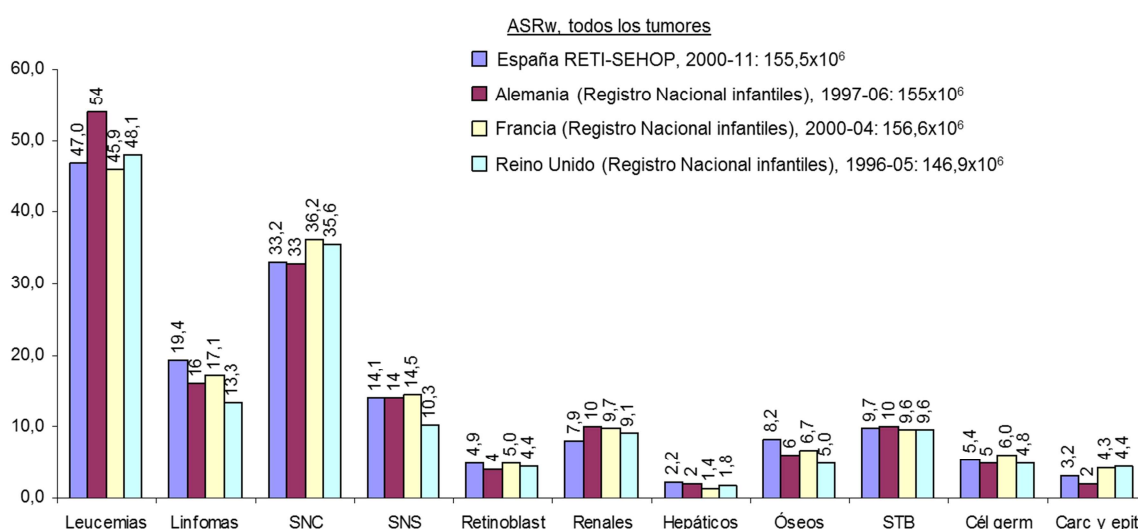
### 3.1.1. Incidencia del cáncer en la infancia (0-14 años de edad)

En España, la incidencia global del cáncer infantil es de 153,7 casos por millón de niños (tasa cruda) y de 155,5 por millón (tasa estandarizada por edad por la población mundial (ASRw)), periodo 2000-2011. La incidencia por grupo tumoral es similar a otros países Europeos como Alemania<sup>11</sup>, Francia<sup>12</sup> o Reino Unido<sup>13</sup> (Gráfico 1). Algo más del 40% del cáncer infantil son tumores hematológicos, es decir, leucemias y linfomas. Las leucemias son aproximadamente un tercio de todos los tumores, con tasas de 47 casos por millón, siendo las más frecuentes las leucemias linfoblásticas agudas (LLA) (78%), seguidas de las leucemias mieloides agudas (LMA) (19%). Los linfomas son el 13% de los tumores infantiles, con una tasa de 19,4 casos por millón. Los más frecuentes son los linfomas no Hodgkin, aproximadamente el 62% de todos los linfomas (12,3 por millón), mientras que los de Hodgkin son el 38% (7,2 por millón).

Los tumores del sistema nervioso central (SNC), con tasas de 33,2 por millón, son más del 20% de todos los tumores infantiles. Son el grupo más frecuente después de las leucemias y el más frecuente de todos los tumores sólidos infantiles. Prácticamente la mitad de tumores del SNC son astrocitomas y otros gliomas; casi una cuarta parte son tumores embrionarios; los ependimomas y tumores de plexos coroideos son algo más del 10%; y otro 10% está formado por los diversos tumores (adenomas y carcinomas pituitarios, craneofaringiomas, tumores pineales, meningiomas y otros) incluidos en el grupo de “otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas”.

Por frecuencia, el siguiente grupo de tumores sólidos es el del sistema nervioso simpático (9%, tasas de 14,1 por millón), con un 98% de neuroblastomas; y a continuación los sarcomas de tejidos blandos (STB) (6%, tasas de 9,7 por millón); los tumores óseos (5,5%, tasas de 8,2 por millón); renales (5%, tasas de 7,9 por millón); tumores de células germinales (3,5%, tasas de 5,4 casos por millón), de los cuales un tercio son intracraneales; retinoblastomas (3%, tasas de 4,9 por millón) y los carcinomas (2% incluyendo melanomas malignos, tasas de 3,3 por millón); por último, los tumores hepáticos son el 1% de todos los tumores infantiles (tasas de 2,2 por millón).

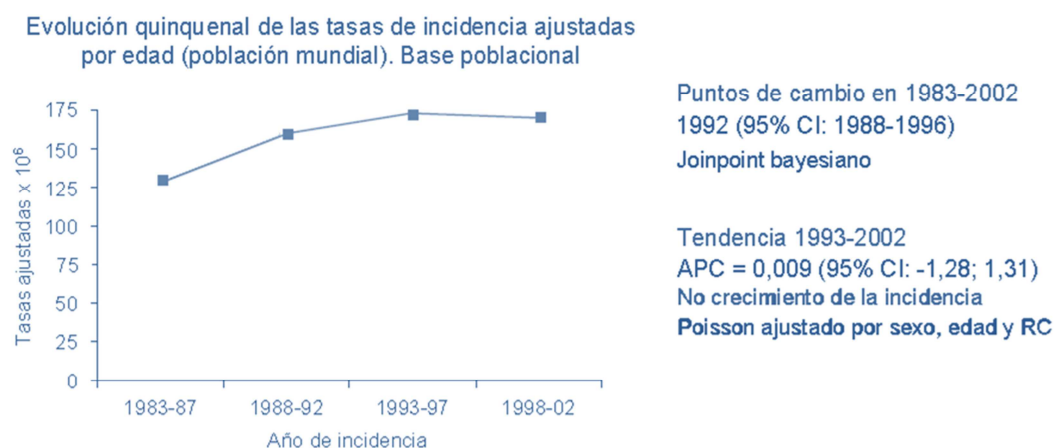
**Gráfico 1: Incidencia del cáncer infantil en España (RETI-SEHOP) y países europeos<sup>11</sup>**  
Elaboración RETI-SEHOP



## Tendencia temporal

La evolución temporal de la incidencia del cáncer infantil desde 1983 en España muestra un crecimiento inicial. Pero este crecimiento se detiene a principios de los años 90 y con los datos actualmente disponibles no se constata un incremento de la incidencia del cáncer infantil, considerado en conjunto (Gráfico 2)<sup>14</sup>.

**Gráfico 2: Tendencia de la incidencia del cáncer infantil en España. 0-14 años, 1983-2002, todos los tumores<sup>11</sup>**  
Elaboración RETI-SEHOP

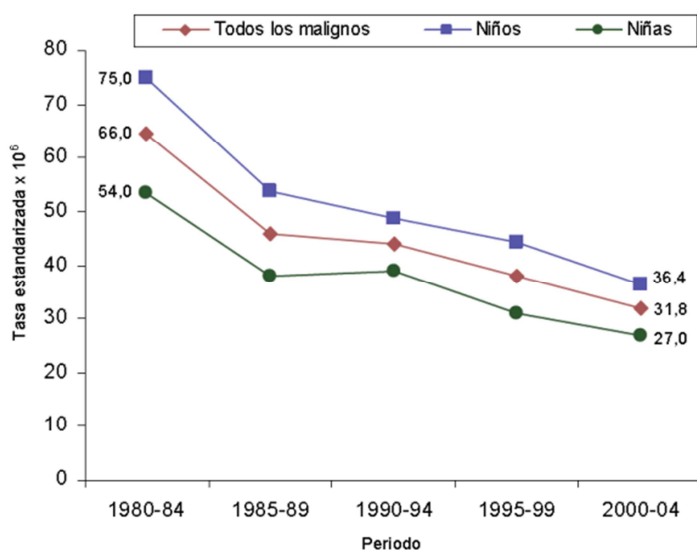


Fuente: Registros participantes (RC): RETI-SEHOP (lidera), Albacete, Asturias, C Valenciana, Euskadi, Girona, Granada, Mallorca, Murcia, Navarra, Tarragona y Zaragoza.

## Mortalidad por cáncer infantil

Se ha producido un descenso acusado de la mortalidad desde principios de los 80, en los cuales las tasas de mortalidad por cáncer infantil eran de 75 por millón (ambos sexos), hasta los datos recientes de 2000-2004, con una tasa de 36,4 defunciones por millón (ambos sexos). Este descenso de la mortalidad se observa tanto en niños (que pasan de 66 a 31,8 defunciones por millón), como en niñas (de 54 a 27 defunciones por millón) (Gráfico 3).

**Gráfico 3: Mortalidad del cáncer infantil en España. 0-14 años, 1980-2004.**  
Elaboración RETI-SEHOP



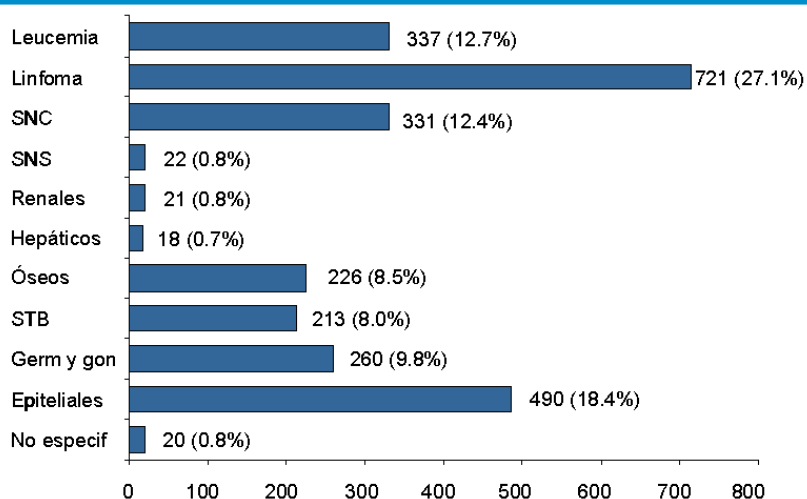
Fuente: RETI-SEHOP e INE.

### 3.1.2. Incidencia del cáncer en adolescentes (15-18 años de edad)

En la adolescencia, la incidencia del cáncer vuelve a ser casi tan elevada como en los primeros años de vida. En España, la tasa global es de 187,6 casos por millón, periodo 1982-2007. La frecuencia de los distintos tipos de tumores en la adolescencia es diferente a la observada, tanto en la infancia como en adultos. El grupo más frecuente son los linfomas, seguido de los carcinomas, leucemias y tumores del SNC, que disminuyen. En progresivo descenso siguen los tumores de células germinales, óseos y STB. Los tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastomas, renales o hepáticos prácticamente desaparecen (Gráfico 4). Además, las leucemias modifican su distribución por tipos. En adolescentes las LLA son el 50% y las LMA el 30%. En los linfomas se hace preponderante el linfoma Hodgkin, que llega a ser dos tercios de los linfomas<sup>15</sup>.

**Gráfico 4: Cáncer de la adolescencia en España: distribución relativa por grupo diagnóstico, 15-19 años, 1982-2007**

Elaboración RETI-SEHOP



Fuente: RETI-SEHOP

### 3.1.3. Casos nuevos esperados en España

La Tabla 2 presenta los casos nuevos de cáncer infantil y de adolescentes esperados en España en 2011, de acuerdo con las correspondientes tasas de incidencia y la población española (la columna C es la suma de A y B). Se presentan distribuidos por comunidades autónomas y ordenadas las comunidades de mayor a menor frecuencia. El año de referencia para el cálculo de los casos esperados es 2011 (año censal). Esta cifra siempre es aproximada ya que la incidencia anual presenta ligeras variaciones de año en año.

Más de la mitad de los casos de cáncer infantil (columna A) (661 casos, el 61,5%) se agrupan en cuatro comunidades (Andalucía, Cataluña, Comunidad Valenciana y Madrid), ocho comunidades tienen entre 25 y 50 casos anuales y totalizan 333 casos (31%). El resto se reparte en las seis comunidades restantes. Las columnas B (adolescentes) y C (total) ofrecen una distribución paralela.

**Tabla 2: Nuevos casos incidentes de cáncer infantil y adolescente esperados por comunidad autónoma. Año de referencia 2011**

Comunidades autónomas	A: 0-14 años		B: 15-19 años		C: 0-19 años	
	Casos esperados	%	Casos esperados	%	Casos esperados	%
Andalucía	210,7	19,6	85,9	20,7	296,6	19,9
Cataluña	180,8	16,8	63,5	15,3	244,3	16,4
Comunidad de Madrid	153,6	14,3	54,2	13,0	207,7	13,9
Comunidad Valenciana	116,1	10,8	44,5	10,7	160,6	10,8
Castilla-La Mancha	50,0	4,6	21,1	5,1	70,9	4,8
Galicia	49,7	4,6	20,8	5,0	70,8	4,8
Canarias	46,7	4,3	20,2	4,9	66,8	4,5
Castilla y León	46,7	4,3	19,7	4,7	66,4	4,5
País Vasco	45,8	4,3	16,1	3,9	61,9	4,1
Región de Murcia	39,3	3,7	14,9	3,6	54,2	3,6
Aragón	28,7	2,7	11,5	2,8	39,8	2,7
Islas Baleares	25,9	2,4	11,1	2,7	35,6	2,4
Extremadura	24,2	2,2	9,7	2,3	35,6	2,4
Asturias	17,6	1,6	7,3	1,7	24,9	1,7
Navarra	15,1	1,4	5,5	1,3	20,6	1,4
Cantabria	12,1	1,1	4,5	1,1	16,6	1,1
La Rioja	7,2	0,7	2,7	0,7	9,9	0,7
Ceuta y Melilla	5,5	0,5	2,0	0,5	7,5	0,5
<b>TOTAL ESPAÑA</b>	<b>1.075,8</b>	<b>100</b>	<b>415,2</b>	<b>100</b>	<b>1.490,9</b>	<b>100</b>

Fuente: RETI-SEHOP e INE

### 3.1.4. Prevalencia

Las estimaciones sobre prevalencia de niños y niñas supervivientes de un cáncer infantil (0-14 años) tienen importancia en la planificación asistencial para prever las potenciales necesidades especiales de las personas que han sufrido un cáncer en su infancia. Tomando como referencia el año 2013, el RETI-SEHOP estima que en España hay en torno a 10.500 adolescentes y adultos jóvenes (15-29 años de edad) que fueron diagnosticados de cáncer en la edad de 0-14 años. Esto supone un 1,4 por mil de la población española con edad comprendida entre 15 y 29 años, y que 1 de cada 716 personas en este grupo de adolescentes y adultos jóvenes ha tenido un cáncer en su infancia. La Tabla 3 muestra la prevalencia por grupos de edad (15-19; 20-24 y 25-29 años).

**Tabla 3: Estimación de la prevalencia en adolescentes y adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantil (0-14 años), España, 2013**  
Elaboración RETI-SEHOP

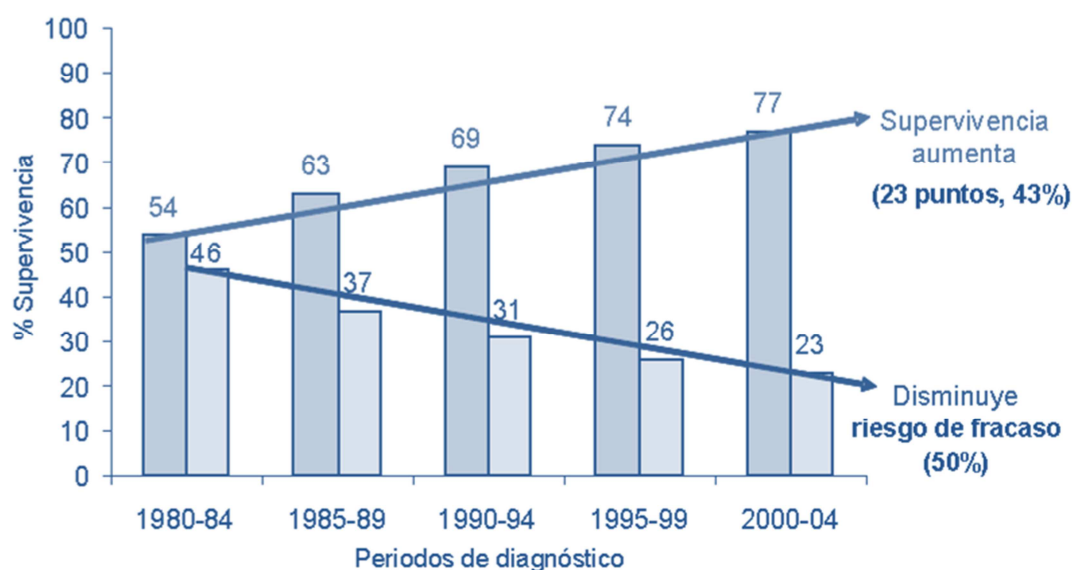
Grupos de edad	n	‰	Proporción
Adolescentes (15 – 19 años)	3.450	1,6	1 de cada 628 adolescentes
Adultos jóvenes (20-24 años)	3.477	1,4	1 de cada 702 jóvenes de 20-24 años
Adultos jóvenes (25-29 años)	3.549	1,2	1 de cada 816 jóvenes de 25-29 años
<b>TOTAL (15-29 años)</b>	<b>10.476</b>	<b>1,4</b>	<b>1 de cada 716 adolescentes/jóvenes</b>

Fuente: RETI-SEHOP

### 3.1.5. Supervivencia

En España, los datos globales conjuntos de todas las unidades de oncología y hematología pediátrica permiten la evaluación de los resultados en el RETI-SEHOP. Desde el periodo inicial (1980-1984) al periodo 2000-2004, la supervivencia a 5 años del diagnóstico del total de los tumores infantiles registrados en España ascendió de 54% a 77%. Un aumento de 23 puntos (43%), con una disminución del 50% del riesgo de muerte en los 5 años siguientes al diagnóstico. Aunque en diferente medida, el pronóstico ha mejorado en todos los tumores (Gráfico 5). Datos recientes correspondientes al periodo de diagnóstico 2005-2006, aunque por su brevedad, deben ser vistos con cautela, parecen indicar un estancamiento de los resultados en los años más recientes (Gráfico 6). La reciente publicación de EUROCARE-5 sobre la supervivencia del cáncer infantil en Europa sitúa a España en torno a la media Europea. No obstante, considerando los resultados de los países nórdicos y de Europa occidental en general, se aprecia un margen de posible mejora importante<sup>16</sup>.

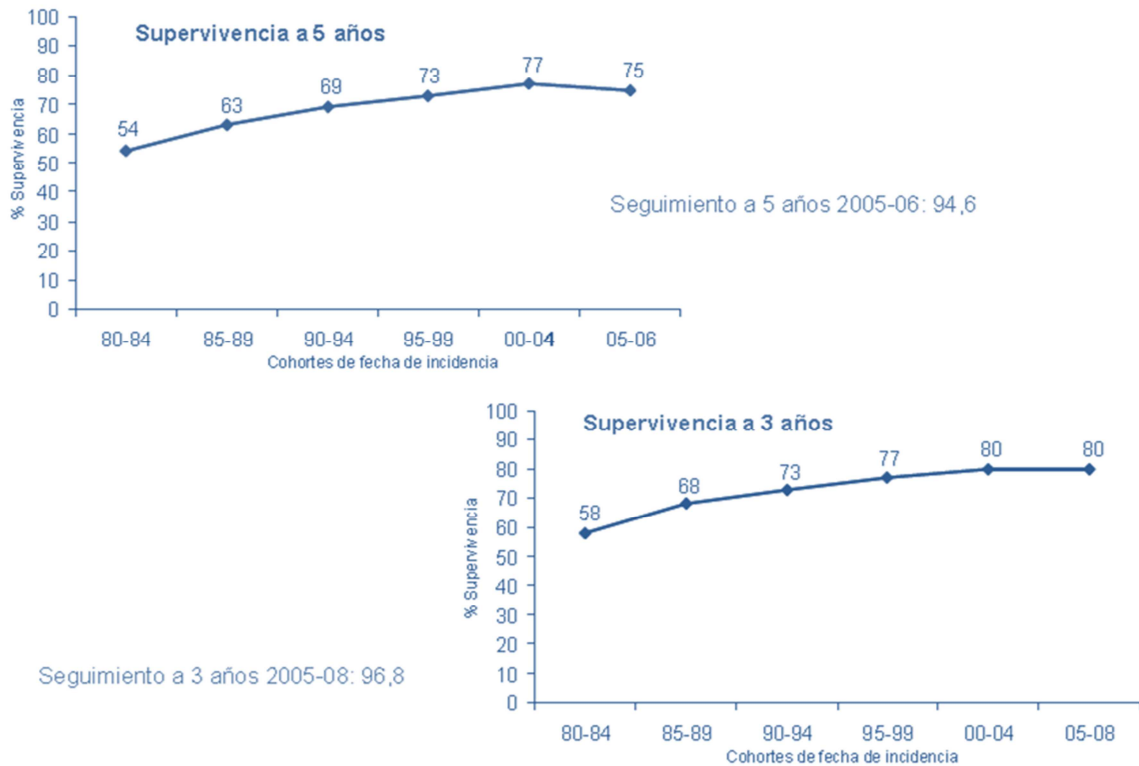
**Gráfico 5: Supervivencia a 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por años de diagnóstico (0-14 años)**  
Elaboración RETI-SEHOP



Fuente: RETI-SEHOP

## Gráfico 6: Supervivencia a 3 y 5 años del diagnóstico de los tumores infantiles en España. Evolución desde 1980 por cohortes (0-14 años)

Elaboración RETI-SEHOP



Fuente: RETI-SEHOP

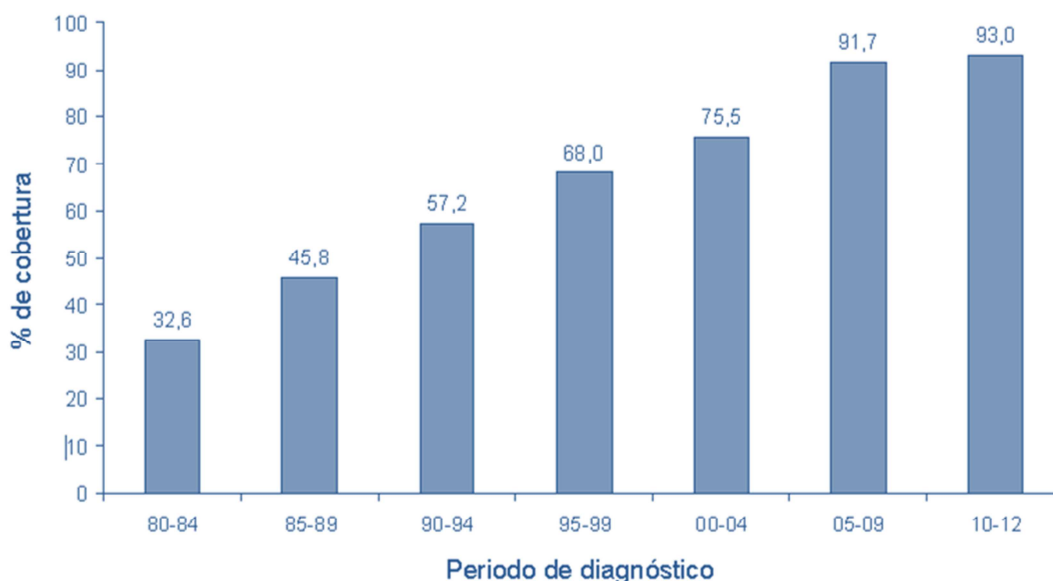
### 3.2. Distribución de los casos por hospitales del Sistema Nacional de salud

#### 3.2.1. Cobertura del cáncer infantil por la oncología pediátrica en España

La cobertura del cáncer infantil en España por parte de las unidades de oncología y hematología pediátricas ha mejorado desde los años 80 (Gráfico 7). En el periodo 1980-1984, la cobertura de los casos incidentes estimados era del 32,6%. Esta cifra ha ascendido hasta un 93% en el periodo más reciente (2010-2012) para el conjunto de España. Es decir, todavía existe un déficit próximo al 10% en conjunto.

## Gráfico 7: Cobertura de los tumores infantiles en España por la oncología pediátrica. Evolución 1980-2012. (0-14 años)<sup>11</sup>

Elaboración RETI-SEHOP



Fuente: RETI-SEHOP e INE

### 3.2.2. Unidades de oncología pediátrica por volumen de casos

Actualmente hay 44 unidades de oncología y hematología pediátrica distribuidas por todo el territorio español (Gráfico 8). En la Tabla 4 se muestran las unidades de oncología pediátrica distribuidas por el número medio anual de casos notificados al RETI-SEHOP, en los últimos 5 años (2008-2012). Se observa que existe una gran disparidad en el reparto del número de casos medio anual atendido por estas unidades.

## Gráfico 8: Centros informantes del RETI-SEHOP en España

Elaboración RETI-SEHOP



Fuente: RETI-SEHOP

**Tabla 4: Unidades de oncología pediátricas españolas por número medio anual de casos notificados al RETI-SEHOP. Periodo 2008-12.**  
Elaboración RETI-SEHOP

Media anual de casos	Número de centros	Media anual de casos por centro
≥ 75 casos	4	95
≥ 50 y < 75 casos	3	60
≥ 25 y < 50 casos	5	28
≥ 15 y < 25 casos	12	18
≥ 10 y < 15 casos	8	12
< 10 casos	12	5

Fuente: RETI-SEHOP

En España, 12 unidades de atención de cáncer infantil (menores de 15 años) cumplen el criterio de actividad establecido en las recomendaciones de la SIOP Europe (“un centro de tratamiento principal debería recibir al menos 30 nuevos pacientes al año”).

## 4. Estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia

Los estándares y recomendaciones de las unidades asistenciales del cáncer y la adolescencia se han agrupado en las siguientes 5 áreas:

1. Atención centrada en el paciente y su familia y respeto a los derechos del paciente infantil hospitalizado
2. Seguridad y calidad de la atención del paciente
3. Aspectos organizativos: redes, unidades multidisciplinares y continuidad asistencial
4. Recursos sociosanitarios polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico y psicosocial
5. Requisitos de una unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia

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

La atención de los pacientes pediátricos debe ser abordada de forma integral. La relevancia de la familia, especialmente los padres, destaca como particularidad intrínseca de la atención de este tipo de pacientes durante todo el proceso: deben ser tomados en cuenta para todas las decisiones.

Los distintos profesionales del equipo multidisciplinar deben respetar en todas sus acciones los derechos del paciente y su familia, teniendo en cuenta y adaptándose a sus características culturales, económicas, raciales, lingüísticas y religiosas.



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

En el contexto de la atención centrada en la familia y la implicación de los padres y madres en los cuidados del niño o adolescente con cáncer dentro de la unidad, cobra especial relevancia el derecho a la información. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, establece en su capítulo II, el derecho a la información de los pacientes y, en aquellos casos en los que el paciente carezca de capacidad para entender la información, a las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

La comunicación es el elemento clave en la unión entre profesionales y padres. Los profesionales deben hacer que los familiares se sientan miembros del equipo y deben facilitar su labor a lo largo de todo el proceso. Para ello, los familiares deben tener pleno acceso a la información relativa a su familiar, y se les debe facilitar toda la información disponible sobre la enfermedad así como sobre las asociaciones y organizaciones existentes que puedan ofrecerle apoyo para afrontar las dificultades con las que se encontrarán.

Los familiares del paciente, especialmente sus padres, deben ser el eje principal de todo el proceso de atención de la enfermedad, no sólo en lo que a cuestiones de apoyo se refiere, sino también participando en las decisiones que se tengan que tomar durante las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Siguiendo la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, "cuando el menor no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención sanitaria propuesta, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente".

La información, clara y concisa debe adaptarse, en cuanto a su contenido y frecuencia, al nivel educativo y cultural de los pacientes y sus familiares y apoyarse en el uso de documentación con elementos gráficos que faciliten su comprensión. Esta documentación de apoyo no sustituirá en ningún caso la comunicación oral directa por parte de un miembro del equipo multidisciplinar de atención.

El profesional que la realice debe decidir sobre la conveniencia de informar al paciente y a sus padres de manera separada o conjunta.

La comunicación del diagnóstico es clave en el proceso y debe prepararse con especial atención. Se identifica como el primer paso en un proceso de acompañamiento a largo plazo y se debe disponer de tiempo y espacio específicos a tal efecto, que garantice la intimidad. Las comunicaciones orales deben realizarse en espacios separados, tranquilos, que gocen de privacidad, que faciliten la buena comunicación y que reduzcan el riesgo de malentendidos. Se debe realizar en un horario en que el padre y la madre puedan estar presentes.

La comunicación debe realizarse en presencia de un médico del equipo.

En esa misma reunión, un médico del equipo debe informar sobre la posibilidad de tener una segunda opinión. En caso de que la respuesta de la familia sea afirmativa, el propio facultativo le facilitará el acceso según el procedimiento establecido en el propio centro y la correspondiente comunidad autónoma.

A lo largo del proceso asistencial, el equipo multidisciplinar programará y realizará sesiones de información para los padres, para favorecer el entendimiento entre las familias de los pacientes y los equipos multidisciplinarios.

Por otra parte, el paciente y sus familiares deben tener acceso al equipo multidisciplinar en un horario amplio, a través de un teléfono facilitado por la unidad asistencial, para solicitar y recibir asesoría por parte de los profesionales sanitarios.

### **Información sobre las características generales de la unidad**

El paciente y su familia dispondrán de información ordenada, verbal y por escrito, sobre las condiciones que rodean la estancia del paciente en los diferentes recursos de la unidad y su entorno. Esta información debe incluir, entre otros datos, aspectos relacionados con la política de visitas, el horario de información médica, la forma de contacto con el personal de enfermería que atiende al paciente, el teléfono de contacto o los servicios del hospital.

### **Información precisa y completa de los procedimientos, incluyendo riesgos y beneficios, tanto precoces como tardíos**

El paciente y su familia requieren información de la enfermedad o proceso que motiva su asistencia en la unidad, así como de las medidas diagnósticas, terapéuticas y de cuidados, previa a las decisiones que se toman a lo largo del proceso asistencial, y con objeto de garantizar su participación en las mismas.

Por otra parte, existe una notable variabilidad en las tasas de morbilidad y mortalidad en la atención al paciente con cáncer cuando se realizan comparaciones intercentros. En parte, esta variabilidad se explica por diferencias epidemiológicas, demográficas, sociales y por la diversa gravedad de los pacientes atendidos. Sin embargo, algunas diferencias pueden estar relacionadas a variaciones en la práctica clínica, asociada a factores como una inadecuada implementación de las guías, adecuación de la técnica utilizada o problemas logísticos o estructurales.<sup>17-24</sup>

En diversos países de la UE (Francia, Holanda, Reino Unido y Suecia) se ponen a disposición de los ciudadanos algunos indicadores de gestión asistencial (demora, estancia media, tasas estandarizadas de mortalidad, etc.) pormenorizados por centros. La accesibilidad de los ciudadanos a esta información, bajo un control estricto y objetivo de calidad y su adecuada estandarización amplía el derecho de los ciudadanos a estar informados y es un potente instrumento de mejora de la calidad y seguridad de la asistencia sanitaria.

### **Consentimiento informado**

El consentimiento informado está regulado por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En ella se define este consentimiento como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”. Sobre la base de esta normativa y la de ámbito autonómico en su caso, en cada hospital deberá elaborarse un documento de consentimiento informado, adaptado a cada actividad y especialidad clínica.

En el caso de que el procedimiento precise algún tipo de anestesia, es necesaria, una vez realizada la valoración del riesgo anestésico e informado el paciente y su familia de forma clara sobre el acto anestésico, la obtención del consentimiento informado sobre la técnica anestésica.

El consentimiento informado no garantiza en todos los casos una transmisión de información al paciente y a su familia para una decisión completa. Éstos necesitan ser adecuadamente informados acerca de los beneficios potenciales y de los riesgos a corto y largo plazo de las posibles alternativas terapéuticas, y necesitan disponer del tiempo suficiente para tomar una decisión basada en la información proporcionada.

### **Recomendaciones:**

1. Disponer de un procedimiento de información al paciente y su familia que incluya contenido, responsables, lugar y todos los aspectos relevantes de la atención, de acuerdo con el siguiente marco:

Garantizar la información al paciente y su familia sobre la propia unidad, su entorno, y el equipo asistencial.

Garantizar la información a la familia sobre sus derechos y los de sus hijos.

Garantizar a los padres, durante todo el proceso de atención del niño/a o adolescente, la información relativa al paciente y su enfermedad.

Garantizar la información, adecuada y comprensible, a niño/a o adolescente y sus padres sobre los procedimientos diagnósticos a realizar, incluyendo riesgos y beneficios, tanto precoces como tardíos y las medidas que han de adoptarse como consecuencia del plan terapéutico.

Garantizar la información al niño/a o adolescente, independientemente de su edad, utilizando un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado. Las comunicaciones deben ser claras y concisas, y se recomienda la utilización de material de apoyo escrito o audiovisual.

Garantizar la información a la familia sobre el derecho a solicitar una segunda opinión cuando se trasmite el diagnóstico al paciente y a su familia.

Garantizar la disponibilidad de un servicio de traductores, para los casos en que lo requieran.

Disponer de un espacio específico y adaptado a las condiciones que requieren las comunicaciones entre los profesionales y el paciente y su familia.

Incluir la disponibilidad de apoyo psicológico, social, educativo y de ocio en la información al paciente y su familia.

Facilitar el acceso a la unidad del paciente/familia en un horario amplio para preguntas o aclaraciones del niño o adolescente.

2. Promover la participación del paciente y sus padres en las decisiones que se tomen durante todo el proceso de atención de sus hijos cuando el menor no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de las intervenciones sanitarias que le propongan, en el siguiente marco:

Valorar la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla.

Disponer del procedimiento para garantizar la información al paciente y su familia, previa a la obtención del consentimiento informado.

3. Disponer de un modelo de consentimiento informado para aquellos procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos que requieren el consentimiento escrito por los padres del paciente y por éste mismo cuando cuente con la edad suficiente para ser consciente de sus decisiones (por ejemplo, administración de tratamientos que impliquen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente).
4. Adoptar políticas explícitas para la atención de aquellos pacientes que, por razones religiosas o de otra índole, rechacen un determinado tratamiento.

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

La Carta Europea de los niños hospitalizados<sup>25</sup> establece que cualquier niño o niña que esté ingresado en el hospital tiene derecho a estar acompañado/a de su padre, madre o de las personas cuidadoras.

Los familiares apoyan al paciente a través del refuerzo psicológico, que favorece que el niño mantenga su autoestima, proporciona esperanza y contribuye a reducir su estrés, otorga un halo de normalidad a las dificultades que debe afrontar, y hace más llevaderos los momentos de dolor y de

frustración. Este apoyo supone un refuerzo muy importante en tratamientos de larga duración, en problemas de nutrición o en tratamientos que necesitan, por ejemplo, el aislamiento del paciente. El paciente tiene derecho a estar acompañado de sus padres o familiares las 24 horas del día. Para los padres es también muy importante poder acompañar a su hijo para que éste no se sienta desamparado en ningún momento.

Además del apoyo al paciente y a su familia, y con objeto de promover la normalidad en su vida, el paciente debe mantener un contacto continuo, dentro de lo posible, con sus compañeros, hermanos y amigos.

Además, el niño y su familia deben disponer de apoyo psicológico y social desde el inicio del diagnóstico y durante la fase de tratamiento. En el momento del diagnóstico, los Trabajadores Sociales del equipo de la unidad deberán evaluar las condiciones económicas y sociales de la familia para elaborar en base a ello un plan de apoyo personalizado.

Se asesorará a la familia sobre las posibilidades de ayuda existentes, tanto de organizaciones como de fondos específicos para familiares de pacientes con cáncer, así como con los trámites para apoyar la situación laboral de los padres, ayudando así a paliar las dificultades económicas y sociales que la nueva situación les haya causado. La ayuda social facilitará asesoría y apoyo para realizar los distintos trámites necesarios para optar a las ayudas.

En España, el Real Decreto 1148/2011 de 29 de julio<sup>26</sup> introduce ayudas económicas específicas para el cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave.

#### Recomendaciones:

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.
6. Disponer de habitaciones específicas para pacientes con alto riesgo de padecer complicaciones infecciosas.
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 el Consejo Interterritorial de 23 de julio de 2013<sup>27</sup>.
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).
9. Fomentar el contacto del paciente con compañeros, hermanos y amigos.
10. Promover la participación de la familia en los cuidados del menor dentro de la Unidad a través del desarrollo de actividades de formación sobre cáncer. Desarrollar la realización de actividades formativas dirigidas a la familia, encaminadas a los cuidados tras el alta y facilitar la creación y mantenimiento de grupos de apoyo a niños o adolescentes y sus padres.
11. El personal médico y de enfermería de la Unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia realizará una valoración sistemática de la presencia de signos de necesidad de soporte psicológico y/o social de los familiares y pacientes.
12. Ofrecer apoyo psicológico y social a los pacientes en función de la necesidad desde el momento del diagnóstico.

### 4.1.3. El derecho a recibir el mejor tratamiento posible

Los programas terapéuticos para la atención del cáncer en la infancia y la adolescencia, tal como indica el documento European Standards of Care for Children with Cancer<sup>5</sup>, deben ser actualizados y elaborados en base al conocimiento de la biología del cáncer, los resultados de la investigación clínica, la farmacocinética y la toxicidad conocida en los niños.

Cuando no esté claro el tratamiento óptimo, debe informarse al paciente sobre los ensayos clínicos y estudios cooperativos relacionados que se estén realizando, los profesionales que los están realizando, facilitando la participación del paciente en los mismos.

Se requerirá la autorización/consentimiento de los padres y el paciente para la participación en cualquier programa de investigación de ensayos clínicos, de acuerdo con la legislación vigente

En algunas situaciones, sobre todo en tumores muy raros, la mejor opción terapéutica es la inclusión del niño/adolescente, en protocolos terapéuticos que, careciendo de la consideración de ensayos clínicos, se enmarcan en el contexto de estudios (y registros) multinacionales.

Por otra parte, es conveniente recordar que la documentación clínica detallada del programa terapéutico de los pacientes tratados en ensayos clínicos deberá ser incluida en el sistema de registro de datos del centro y conservada de conformidad con la normativa. El centro debe dotarse de los recursos necesarios para este proceso, así como garantizar la formación del personal para realizar estos registros.

#### Recomendaciones:

13. Promover el conocimiento y la utilización de las guías y protocolos óptimos de tratamiento por parte del personal sanitario.
14. Garantizar a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo y seguro, actualizado de acuerdo con la evidencia disponible y en base a la red asistencial y la cooperación multicéntrica.
15. Fomentar la investigación básica, la investigación traslacional y la investigación clínica del cáncer infantil. Promover la identificación y difusión de la información sobre ensayos clínicos para optimizar la atención y maximizar la supervivencia para cada tipo de tumor.
16. Promover una red de investigación en cáncer infantil que recomiende el protocolo óptimo de tratamiento adecuado para cada tipo de cáncer, y que actualice con regularidad las recomendaciones, de acuerdo con las recomendaciones europeas o, en su caso, internacionales, derivadas de los resultados de la investigación emergente.
17. Garantizar al paciente la información sobre la existencia de ensayos clínicos relacionados con su patología y centro/profesional que los realizan, facilitando su participación en dichos ensayos.
18. Garantizar el cumplimiento de los requisitos relacionados con la autorización/consentimiento para la participación en ensayos clínicos<sup>28</sup>, de los padres y el paciente, en su caso, de acuerdo con la legislación vigente.
19. Garantizar en cualquier circunstancia la conservación de la documentación clínica y el registro detallado del programa terapéutico de los pacientes de la unidad, incluidos aquellos tratados en ensayos clínicos.

### 4.1.4. Entorno apropiado para su edad

Para el buen desarrollo mental y físico de un niño es muy importante que participe de un entorno formado por niños de su misma edad, que coincidan con su fase de desarrollo vital.

Este entorno homogéneo implica la adecuación y ambientación de los espacios de la unidad a las diferentes edades, teniendo que crear instalaciones especiales para los pacientes más mayores,

que tendrán unas necesidades diferentes a los más pequeños. No es adecuado que pacientes con edades muy diferentes compartan los mismos espacios comunes, ya que los desubica y les impide realizar una vida similar al resto de niños de su edad.

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

La creación de unidades específicas para adolescentes es un aspecto especialmente complejo. Razones ambientales, psicológicas y sociales recomiendan que los adolescentes sean tratados en unidades específicas diferenciadas de las de pediatría, pero el escaso número de casos hace especialmente difícil o poco eficiente aplicar sistemáticamente este criterio, por lo que según el tipo de cáncer, las características del paciente y la evolución de sus necesidades, la disponibilidad de espacio y las preferencias de paciente y familia, los pacientes adolescentes hasta los 18 años se recomienda sean tratados en Unidades Pediátricas<sup>29</sup>. Para ciertos tumores de la línea de adultos, los adolescentes pueden ser tratados en colaboración con los especialistas de oncología médica y otros especialistas. Algunos centros resuelven estas situaciones mediante el establecimiento de unidades funcionales con los servicios de oncología de adultos que pueden responsabilizarse del adolescente ingresado en las unidades de pediatría para garantizar el entorno adecuado y el soporte educativo y psicológico.

#### **Recomendaciones:**

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 las actividades lúdicas a la edad del paciente. Desarrollar un programa de actividades lúdicas específico para cada uno de los grupos de edad en que se agrupen los pacientes del centro.

#### **4.1.5. El derecho a la asistencia continuada y a la transición a los servicios de adultos**

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

#### **Recomendaciones:**

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.

#### **4.1.6. Acceso a actividades educativas y lúdicas**

La estabilidad emocional de los niños y adolescentes con cáncer requiere que se mantengan hábitos sociales acordes con su edad, por lo que se debe ofrecer a estos niños y adolescentes hospitalizados, apoyo educativo y lúdico durante las diferentes etapas de su enfermedad.

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

El profesorado de estos centros debe mantener una especial actitud proactiva de relación con la escuela del niño para garantizar la continuidad del aprendizaje con la que se está produciendo en su escuela de origen. Esta actitud es especialmente importante también para preparar a la escuela para que el momento de la reincorporación del niño se produzca dentro de la mayor normalidad posible.

En la misma línea, el fomento de actividades lúdicas ayudará a los pacientes a fortalecer su autoestima, a mantener un grado de normalidad en sus vidas y a continuar su desarrollo social de manera paralela al desarrollo educativo.

Dentro de las instalaciones adecuadas para el ocio, las unidades deben proporcionar a los pacientes el libre acceso a ordenadores con conexión a internet, así como a televisores, consolas de videojuegos y lectores de DVD.

La programación de las actividades del niño o adolescente hospitalizado debe tenerse en cuenta cuando se facilita a los padres la información sobre el tratamiento previsto para el niño, permitiendo la programación de manera conjunta. Este programa deberá ser elaborado por padres y el equipo multidisciplinar (psicólogo, médico especialista rehabilitador, terapeuta ocupacional, profesor), de forma coordinada a lo largo del tiempo, y en él se especificarán los horarios dedicados a su educación y las posibles actividades de juegos y ocio que podrá realizar.

#### **Recomendaciones:**

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.
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.

#### **4.1.7. El derecho a la intimidad**

La Unidad debe disponer de los medios necesarios para proteger la intimidad del niño o adolescente y de su familia y establecer procedimientos de actuación ante situaciones de duelo, cumpliendo lo establecido en la Carta Europea de los niños hospitalizados que señala que cualquier niño o niña que esté ingresado en el hospital tiene derecho a ser tratado/a con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad. Los medios disponibles para ello pueden estar condicionados por el diseño organizativo y/o arquitectónico de la unidad.

La intimidad de los niños durante su estancia en el hospital debe ser considerada en la planificación de su atención y respetada por los profesionales que interaccionen con ellos.

El respeto a la intimidad supone permitir conversaciones privadas entre los pacientes y sus familiares en las fases críticas del diagnóstico y del tratamiento, en un ambiente lo más relajado posible. El personal debe desarrollar habilidades para no comprometer la privacidad y el derecho a la intimidad de los niños/as o adolescentes y sus familias y compatibilizarla con las necesidades derivadas de la atención sanitaria. .

#### Recomendaciones:

31. Fomentar y facilitar el respeto a la intimidad y privacidad del niño/a y de su familia, a través de medidas organizativas y/o estructurales.
32. Fomentar y facilitar el soporte a la familia en el duelo en caso de fallecimiento del niño/a o adolescente.

## 4.2. Seguridad y calidad de la atención del paciente

Los avances en medicina producidos en las últimas décadas han modificado el pronóstico y el tratamiento de muchas enfermedades. Sin embargo, esta evolución ha ido acompañada de un enorme incremento en la complejidad, la especialización y la segmentación de la asistencia, que implican mayor riesgo y posibles daños innecesarios para el paciente. La provisión de asistencia sanitaria entraña riesgos, sobre todo en el ámbito hospitalario, que pueden derivar en eventos adversos, muchos de los cuales pueden prevenirse desarrollando acciones de efectividad demostrada<sup>32</sup>.

Los daños asociados a la atención sanitaria tienen consecuencias graves para el paciente y su familia, generan un coste asistencial y económico muy elevado, erosionan la confianza del paciente y su familia en el sistema y dañan a las instituciones y al profesional sanitario que es, sin duda, su segunda víctima. Por ello, la seguridad del paciente constituye hoy en día una prioridad para las principales organizaciones de salud como la Organización Mundial de la Salud<sup>30</sup>, organismos internacionales como la Unión Europea<sup>31</sup> y el Consejo de Europa<sup>32</sup>, autoridades sanitarias, sociedades profesionales y organizaciones de pacientes.

En España, la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del SNS<sup>2</sup>, señala la necesidad de desarrollar sistemas de notificación de eventos adversos además de estándares y recomendaciones para mejorar la seguridad de la atención sanitaria. Así se refleja en la estrategia número ocho del Plan de Calidad del SNS<sup>3</sup>, cuyo objetivo es mejorar la seguridad del paciente atendido en los centros sanitarios del SNS a través de distintas actuaciones, entre las que se encuentran promover y desarrollar el conocimiento y la cultura de seguridad<sup>33-35</sup> del paciente, diseñar y establecer sistemas de información y notificación de eventos adversos (EA) para el aprendizaje e implantar prácticas seguras. Esta estrategia se basa en las recomendaciones de la alianza mundial por la seguridad del paciente de la OMS y de otros organismos internacionales así como en recomendaciones realizadas por expertos nacionales<sup>36</sup>.

El MSSSI publicó en 2008 un informe sobre las prácticas seguras recomendadas por agencias gubernamentales para la prevención de eventos adversos en pacientes atendidos en los hospitales, en función de su impacto y la complejidad de su implantación<sup>37</sup>. La Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) publicó en 2013 un informe<sup>38</sup> actualizado sobre la evidencia de las prácticas seguras conocidas, considerando la evidencia de su efectividad, el coste y las dificultades para su implantación.

Entre las medidas reconocidas, a nivel internacional, de gran impacto y baja o media complejidad recomendadas destacan: mejorar la higiene de las manos; medidas para prevenir la neumonía asociada al uso de ventilación mecánica así como la infección de sitio quirúrgico y la infección relacionada con catéter venoso central, medidas para identificar los medicamentos de alto riesgo y establecer políticas y procesos para el uso de estos medicamentos; promoción de medidas de seguridad para la administración de medicamentos por vía parenteral o enteral; medidas para el



control de la realización de procedimientos quirúrgicos en el lugar correcto; medidas de precaución en el uso de la contención física o inmovilización de los pacientes.

En este documento, se recoge el listado de recomendaciones, que se pueden revisar con mayor extensión en los documentos referenciados o en el documento de las Unidades asistenciales del cáncer: estándares y recomendaciones de calidad.<sup>6</sup>

### Recomendaciones:

#### 33. Promover el desarrollo de una cultura de seguridad:

Identificando líderes clínicos capaces de promover una cultura de seguridad basada en el aprendizaje de los errores.

Evaluando la cultura de seguridad de las unidades asistenciales para conocer las situaciones posibles de mejora y establecer las medidas oportunas para el alcance de la misma.

Formando a los profesionales en aspectos básicos sobre seguridad del paciente con el fin de prevenir y controlar los eventos adversos derivados de la atención sanitaria.

Incentivando las reuniones del equipo asistencial para aprender de los errores.

34. Notificar los incidentes relacionados con la atención sanitaria en el niño con cáncer, a través del sistema de notificación disponible en el centro o comunidad autónoma. El objetivo de dicha notificación es identificar situaciones de mejora y aprender de los errores a nivel local.

35. Incorporar herramientas de la gestión de riesgo con el fin de identificar posibles riesgos y desarrollar un plan para prevenirlos y aminorarlos.

36. Disponer y utilizar un procedimiento de identificación inequívoca del paciente antes de realizar cualquier procedimiento de riesgo y/o de administrar medicamentos (especialmente quimioterápicos), radioterapia y hemoderivados, y previamente a cualquier procedimiento diagnóstico. El procedimiento de identificación debe implicar activamente a los padres y utilizar preferentemente sistemas automatizados y, al menos, dos identificadores (nombre y apellidos, fecha de nacimiento, número único de historia clínica, tarjeta sanitaria, etc.). Nunca se debe identificar al niño/a o adolescente por el número de cama o de habitación.

37. Promover la estandarización de la comunicación entre los profesionales en el momento del traspaso de un paciente a otra unidad o ámbito asistencial o en los cambios de turno.

38. Promover la estandarización del proceso de alta, con la utilización de listas de verificación de los principales elementos de información clave para la transferencia eficaz, tanto al paciente como al siguiente prestador de asistencia sanitaria, en particular asegurando su inclusión en la historia electrónica del paciente.

39. Implantar políticas y procedimientos para el uso seguro de los tratamientos (especialmente en quimioterapia y radioterapia):

Uso seguro de los medicamentos quimioterápicos, teniendo en cuenta las recomendaciones del ISMP para los medicamentos de alto riesgo.

Establecer estrategias para el uso seguro de la radioterapia en niños y adolescentes con cáncer.

40. Estandarizar un procedimiento sobre el almacenamiento, empaquetado, identificación, manipulación y prescripción de los medicamentos.

41. Promover la implantación de prácticas de conciliación de la medicación en las transiciones asistenciales, al ingreso y al alta.

42. Promover el desarrollo del uso seguro de productos sanitarios.

43. Promover la vigilancia y prevención de infecciones relacionadas con la atención sanitaria de pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer. Haciendo especial énfasis en la higiene de las manos.
44. Disponer y aplicar protocolos de seguridad generales del hospital y específicos para los pacientes infantiles.

### **4.3. Aspectos organizativos: oferta asistencial, concentración de la atención, red asistencial y atención multidisciplinar.**

La atención a niños y adolescentes con cáncer es más compleja que la realizada para los tumores de aparición en adultos, ya que:

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

#### **Recomendaciones generales:**

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.

La atención del cáncer infantil por un equipo multidisciplinar.

La integración en un hospital que disponga de aquellas especialidades (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento) requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil.

El trabajo en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en la atención de los niños con cáncer.

#### **4.3.1. Oferta asistencial**

Las unidades especializadas de atención al cáncer infantil y del adolescente deben disponer de una descripción detallada de su oferta de servicios.

En la Tabla siguiente se ordena, a título ilustrativo, la oferta de servicios en función de criterios de accesibilidad, modalidades asistenciales, grupo de patologías que se atienden, recursos asistenciales disponibles en el centro, actividades de investigación relacionadas con los grupos de pacientes, etc.:

<b>Criterio</b>	<b>Elementos</b>	
<b>Accesibilidad</b>	Oferta Horaria (de cita, de consulta, de atención urgente, etc.)	
<b>Modalidades asistenciales</b>	Consulta pediátrica externa de alta resolución	
	Consultas pediátricas de segunda opinión	
	Hospitalización a domicilio pediátrica	
	Hospital de día pediátrico	
	Cuidados intensivos pediátricos	
	Unidad de hospitalización pediátrica	
	Urgencias pediátricas	
	Cuidados paliativos pediátricos	
<b>Patología o grupo de patologías que se atienden en ese centro/unidad</b>	Diagnóstico, tratamiento y seguimiento	Hematología pediátrica benigna y maligna Tumores sólidos pediátricos benignos y malignos
	Atención integral y multidisciplinaria de grupos de tumores	
<b>Unidades o recursos especializados disponibles en el centro</b>	Unidades asistenciales relacionadas directamente con la oncología pediátrica	Cirugía oncológica pediátrica y otras especialidades quirúrgicas pediátricas: oftalmología, ORL, neurocirugía, traumatología, etc.
		Oncología radioterápica pediátrica (braquiterapia, Acelerador lineal, Estereotáxica, Intensidad modulada, etc.)
		Pediatras con experiencia en oncología
		Cuidados paliativos pediátricos
		Psicología clínica con experiencia en oncología y en niños y Neuropsicología.
	Otras unidades asistenciales	Medicina nuclear pediátrica
		Área de imagen
		Anatomía patológica
		Trasplante de progenitores hematopoyéticos (haploidéntico, autólogo, alogénico familiar y de donante no emparentado). Trasplante de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical
		Consejo genético
		Dietética y nutrición, rehabilitación y fisioterapia, neurología, digestivo, etc.
		Unidad de dolor
	Unidades no asistenciales	Trabajadores sociales
		Profesores
		Hotel de pacientes u otras ofertas de alojamiento de pacientes y familiares
<b>Investigación</b>	Nuevas terapias para pacientes refractarios	Ensayos clínicos, fase I, II, III.

## Recomendaciones:

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 convencional, 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.

La oferta de servicios debe incluir la patología o grupo de patologías que se atienden en el centro/unidad.

La oferta de servicios debe incluir las herramientas de trabajo en red asistencial con otros centros y unidades.

La oferta de servicios debe definir la relación de la unidad con la organización de los cuidados paliativos pediátricos.

La oferta de servicios debe incluir la participación del centro/unidad en actividades de investigación relacionadas con el tratamiento de niños con cáncer.

La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos o mediante otros recursos de la red asistencial.

La oferta debe incluir un amplio (al menos 6 horas en día laborable) horario de atención telefónica, a disposición de pacientes / familias.

47. Definir criterios de seguimiento a distancia (telefónico o telemedicina) y de seguimiento por enfermería en los casos en que ello sea técnicamente viable.

## Radioterapia

Como se ha indicado al principio del presente capítulo, las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia deben contar con instalaciones integrales y estándares óptimos de atención. En este sentido, es imprescindible que estos centros cuenten con un referente en Oncología Radioterápica que trabaje en un servicio con toda la tecnología adecuada para poder realizar el tratamiento de irradiación. Los hospitales de la red que no dispongan de servicio de Oncología Radioterápica deberán tener un Oncólogo Radioterápico consultor como referente. Los oncólogos radioterápicos deben participar en las actualizaciones de los protocolos de tratamiento junto al resto del equipo multidisciplinar.

En aquellos casos en los que el paciente necesite una técnica especial que no esté disponible en su centro, se debe coordinar la atención para que pueda ser atendido en otro centro de nivel superior de la red de atención que disponga de la tecnología adecuada.

El equipo del servicio de radioterapia debe ofrecer al paciente y a sus padres información completa sobre el tratamiento que va a recibir, así como las posibles secuelas del tratamiento con radiaciones ionizantes.

Respecto al seguimiento del paciente con cáncer en edad infantil o adolescente, se debe tener en cuenta tanto la supervivencia como la calidad de vida del paciente y la toxicidad de los tratamientos a largo plazo, por lo que es necesaria la participación de un oncólogo radioterápico en el seguimiento.

Como se ha indicado en el apartado anterior, cuando el paciente se encuentra en fase terminal deberá recibir cuidados paliativos por parte de un equipo multidisciplinar. Cuando se requiera, este equipo facilitará radioterapia paliativa al paciente.

### Recomendaciones:

48. Disponer de un servicio de oncología radioterápica en la red asistencial y con un oncólogo radioterápico como referente dentro del equipo multidisciplinar.

Promover el establecimiento de mecanismos de coordinación entre centros para la participación de los pacientes que lo requieran en tratamientos radioterápicos de mayor complejidad.

Promover la participación de los oncólogos radioterápicos en el seguimiento del paciente y, si el paciente lo necesita, en los cuidados paliativos que deba recibir.

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

Durante las últimas décadas, la supervivencia de niños y adolescentes que padecen cáncer ha ido en continuo aumento, pero esta mejora de la esperanza de vida de los pacientes implica una serie de secuelas de larga duración o de aparición diferida<sup>39</sup>. Las necesidades que esta supervivencia de larga evolución plantea son diversas y exceden el modelo actual de seguimiento, basado principalmente en servicios oncológicos centrados en los procesos agudos de la atención oncológica.

Las elevadas tasas de supervivencia conseguidas actualmente plantean un reto importante en el seguimiento de los pacientes:

- Una importante dependencia de los pacientes respecto al equipo asistencial de la unidad de atención oncológica que en muchos casos sobrecarga a la unidad sin aportar un valor claro al paciente.
- El seguimiento de secuelas desde las unidades de cáncer infantil que se beneficiarían de su atención por otras especialidades o que podrían ser seguidos en atención primaria. Esta situación se traduce especialmente como problema cuando el niño pasa a ser adulto.

La atención primaria puede desempeñar un rol importante en el soporte a las familias en proceso de tratamiento.

Desde las unidades asistenciales del cáncer infantil se debe implicar desde el inicio a los profesionales de atención primaria y/o servicios de pediatría de los hospitales compartiendo con ellos los objetivos del plan terapéutico, incluyendo los componentes de atención psico-social y facilitándoles formación específica (material y soporte de interconsulta) cuando sea necesario.

### Recomendaciones:

49. El seguimiento de los pacientes que hayan padecido un cáncer infantil debe ser planificado de manera conjunta por el equipo multidisciplinar del hospital y los padres del paciente una vez haya acabado el tratamiento. Se debe promover la atención compartida con los pediatras de Atención Primaria del paciente, referentes para el niño y su familia en el territorio.

50. Un adecuado seguimiento de las secuelas a largo plazo de los pacientes que han padecido un cáncer infantil debe incluir no sólo la evolución de la supervivencia, sino también estándares que evalúen la calidad de vida del paciente, así como la toxicidad a largo plazo de los tratamientos que han seguido. La planificación del seguimiento dependerá de cada caso concreto, en función del tipo de tumor y del tratamiento recibido, teniendo en cuenta la toxicidad conocida de éste y los riesgos de recaída que pueda experimentar el paciente.

### Cuidados paliativos

El Consejo Interterritorial celebrado el 11 de Junio de 2014 ha aprobado los Criterios de Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud<sup>40</sup>, en el marco de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS.

Los cuidados paliativos ofrecidos a los pacientes con cáncer en edad infantil y adolescente que los precisen serán ofrecidos a través de equipos con diferente grado de especialización, en función de las necesidades de cuidados determinados por la complejidad de la situación de los pacientes: a

través de unidades específicas, de equipos de soporte y de la propia atención primaria. Tanto en los casos en que existen dispositivos específicos (hospitalización a domicilio y similares) como, sobre todo, cuando el paciente no dispone de este tipo de atención, la implicación de los servicios de pediatría de hospitales generales y/o la atención primaria son especialmente relevantes, en particular para facilitar que los pacientes tengan acceso a cuidados paliativos avanzados en su domicilio.

#### **Recomendaciones:**

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.

#### **4.3.2. Concentración de la atención de los niños y/o adolescentes con cáncer**

La delimitación del número mínimo de casos anuales que debe atender una unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia es resultado de la asociación entre el volumen del hospital, la capacidad de la unidad y sus recursos, la calidad de la atención ofrecida y la supervivencia de los pacientes que tratan. Siguiendo la revisión de los diferentes estudios realizados sobre el tema<sup>41</sup>, se observa que los niños con tumores cerebrales atendidos en hospitales con un gran volumen de pacientes tienen menor mortalidad que aquellos tratados en hospitales que atienden pocos casos<sup>42,43</sup>, y lo mismo ocurre para la gran mayoría de tumores infantiles<sup>49,44,45,46</sup>. En la misma línea, los tratamientos ofrecidos en hospitales con gran volumen y en centros especializados en cáncer infantil y adolescente conllevan una mayor supervivencia en los pacientes<sup>42,47-49</sup>. Por tanto, la evidencia existente en oncología pediátrica refuerza la idea que los hospitales con gran volumen de actividad y los hospitales especializados proporcionan una atención que consigue mejores resultados que otros con menor volumen.

Para reforzar esta afirmación, a día de hoy no existe ningún estudio que presente posibles efectos negativos en la atención ofrecida en hospitales de gran volumen o especializados, pero tampoco existen estudios que puedan establecer el umbral que fije un número mínimo determinado de pacientes que deba tener un centro de atención a pacientes con cáncer en edad infantil o adolescente<sup>41</sup>.

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

Por otra parte, el Consejo Interterritorial del SNS ha establecido las patologías, técnicas, tecnologías o procedimientos diagnósticos o terapéuticos para los que es necesario designar centros, servicios o unidades de referencia (CSUR) en el SNS<sup>50</sup>. Los criterios aplicados para la designación de los CSUR-SNS responden a criterios de experiencia (volumen de actividad); recursos específicos del CSUR (humanos, de equipamiento) y de otras unidades, trabajo en equipo multidisciplinar, formación básica de los miembros del equipo, indicadores de procedimiento y resultados clínicos y sistema de información. El cumplimiento de los criterios por parte de las unidades es comprobado mediante el procedimiento de acreditación, que incluye la realización de auditoría.

#### **Recomendaciones:**

52. En base a las recomendaciones de SIOP Europe una Unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia debe recibir al menos 30 nuevos pacientes al año.

### 4.3.3. Red asistencial

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

El planteamiento de organización en red va mucho más allá de la tradicional derivación a centros especializados desde otros hospitales de menor nivel resolutivo. En la organización en red no se busca la derivación del paciente sino la integración del proceso de estos pacientes de forma compartida entre profesionales y niveles. Ello implica que profesionales de diferentes centros deben trabajar juntos en beneficio del paciente que comparten.

La baja incidencia del cáncer infantil y la alta especialización de su abordaje diagnóstico y terapéutico hacen necesaria una buena coordinación para favorecer una implicación activa en general de la atención primaria o de los hospitales generales. Esta implicación es importante en algunos aspectos:

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

Además, las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y la adolescencia tendrán, para procesos muy específicos, el apoyo de determinados hospitales especializados para los tratamientos más complejos, como puede ser la cirugía hepática, la cirugía renal, la neurocirugía, el tratamiento de retinoblastoma o el trasplante de médula, por ejemplo. Para todos estos procedimientos ya hay CSUR designados. La concreción de la coordinación requiere de la definición de circuitos de interconsulta y derivación entre centros y de los procesos de atención compartida.

Por otra parte, la principal limitación de esta concentración de la atención en unidades asistenciales complejas de atención al cáncer en la infancia y la adolescencia está vinculada con las dificultades de accesibilidad a las mismas para pacientes residentes en áreas geográficas alejadas, especialmente cuando se añaden las condiciones de insularidad.

Para ello, puede ser una opción integrar en un modelo de red asistencial la atención prestada por el personal experto en oncología pediátrica de la unidad asistencial del cáncer en la infancia y la adolescencia, con servicios que puedan facilitarse cerca del domicilio del paciente, trabajando en colaboración con hospitales generales..

La red asistencial integra también los servicios de pediatría generales en hospitales de área y en equipos de atención primaria que, sin tener especialización oncológica, atienden en determinadas fases (especialmente en el seguimiento y en los casos de pacientes que requieren cuidados paliativos) a determinados pacientes por razones de proximidad geográfica.

Mientras que definir centros especializados a los que derivar requiere únicamente de un mínimo de criterio planificador, establecer procesos de atención integrados entre centros diferentes requiere de un importante liderazgo, una orientación vocacional y el desarrollo de un conjunto de instrumentos compartidos que permitan desplegar procesos integrados. Entendemos que una red asistencial debería al menos contar con:

1. Un acuerdo formalizado de colaboración entre las instituciones que participasen.
2. Una clara definición de documentos de actuación clínica, incluyendo:
  - Guías y vías de práctica clínica basadas en un modelo de atención multidisciplinaria.
  - Definición operativa de distribución de funciones y actividades de cada organización y profesional en el proceso.
  - El procedimiento para la revisión y actualización de toda la documentación de actuación clínica.

- Sistemas para compartir la información clínica (historia electrónica compartida o acceso a la historia en el centro de origen).
- 3. Dispositivos de enlace con un espectro amplio (deslocalización de profesionales entre los centros, sesiones compartidas, comités, sistemas de interconsulta telemáticos, ...)
- 4. Programas de formación conjunta de los profesionales médicos y de enfermería así como de otros profesionales del equipo.
- 5. Procedimientos y herramientas comunes para la monitorización y el seguimiento del cumplimiento de la finalidad con que se estableció la red.

La revisión de la literatura sistematiza el tipo de instrumentos necesario para la atención de procesos integrados entre profesionales de diferentes dispositivos<sup>51,52</sup>. Esta explicitación de los instrumentos de coordinación asistencial nos muestra que probablemente buena parte de lo que denominamos “redes asistenciales” son simplemente centros con criterios de derivación entre sí y con la maquinaria habitualmente engrasada por las buenas relaciones entre profesionales.

#### Recomendaciones:

53. Excluir la posibilidad de realizar diagnósticos y tratamientos de oncología infantil fuera de una red asistencial.
54. La red asistencial de atención al cáncer en la infancia y adolescencia debe contar con un acuerdo formalizado entre las instituciones que explicita los fines y procedimientos de funcionamiento y gobierno.
55. La red asistencial de atención al cáncer en la infancia y adolescencia debe disponer de una oferta de servicios como son: criterios de derivación o seguimiento, sesiones de trabajo conjunto, guías clínicas, actividades formativas, registro e información clínica compartida, seguimiento de resultados, deslocalización e integración en las actividades entre servicios de hospitales diferentes.
56. La red asistencial debe disponer de un procedimiento de gobierno que ejerza la tutela de los fines de constitución de la red y evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red.
57. La red asistencial debe potenciar la continuidad asistencial entre los diferentes niveles mediante figuras como la del médico responsable, gestor de casos, etc.
58. Considerar la incorporación a la red asistencial de centros donde no existe una unidad asistencial de cáncer infantil pero existe personal formado en oncología pediátrica, especialmente en zonas con población insuficiente y dificultades de acceso importantes.
59. Compartir el seguimiento de los pacientes curados con la atención primaria o servicios de pediatría de hospitales generales. Este seguimiento será más viable en la medida en que estos equipos hayan estado implicados desde el inicio en compartir la atención al niño.
60. Reforzar como criterio el mensaje de “alta por curación” a los niños que han superado con éxito el tratamiento.
61. Reforzar el proceso de seguimiento compartido del paciente con atención primaria y las “altas por curación”, en los casos de éxito, así como los procedimientos de seguimiento a distancia.

#### 4.3.4. Atención multidisciplinar

En relación con el concepto de multidisciplinariedad que se incluye en la definición operativa de la unidad, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) recomienda que todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, seguimiento y tratamiento por un equipo multidisciplinar en el que exista una coordinación de diferentes profesionales. En este mismo sentido se pronuncia la Estrategia en Cáncer del SNS<sup>1</sup>, actualizada por Consejo Interterritorial del SNS en 2009, cuando establece (Objetivo 19) que la atención en la infancia y adolescencia de las personas diagnosticadas de cáncer se realizará en unidades multidisciplinarias de oncología que



favorezcan la atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico y que les permita continuar su desarrollo madurativo y su educación. El II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2003-2016 (II PENIA), aprobado por Acuerdo de Consejo de Ministros de 5 de abril de 2013<sup>29</sup> en relación a la atención del cáncer en la infancia y adolescencia recoge como objetivos impulsar (7.13.1) la atención de los menores hasta 18 años en la hospitalización de las unidades pediátricas y promover (7.9.3) que la atención se realice en unidades multidisciplinares de oncología; potenciar la atención psicológica y educativa desde el momento del diagnóstico y hasta su curación, incluyendo la rehabilitación en su caso; así como potenciar y fomentar la atención integral a niños y adolescentes con cáncer en el SNS.

Recientemente, diferentes sociedades científicas y grupos de pacientes europeos han llegado a un consenso sobre la definición y objetivos de la atención multidisciplinar en Europa, en el marco de la Acción Conjunta de la Unión Europea y los países miembros contra el cáncer (EPAAC<sup>53</sup>). Este consenso define la atención multidisciplinaria como una alianza de todos los profesionales médicos y sanitarios relacionados con un tumor específico cuyo enfoque de la atención oncológica está guiado por su voluntad de acordar las decisiones clínicas basadas en la evidencia y coordinar la atención sanitaria en todas las fases del proceso asistencial, animando a los pacientes a mantener un rol activo en el proceso sanitario. Se destacaron aspectos claves de la atención multidisciplinaria como el rol del liderazgo clínico, el disponer de objetivos asistenciales claros, establecer criterios de evaluación de los resultados y promover una atención basada en las necesidades de los pacientes y sus familias.

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

El equipo multidisciplinar deberá contar con la participación, en mayor o menor grado en función de la actividad, de los siguientes perfiles profesionales: pediatras oncólogos, cirujanos pediátricos, profesionales de enfermería, profesionales en psico-oncología, trabajadores sociales, profesores, personal de fisioterapia y terapia ocupacional, auxiliares administrativos, rehabilitadores, dietistas.

Una revisión de la literatura demostró que la atención multidisciplinar en cáncer mejora los resultados, incluyendo la supervivencia, así como la satisfacción profesional<sup>54</sup> además de la coordinación en el desarrollo del plan terapéutico.

#### **Recomendaciones:**

62. Contemplar diferentes perfiles en la dotación de personal de una unidad de atención de cáncer infantil y juvenil, que trabajarán en equipo multidisciplinar.
63. Planificar el seguimiento del paciente a largo plazo de manera conjunta, el equipo multidisciplinar con los padres, los pediatras de atención primaria y los de atención hospitalaria.
64. La unidad asistencial debe contar con Comité de Tumores Pediátricos con procedimientos normalizados de trabajo, basados en la evidencia científica, que se reúne periódicamente. El Comité cuenta para la discusión multidisciplinar con profesionales con experiencia y especial dedicación a oncología pediátrica.
65. Establecer protocolos específicos con los servicios de anatomía patológica que incluyan aspectos de mejora en las instrucciones para la obtención y envío de las muestras tumorales.

## **4.4. Registro de cáncer**

En España existe el Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP), promovido por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas y la Universidad de Valencia con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. También se dispone de

algunos registros autonómicos de base poblacional que recogen datos de incidencia, supervivencia y mortalidad, sirviendo de apoyo a la hora de planificar los servicios y que permiten comparar el sistema español con el de otros países.

El documento “European Standards of Care for Children with Cancer” (Anexo 1) recomienda utilizar el esquema de clasificación estándar mundial específico de cáncer infantil denominado International Classification of Childhood Cancer (ICCC-3)<sup>55</sup>, para todos los tipos de cáncer registrados en menores de 15 años, que está adaptado a las características clínicas y biológicas del cáncer infantil y que los sistemas de registro de cáncer de adultos no contemplan.

Las unidades asistenciales de cáncer infantil deberán prestar su colaboración suministrando la información pertinente en tiempo y forma a estos registros.

#### **Recomendaciones:**

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.
67. El Registro de cáncer infantil (<15 años) debe utilizar la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC-3).
68. Promover estudios de seguimiento de la incidencia del cáncer y de los resultados en adolescentes.

## **5. Recursos polivalentes del área del cáncer infantil: apoyo psicológico, social y educativo**

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

Por ello, el apoyo psicológico al paciente y a su familia es esencial desde la fase de diagnóstico, incluyéndolo en el Plan de Acogida del paciente, y debe formar parte integral del proceso de tratamiento de niños y adolescentes con cáncer. Los equipos encargados de ofrecer apoyo psicológico y psicosocial contarán con un psicólogo clínico, un trabajador social y un profesor o un terapeuta de juego; puede complementarse con un psiquiatra, así como traductores y guías espirituales en los casos en los que fuese necesario.

El soporte psicológico que se ofrezca desde el hospital facilitará al paciente y a sus familiares los siguientes beneficios:

1. Asistencia social, psicológica y educativa planificada.
2. Comunicación exhaustiva de la información sobre la enfermedad, su tratamiento y el impacto en la familia.
3. Información apropiada al nivel de comprensión de los pacientes, según su edad y grado de madurez.
4. Seguimiento y apoyo psicológico para que el paciente realice una vida lo más activa posible con la mayor normalidad, contando con los estímulos ofrecidos por todos los integrantes del equipo.
5. Apoyo para la reintegración del paciente en la sociedad y en su escuela una vez finalizado el tratamiento.

La atención psicosocial<sup>56</sup> requiere que el equipo ayude a los pacientes y sus familias en todos los procedimientos, tratamientos y, en caso necesario, cuidados paliativos que reciban, ayudándoles a

hacer frente al estrés que esto implica, anticipándose a las posibles situaciones de crisis y tratando de mantener una buena calidad de vida de los pacientes y sus familias en todo momento.

#### Recomendaciones:

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.

## 6. Recursos humanos

En la dotación de recursos humanos hay que considerar los siguientes puntos:

- Se trata de unidades con una elevada complejidad técnica de casos y procedimientos, A la complejidad puramente técnica se añade la especificidad del manejo de pacientes pediátricos y la elevadísima intensidad de las necesidades de comunicación con los padres y familiares.
- La necesidad de valorar el trabajo en equipo multidisciplinar o de coordinación con el entorno (atención primaria, asociacionismo, trabajo social).
- La dotación de personal necesaria en una unidad asistencial del cáncer en la infancia y adolescencia depende del volumen de actividad medio que realice, teniendo en cuenta el número de camas ocupadas, los asistentes al hospital de día y las consultas externas realizadas.
- Es necesario garantizar la atención continuada del paciente con recursos con formación y experiencia.

Ahora bien, independientemente del número de componentes y el grado de dedicación, la unidad debe incluir, en función de las necesidades de los pacientes, los perfiles definidos en el equipo multidisciplinar (pediatra con dedicación total a oncología, cirujano pediátrico, radioterapeuta, anatomopatólogo, personal de enfermería, etc.) y contar con un coordinador.

Aunque el número de facultativos dependa de la actividad del centro, el estándar de referencia se sitúa en torno a un oncólogo por cada 10 nuevos casos anuales y una enfermera por cada 5 pacientes ingresados.

Evidentemente, estos datos no toman en consideración la complejidad de la casuística ni la cartera de servicios de cada unidad y no deben ser tomados como una recomendación estándar, sino como una referencia general a adaptar en cada caso en función de las particularidades, cartera de servicios y organización de cada unidad.

Profesional gestor de casos. Recientemente, se han desarrollado experiencias organizativas que comprenden la figura de gestor de casos vinculada al comité de tumores, al hospital o al área/departamento. Aunque esta figura no está muy extendida en el sistema sanitario, su contribución puede ser muy relevante en los próximos años. Con ella, el equipo multidisciplinar dispone de un coordinador global y el paciente de una atención personalizada en todo el recorrido asistencial. Asiste al comité de tumores cumpliendo un papel importante en la deliberación, ya que a menudo es el único profesional conocedor en detalle de todo el proceso clínico del paciente, así como de sus necesidades (no estrictamente clínicas) y preferencias de tratamiento específicas. Entre sus tareas destacan: coordinar y acelerar pruebas diagnósticas, organizar y optimizar agendas, velar por los intervalos de tiempo, reforzar la comprensión de la información clínica en el paciente y adaptarla o llevar a cabo la última visita después del tratamiento para explicar y planificar el seguimiento.

#### Recomendaciones:

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

- Un coordinador asistencial que garantizará la coordinación de la atención de los pacientes y familias por parte del equipo multidisciplinar con las unidades que colaboran en la atención de estos pacientes
  - Pediatra con dedicación total a oncología pediátrica
  - Cirujano pediátrico
  - Oncólogo radioterápico
  - Oncólogo médico
  - Anatomopatólogo
  - Médico experto en enfermedades infecciosas
    - Radiólogo
    - Personal de enfermería
    - Psicólogo clínico con experiencia en oncología
    - Trabajador social
    - Personal de fisioterapia y de terapia ocupacional
    - Especialistas en rehabilitación
    - Dietistas
72. Para garantizar la atención continuada, la unidad de cáncer infantil debe disponer de tres pediatras con experiencia en oncología y de tres profesionales de enfermería.
73. Garantizar la incorporación supervisada de personal de enfermería en la unidad, fundamentalmente en periodo vacacional. El requisito de formación del personal de enfermería implica que en los hospitales se debe tratar con especial atención tanto la selección de nuevas enfermeras cómo la contratación de personal suplente. A estos efectos, estas unidades deben ser objeto de un tratamiento específico evitando en lo posible la rotación con personal no formado y seleccionando el personal nuevo y suplente en función de su formación y competencias.
74. Garantizar que los profesionales que trabajan en las unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia disponen de formación en Cuidados Paliativos Pediátricos de, al menos, un Nivel Intermedio.
75. Garantizar la formación continua de los profesionales de la unidad que contemple el acceso a las actualizaciones de la investigación y de otras especialidades relacionadas con la optimización del diagnóstico y la atención. Los recursos necesarios y el tiempo para la asistencia a las reuniones de capacitación y formación deben incorporarse en la programación para todo el personal, siendo responsabilidad del centro enviar a tales actividades a médicos y otros profesionales.
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.
77. El equipo multidisciplinar debe disponer de formación en habilidades sociales orientadas al establecimiento de vínculos con las organizaciones de padres y pacientes.

## 7. Áreas de mejora

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

### 1. Tratamiento del entorno ambiental para adolescentes en la hospitalización.

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

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

En este tema, existen dificultades de gestión importantes dado que los pequeños volúmenes de este tipo de pacientes hacen muy difícil conseguir unidades de un tamaño eficiente para constituir unidades de hospitalización independientes.

Se recomienda aquí el desarrollo de experiencias organizativas y su evaluación (incluyendo la percepción de los pacientes y sus familiares) para poder realizar recomendaciones más precisas sobre este aspecto organizativo.

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

El modelo propuesto de organización en red con centros de diferente nivel de especialización genera sin duda algunas dificultades en la posibilidad de disponer de tratamientos experimentales en centros que no disponen de una unidad de oncología especializada pero tratan pacientes protocolizados conjuntamente con una de estas unidades. La normativa actual sobre investigación clínica haría preciso en estos casos un proceso de autorización por cada hospital participante cuando algunos de ellos no reunirían los requisitos necesarios, pero su organización en red podría permitir en principio esta utilización. El tema está regulado por un marco muy específico y complejo, por lo que excede en mucho las posibilidades del equipo de expertos de este proyecto.

Se recomienda aquí la revisión de los mecanismos de autorización de investigación clínica para casos como el de funcionamiento en red persiguiendo conseguir el acceso en condiciones de igualdad a los nuevos medicamentos para pacientes con cáncer infantil y juvenil

### 3. Umbral mínimo de casos para una unidad especializada.

Si bien la literatura presenta abundante información que relaciona la obtención de resultados con el volumen de actividad de los centros, estos estudios no permiten identificar un umbral mínimo de casos recomendable. La investigación evaluativa tiene aquí un campo interesante para perfilar recomendaciones sobre este volumen mínimo como para valorar los distintos componentes de la atención que más contribuyen al resultado.

### 4. Valoración del distress

Para indicación de abordaje psicológico especializado. Los modelos de atención psicológica difieren entre los que ofertan esta atención de entrada a todos los pacientes y familiares y aquellos que la ofertan en función de la identificación de distress. El grupo no ha podido identificar instrumentos de valoración del distress en estos pacientes que permita identificar a aquellos que deben recibir atención psicológica. La utilización de instrumentos de valoración del distress permitiría incorporar los criterios de derivación del paciente/familia para recibir atención psicológica.

# Anexo 1 Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer<sup>1</sup>. SIOPE Varsovia, 14 octubre 2009

## 1. Organización de Redes de atención integral a niños y adolescentes con cáncer y enfermedades hematológicas graves en cada país

Desde hace tiempo se reconoce que la atención óptima a los niños, adolescentes y jóvenes adultos con cáncer se proporciona en centros de excelencia denominados habitualmente "centros de referencia" o centros principales de tratamiento. Los equipos involucrados en su cuidado tienen a su disposición servicios de diagnóstico completo, todos los medicamentos necesarios y los cuidados de apoyo para optimizar la supervivencia y minimizar la toxicidad.

El número y la ubicación de estos centros de excelencia dependen de la población y la geografía del país. Se estima que por cada millón de habitantes menores de 18 años hay aproximadamente 130 a 150 casos de cáncer al año. Para justificar la inversión en los servicios multidisciplinares necesarios para el tratamiento de los cánceres infantiles, un centro de tratamiento principal debería recibir al menos 30 nuevos pacientes al año, aunque algunos centros son mucho más grandes (hasta 200 o más). Para tratamientos muy especializados, como el trasplante de médula ósea, la cirugía compleja o la radioterapia, se necesita mayor especialización y la definición de circuitos de derivación de los centros de tratamiento más pequeños a los centros de referencia principales.

Debe tenerse en cuenta también la geografía. Para asegurar que el paciente no tenga que recorrer distancias excesivas para recibir tratamiento, especialmente para proporcionar algunos aspectos de los cuidados de soporte y urgencias, es posible crear redes de expertos para oncología pediátrica. Estos sistemas de "atención compartida" están bien establecidos en muchos países europeos en los que el hospital local proporciona algunos aspectos de la asistencia cerca de casa, en colaboración con el centro de tratamiento principal.

## 2. Registro Nacional de Cáncer Infantil

Se recomienda el registro de cáncer de base poblacional para todos los países en todo el mundo para ayudar tanto en la planificación de los servicios como también para facilitar la investigación en incidencia, supervivencia, mortalidad y variación de los datos registrados internacionalmente.

Hay un esquema de clasificación específico para el cáncer infantil reconocido internacionalmente (Clasificación Internacional de Cáncer Infantil ver.3 - ICC3), ya que sus diferentes características clínicas y biológicas implican que no puede ser clasificado según los sistemas utilizados para cánceres en adultos. Este esquema de clasificación debe ser utilizado por todos los registros que recopilan datos sobre el cáncer en niños (definidos a efectos de registro, como la población menor de 15 años).

---

<sup>1</sup> **Comité de redacción:** Prof. Jerzy R. Kowalczyk, oncólogo pediatra, Lublin, Polonia ; Prof. Kathy Pritchard-Jones, oncólogo pediatra, Sutton, Reino Unido ; Prof. Marzena Samardakiewicz, psicólogo, Lublin, Polonia ; Monika Kowalewska-Bajor, fisioterapeuta, Varsovia, Polonia ; Elzbieta Anna Pomaska, madre, Varsovia, Polonia ; Ewa-Jack Górka, superviviente de cáncer, Varsovia, Polonia; Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Bruselas, Bélgica ; Samira Essiaf, SIOPE Office, Bruselas, Bélgica . **Contribución:** Elzbieta Adamkiewicz-Drożyńska ; Edit Bardi; Adela Cañete-Nieto; Susanne Cappello; Andriej Cizmar; Lidija Dokmanovic; Tim Eden; Lynn Faulds Wood; Maria Joao Gil da Costa; Ewa-Gorzela Dzduch; Jaroslaw Gresser; Sylwia Hoffman; Valeriya Kaleva Ignatova; Marek Karwacki; Bartyik Katalin; Bernarda Kazanowska; Justyna Korzeniewska; Ewa Koscielniak; Marta Kuźmicz; Ruth Ladenstein; Michał Matysiak; Monika Możdzonek; Bronislava Penov; Danuta Perek; Katarzyna Połczyńska; Lina Rageliene; Riccardo Riccardi; Mike Stevens; Hildrun Sundseth; Natalia Suszczewicz; Tomasz Urasiński; Gilles Vassal; Bogdan Woźniewicz; Beata Zalewska-Szewczyk. **Traducción al español:** Luisa Basset Salom, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC), Adela Cañete Nieto. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), Aurora Navajas Gutiérrez. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), Reyes Sancho-Tello de Carranza, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Los adolescentes con cáncer presentan un desafío, ya que pueden tener tipos de cáncer propios tanto de adultos como de niños. Se requiere un trabajo específico de seguimiento preciso de la incidencia del cáncer y de los resultados en este grupo de edad.

El contenido del conjunto de datos que deben ser registrados regularmente para cada paciente con cáncer, debe ser consensuado por los registros nacionales de cáncer. Deben garantizar la comparabilidad internacional de sus datos y tener en cuenta los beneficios de la participación en proyectos de comparación de resultados a nivel europeo.

### **3. Requisitos de una Unidad de Hematología y/o de Oncología Pediátrica**

La unidad debe ser capaz de proporcionar la intensidad de quimioterapia actual para todos cánceres infantiles y, en algunos casos, la atención especializada para grupos específicos de diagnóstico, por ejemplo, enfermedades hematológicas malignas y otras condiciones hematológicas complejas.

La unidad debe ser capaz de diagnosticar con precisión y eficiencia tanto leucemias como tumores sólidos o ser una unidad altamente especializada en uno de ellos.

Todo el personal involucrado tiene que haber recibido formación y experiencia práctica en el tratamiento de niños con cáncer y leucemia.

Para ser eficiente y competente una unidad debe atender un número mínimo de casos. Esto probablemente representa al menos 30 nuevos casos por año. La dotación de personal debe ser adecuada para permitir una atención coherente para cada paciente en esa unidad

Debe haber sistemas establecidos para monitorizar las secuelas a largo plazo una vez terminado el tratamiento.

Debe haber instalaciones disponibles dedicadas a aquellos pacientes que tienen un alto riesgo de padecer complicaciones infecciosas, particularmente aquellos con neutropenia prolongada. La unidad debe incluir habitaciones de una o, a lo sumo, dos camas para los pacientes más enfermos y éstas deben estar equipadas con lavabo y aseos incorporados. La sala general debe contener áreas designadas para actividades lúdicas y educativas. Si hay niños y adolescentes en la misma sala, deben acondicionarse espacios separados para los diferentes grupos de edad, pre y post pubertad.

La unidad debe contener instalaciones de cocina y baño para los padres de los niños, especialmente si los niños están en cualquier situación de aislamiento.

Los pacientes que reciben quimioterapia de corta duración de forma ambulatoria deben tener un área independiente en el hospital de día. Debe haber habitaciones separadas incluyendo una sala de procedimientos y espacios para almacén y/o preparación de quimioterapia y para la extracción de sangre.

Debe establecerse un área de consultas externas especializada, a ser posible cerca de la sala de hospitalización y del hospital de día, para asegurar la continuidad de la asistencia durante y después del tratamiento.

Es esencial que un centro de tratamiento principal tenga acceso a una unidad de cuidados intensivos y alta dependencia con capacidad para ventilar, llevar a cabo hemodiálisis y leucoféresis para asistir al niño en cualquier complicación del tratamiento, evitando su traslado a un hospital diferente.

Debe haber acceso inmediato, en todo momento, a cirugía pediátrica, neurocirugía y otras especialidades, por ejemplo a servicios de ORL, para cubrir las urgencias. Esto incluye el acceso a radioterapia y a diagnóstico por imagen las 24 horas, bajo anestesia general si fuese necesario, y laboratorio de análisis adecuado, para cubrir ingresos de urgencias.

Debe haber acceso las 24 horas a todos los tratamientos citotóxicos y medicamentos de apoyo requeridos, con instalaciones para la preparación de tales medicamentos, con el apoyo de un servicio de farmacia de guardia

La unidad debe tener una disponibilidad similar de productos sanguíneos, especialmente sangre, plaquetas y otros hemoderivados de uso común.

El centro principal de tratamiento debe ser capaz de ofrecer acceso a megaterapia con rescate de progenitores hematopoyéticos. Esto podría estar disponible dentro del propio centro o, para los centros más pequeños, a través de un acuerdo con un centro mayor. Enfoques similares se aplicarían a procedimientos quirúrgicos complejos o radioterapia que requiera equipos y equipamientos altamente especializados.

El centro principal de tratamiento debe trabajar en colaboración con una red de hospitales cercanos a los hogares de los pacientes, para ofrecer algunos elementos de cuidados de apoyo y, posiblemente, tratamientos más simples en un modelo de "atención compartida".

#### **4. Dotación de personal recomendada para la unidad de hematología y/o de oncología pediátrica**

La dotación de personal requerida en la unidad debe estar basada en la actividad anual media, incluyendo la ocupación de camas, los asistentes a hospital de día y a consultas externas. El personal de la sala de hospitalización debe incluir:

1. un oncólogo pediatra jefe y una enfermera jefe con los sustitutos adecuados;
2. médicos apropiados a los números descritos a continuación;
3. enfermeras suficientes para cubrir la carga de trabajo incluyendo un enfermero enlace que actúe de vínculo entre la unidad de tratamiento, los padres y la comunidad local;
4. servicio de psicología;
5. trabajadores sociales - número determinado por la carga de trabajo
6. profesores del aula hospitalaria
7. terapeutas de actividades y juegos;
8. personal de fisioterapia y de terapia ocupacional;
9. técnicos de laboratorio adecuados;
10. auxiliares administrativos y administradores de datos;
11. especialistas en rehabilitación;
12. dietistas.

El centro principal de tratamiento empleará un mínimo de dos médicos a tiempo completo con experiencia y dos enfermeras a tiempo completo con experiencia, incluso cuando una unidad trate el número mínimo de 30 pacientes nuevos por año, con el fin de proporcionar cobertura cruzada durante las vacaciones anuales y las ausencias. Donde se administre megaterapia, por ejemplo, en una unidad de trasplante de médula ósea, se necesitará un ratio médico adjunto-paciente mayor.

Es importante que los gestores de recursos humanos consideren que, donde se proporciona tratamiento intensivo, la asistencia necesaria es similar o un poco menor a la de las Unidades de Cuidados Intensivos. Es más, el personal necesita tiempo adicional para las reuniones del equipo multidisciplinar en las que se discuten los planes de tratamiento individual del paciente y para la comunicación frecuente que los pacientes y sus familias esperan, para mantenerse completamente informados de lo que está sucediendo.

Un centro principal de tratamiento requiere un médico de guardia con conocimiento especializado y experiencia. Aunque este médico de guardia puede ser alguien todavía en formación, es esencial que el personal plenamente capacitado proporcione siempre un servicio de guardia de apoyo y esté dispuesto a volver al centro a tiempo cuando sea necesario. Tal requisito tanto para los médicos de guardia como para los que están al frente de la unidad significa que el número de médicos contratados debe considerar el alto grado de intensidad de este trabajo.



Del mismo modo, en lo que se refiere al personal de enfermería, por lo menos dos personas del equipo deben tener formación adicional certificada en oncología y hematología o haber adquirido experiencia práctica de al menos cinco años. Cada turno de enfermería debe tener al menos dos enfermeras con formación específica.

El núcleo del equipo de médicos y enfermeras especialistas responsables de la gestión y la organización de la unidad debe estar apoyado por un número adecuado de profesionales que atiendan las necesidades de los pacientes y sus familias durante la fase de tratamiento y seguimiento, incluyendo supervisión a largo plazo y apoyo. Es esencial para todo el personal disponer del tiempo suficiente para formación interna y externa. Cada país debe definir sus propias reglas, respetando los mínimos descritos anteriormente en relación con los ratios de personal en las salas de oncología pediátrica. Deben basarse en el número anual de pacientes tratados y la complejidad de la atención proporcionada por la unidad.

El equipo debe discutir diariamente con los representantes de todas las disciplinas relevantes, el progreso de cada paciente en tratamiento en la unidad, para asegurar la continuidad de la asistencia.

En el momento del diagnóstico, el equipo multidisciplinar de la unidad tendrá que discutir el diagnóstico y las bases sobre las que se ha elaborado, el tratamiento óptimo y la estrategia terapéutica completa que se debe proporcionar. Esta información debe ser transmitida a los padres y obtenido su consentimiento para el plan de acción propuesto, de acuerdo con las leyes nacionales. Si procede, en función de su edad y su entendimiento, el niño podrá también dar su consentimiento o, como mínimo, aceptar la terapia.

Los padres - al recibir la información sobre el tratamiento previsto para el niño - deben preparar, junto con un psicólogo, un especialista de rehabilitación, un terapeuta y un maestro, un programa que perfile la programación del tiempo del paciente cuando esté ingresado, incorporando actividades educativas y recreativas, garantizando que el niño no deje de sentirse como tal, ni siquiera una vez. Hay pruebas evidentes de que la participación de los pacientes en todas las actividades educativas realizadas por maestros capacitados ayuda al tratamiento y asegura una mínima separación del niño de su entorno natural, siendo poco frecuentes, generalmente, las pérdidas educativas que no se pueden recuperar en el futuro.

Si se necesita asesoramiento externo para cualquier componente del proceso, debe también estar bien documentado y explicado al paciente y a los padres. Es esencial que se documenten, de forma coherente, los progresos en el tratamiento, la toma de decisiones y cualquier cambio terapéutico. Hoy en día, la documentación de los expedientes médicos puede ser gestionada por auxiliares administrativos o gestores de datos, pero siempre bajo la supervisión de médicos y enfermeras bien formados.

## **5. Desarrollo Profesional Continuado**

Debería ser obligatorio que todos los miembros del personal recibieran formación profesional continuada, incluido el acceso a las actualizaciones de la investigación y de otras especialidades relacionadas con la optimización del diagnóstico y la atención. Los recursos necesarios y el tiempo para la asistencia a las reuniones de capacitación y formación deben incorporarse en la programación para todo el personal. Es responsabilidad del centro enviar a tales reuniones a médicos y otros profesionales del personal.

Todas las unidades deben fomentar los vínculos con las organizaciones de padres/pacientes y reconocer su contribución fundamental en el apoyo a los padres de los pacientes recién diagnosticados, así como su apoyo a la atención prestada por el personal.

## **6. Componentes de la asistencia en un centro especializado**

La asistencia integral a un niño o adolescente con cáncer incluirá habitualmente:

1 Sala de hospitalización

2 Hospital de día

3 Consultas externas

4 Tiempo en casa, lo que implicará, inevitablemente, la colaboración de los médicos de atención primaria, la escuela del niño y los servicios comunitarios y sociales en el área local.

5 Instalaciones residenciales ("casa fuera del hogar ") para los padres y otros familiares.

## 7. Administración del tratamiento

En el tratamiento de jóvenes con cáncer, debe implementarse el programa terapéutico mejor y más actualizado, organizado sobre la base de la cooperación multicentro. Los programas deben ser elaborados por equipos de expertos multinacionales basándose en los resultados de las últimas investigaciones clínicas y en el conocimiento actual de la biología del cáncer, en la farmacocinética de las medicaciones y en la conocida toxicidad en los niños.

Cada país debe tener una red de investigación en cáncer infantil que recomiende el protocolo óptimo de tratamiento adecuado para cada tipo de cáncer y que actualice estas recomendaciones con regularidad, de acuerdo con los resultados de la investigación emergente.

Si el tratamiento óptimo absoluto no está claro, debe estimularse la participación en un ensayo clínico aleatorio entre el tratamiento más conocido y un nuevo enfoque. En cada país habrá una organización de investigación que organice o recomiende tales ensayos clínicos para optimizar la atención y maximizar la supervivencia para cada tipo de tumor.

Se requerirá la autorización/consentimiento de los padres y el paciente para la participación en cualquier programa de investigación de ensayos clínicos, de acuerdo con la legislación nacional.

Cada país tiene un sistema de asistencia sanitaria diferente. En general, ya sea el propio Estado o las compañías de seguros, se deberá reembolsar totalmente los gastos relacionados con la aplicación del tratamiento de acuerdo con el programa terapéutico recomendado. Dado que el registro de los medicamentos para los menores de 18 años ha sido, hasta hace poco, bastante reducido en toda Europa, los costes de los medicamentos cuyo uso se considera "off-label" tendrán que ser cubiertos por estas instituciones o por el estado.

Para algunas situaciones de diagnóstico, en especial para los tumores muy raros, la única opción de tratamiento es siguiendo un protocolo recomendado por un grupo de expertos. Estos pueden aplicarse en el contexto de un estudio liderado por un investigador, no siendo considerado como un ensayo clínico en todos los Estados miembros de la UE. Deben proporcionarse las instalaciones pertinentes para dar apoyo a tales tratamientos y su registro en estudios multinacionales. (Anexo 3)

El centro está obligado a conservar la documentación clínica detallada del programa terapéutico de los pacientes tratados en ensayos clínicos, de conformidad con las leyes nacionales. Deben proporcionarse los recursos suficientes para el procesamiento de datos y los informes de seguridad, contratar un número apropiado de personal cualificado y garantizar la formación adecuada del personal.

## 8. Seguimiento de las secuelas tardías del cáncer

Para los supervivientes de cáncer infantil, es muy importante, para que haya un adecuado seguimiento a largo plazo de las secuelas, que se incluya, no sólo la supervivencia, sino también la calidad de vida y la documentación sobre la toxicidad a largo plazo del tratamiento. Para cualquier persona, la programación de la forma de hacer el seguimiento y en qué intervalo de tiempo, debe ser consensuada por el equipo y la familia al terminar el tratamiento, en función de los riesgos de recaída y de la toxicidad conocida. La naturaleza del seguimiento estará sujeta al tipo de tumor y al tratamiento administrado. No debe ser tan intrusivo como para influir negativamente en la capacidad del paciente para recuperarse del diagnóstico y del tratamiento de cáncer.

## 9. Atención Psicológica y Psicosocial

El diagnóstico de un niño con cáncer es extremadamente perjudicial para la familia y pone en crisis incluso a la familia más equilibrada. El tratamiento produce grandes cambios en la vida cotidiana y, por supuesto, impacto físico y psicológico en el niño y otros miembros de la familia. El diagnóstico y el tratamiento reducen, con frecuencia, la autoestima del niño, lo distancian de sus compañeros y requiere claramente, en muchos casos, la ayuda de un psicólogo. Se debe ofrecer apoyo psicológico a cada niño o joven con cáncer y a su familia.

Este apoyo psicosocial es una parte integral del tratamiento de niños y adolescentes con cáncer y de sus familias. Este apoyo requiere, generalmente, un psicólogo clínico, un trabajador social y un maestro/terapeuta de juego. En ocasiones, el equipo puede necesitar también un psiquiatra o un psicoterapeuta, traductores cuando hay problemas con el idioma e incluso un guía espiritual para ayudar a la familia en el proceso. La calidad de vida del paciente y la familia puede beneficiarse con:

- 1 Asistencia social, psicológica y educativa planificada;
- 2 Comunicación exhaustiva de la información sobre la enfermedad, su tratamiento y el impacto en la familia;
- 3 Información dada a los niños, apropiada a su nivel de comprensión;
- 4 Seguimiento para que niño permanezca activo y continúe con su vida con la mayor normalidad posible, dadas las circunstancias del tratamiento, con el estímulo de todo el equipo
- 5 Una vez finalizado el tratamiento el equipo tiene la obligación de garantizar que el niño se reintegra en la escuela y la sociedad en general.

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

## 10. Cuidados paliativos

Cuando un niño está en fase terminal, puede ser apropiado que él y su familia reciban asistencia de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. En este caso, es necesaria una comunicación excelente entre el equipo de tratamiento y el equipo de cuidados paliativos.

## 11. Derechos del niño hospitalizado

El niño que ha sido hospitalizado por cáncer en la Unión Europea debe tener unos derechos claramente definidos:

1. Implicación constante y continua de los padres

El niño tiene derecho a la ayuda constante de sus padres durante todo el proceso de tratamiento. Los padres desempeñan un papel crucial en la terapia. Ellos son los mejor situados para entender las emociones de sus hijos y, con ayuda, disminuir el estrés que el niño experimenta durante el tratamiento. Debe establecerse una estrecha colaboración entre el paciente, su familia y el equipo médico y de enfermería para llevar a cabo el "Plan de Tratamiento". También es muy importante, siempre que sea posible, asegurar que el paciente tiene contacto continuo con sus hermanos y compañeros, con el fin de mantener, en la medida de lo posible, un grado de normalidad a pesar del diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

2. Alojamiento adecuado para los padres en el hospital

Los padres deben estar con el niño en todo momento. La sala de hospitalización debe contener instalaciones adecuadas: cocina, baño para los padres y camas en o muy cerca de la sala. Es importante asegurarse de que los padres logran dormir y descansar lo suficiente para ser un miembro útil y de apoyo del "Equipo de Atención".

3. Instalaciones lúdicas y educativas

Todos los niños ingresados en el hospital tienen derecho no sólo a la educación, sino también a disfrutar de actividades recreativas propias de su edad. Estas son esenciales para mantener un grado de normalidad y para continuar con el desarrollo social y educativo del niño a lo largo de su etapa con cáncer. Dentro de la sala, debe haber una habitación dedicada a la educación y una

habitación separada disponible para el descanso y el juego. Debe haber fondos tanto para los materiales, como para el personal que proporcione estos servicios.

#### 4. Entorno apropiado para su edad

Es muy importante que el niño esté en un entorno en el que haya niños de su misma edad y etapa de desarrollo. Por lo tanto, si dentro de una unidad se trata a un amplio rango de edades, entre 0 - 16 o incluso 18 años, se deben crear instalaciones especiales para los mayores, separadas de las de los niños más pequeños. No es adecuado tener pacientes de un amplio rango de edad en la misma zona de la sala de hospitalización.

#### 5. El derecho a la información apropiada

El suministro de información debe priorizarse, utilizando cuidadosamente el lenguaje apropiado, identificando al lector, es decir, el niño y/o sus padres, entendiendo que en momentos de estrés emocional, los pacientes y los padres no siempre escuchan lo que se les dice. Por lo tanto, la repetición de cualquier comunicación puede ser necesaria, con el apoyo de información escrita clara y comprensible. Sin embargo, el personal debe tener en cuenta los distintos niveles educativos y a aquellos para los que el idioma nacional no es su lengua materna. Es importante disponer de documentación de apoyo, escrita o visual, pero ésta no será un sustituto de la comunicación oral buena, clara y precisa. Cualquier conversación referente al tratamiento debe ser realizada en un espacio separado, privado y tranquilo, que facilite una buena comunicación y reduzca el riesgo de malentendidos.

#### 6. Un equipo de tratamiento multidisciplinar

Maestros, terapeutas de juego y psicólogos son los que están involucrados en el desarrollo continuo del niño durante todo el tratamiento en el hospital. Ellos deben tener los conocimientos necesarios y la predisposición para ayudar a los pacientes durante este tiempo y saber que su papel es tratar de minimizar, en un niño pequeño, el impacto negativo de tener un diagnóstico de cáncer y su tratamiento.

#### 7. El derecho a la asistencia continuada

El niño tiene derecho a la asistencia continuada en todo el proceso de tratamiento y a ser informado sobre los riesgos para la salud a largo plazo de su cáncer y su tratamiento. Se recomienda la continuación del tratamiento o seguimiento en el mismo centro médico, más allá del corte normal aplicado a la edad pediátrica. Debe consensuarse los procedimientos para la transición a los servicios de adultos del proceso de seguimiento del niño y adolescente, siempre que sea apropiado y necesario.

#### 8. El derecho a la intimidad

Es esencial que la intimidad de los niños sea respetada durante su estancia en el hospital. Esto incluye el acceso a espacios tranquilos para las conversaciones con los padres/pacientes en los momentos críticos del proceso de tratamiento.

#### 9. Respeto de los derechos humanos

Las diferencias culturales, lingüísticas y raciales deben ser respetadas.

## 12. Asistencia Social

El apoyo social al niño y su familia debe comenzar en el momento del diagnóstico y ser monitorizado durante el proceso de tratamiento del paciente. Los problemas sociales y económicos pre-existentes de la familia deben ser evaluados en el momento del diagnóstico y elaborar la base del apoyo familiar personalizado. En el hospital, se deberá proporcionar información acerca del apoyo social, de las organizaciones y de los fondos para ayudar a la familia en los momentos de crisis. Los servicios sociales deben ser capaces de proporcionar apoyo a los pacientes, hermanos y familias en general, de compensar la pérdida de ingresos y el aumento del gasto en este difícil momento. También es conveniente que los servicios sociales de apoyo proporcionen una cierta normalidad de vida organizando actividades y vacaciones en familia.

Los trabajadores sociales y otras organizaciones que ofrecen apoyo social representan un enlace necesario entre el personal médico y de enfermería y las familias, ayudando en la tramitación de los formularios necesarios para obtener apoyo económico, en la participación en actividades que normalizan la vida y en la resolución de los problemas sociales. Tienen un papel muy importante

ayudando a la familia a acceder a todas las formas de apoyo para minimizar el trastorno impuesto por el diagnóstico de cáncer en un niño o joven.

### **13 Educación**

El mantenimiento de la educación continua es fundamental para el desarrollo físico y psicológico. La escuela no es sólo el lugar para adquirir conocimientos, sino también donde se desarrollan las relaciones, se inculcan los valores y se incrementa la confianza del paciente. La educación debe continuar mientras el paciente está en el hospital y debe ser dirigida por maestros cualificados. El programa educativo que el niño estaba alcanzando debe continuar. Los maestros y los trabajadores sociales pueden garantizar que esto ocurre estableciendo una estrecha relación con la escuela del niño. Una vez que el niño regresa a casa y pasa más tiempo como paciente ambulatorio o asistiendo a hospital de día, es muy importante que haya continuidad y que el niño vuelva a la escuela lo más pronto posible. El maestro del hospital puede actuar como enlace y contactar con la escuela para informar sobre la evolución educativa del niño mientras estaba hospitalizado.

### **14 El papel fundamental de los padres**

Los padres juegan un papel fundamental no sólo apoyando a sus hijos en la superación de la enfermedad, sino también pueden contribuir significativamente en el proceso de diagnóstico y el tratamiento. El niño necesita la ayuda de sus padres para superar el tratamiento con un mínimo de efectos psicológicos, mantener su autoestima, proporcionar un sentimiento de esperanza y reducir el estrés todo lo posible, manteniendo un cierto grado de normalidad. Durante la difícil y a veces traumática primera etapa del tratamiento, los padres juegan un papel imprescindible proporcionando cariño, apoyo y aliviando el dolor relacionado con el diagnóstico y tratamiento. Esto es especialmente importante en procedimientos dolorosos o, por ejemplo, cuando hay problemas de nutrición y es necesario cierto grado de alimentación artificial. Si un paciente está en aislamiento, puede sentirse especialmente en tensión y los padres pueden desempeñar un papel esencial para aliviarle. Para ayudarles es importante que sientan que son parte del equipo y que pueden ser apoyados, mientras avanzan en el proceso de ayudar a su hijo. En este sentido, es fundamental que estén disponibles las instalaciones necesarias, incluyendo un área para relajarse cuando el niño está descansando, cocina, cuarto de baño y la capacidad de tener acceso a bibliografía informativa específica sobre la enfermedad, así como información sobre las organizaciones existentes que pueden ayudarles a superar este período, a menudo, traumático. La comunicación es la clave para ayudar a los padres de un niño enfermo. Los padres necesitan sentirse apreciados y saber que el personal médico y de enfermería les considera como socios en el "equipo de atención", jugando un papel vital en ayudar al niño en su enfermedad.

### **15. Rehabilitación**

Si un niño está en el hospital por un período de tiempo indeterminado recibiendo medicamentos que afectan a los músculos y, en particular, a los nervios de las extremidades inferiores, necesitará una buena estimulación para estar activo, aumentar la movilidad y superar los efectos de los medicamentos. La rehabilitación es necesaria desde el momento del diagnóstico debido a la quimioterapia y a cualquier tipo de cirugía, en un esfuerzo por minimizar los efectos físicos de los citotóxicos específicos y debe continuar después de terminado el tratamiento, para minimizar la toxicidad a largo plazo. Una vez más los padres son fundamentales para ayudar en este aspecto de la terapia. La participación de los fisioterapeutas y los terapeutas ocupacionales puede minimizar las consecuencias a largo plazo del tratamiento incluyendo el tiempo en el gimnasio y asistiendo en la recuperación de enfermedades como miopatía y neuropatía. Se debe prestar especial atención a las necesidades de rehabilitación adicionales de los niños con tumores cerebrales. Estos pacientes pueden experimentar una amplia gama de déficits funcionales relacionados con los efectos de la lesión primaria o de complicaciones del tratamiento. Es importante, en esos casos, que el equipo de rehabilitación trabaje en estrecha coordinación con el equipo de neuro- oncología.

## Anexo 2 Grupos europeos de ensayos clínicos

GRUPO	FECHA INICIO	Contacto/Presidente
EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tipo de Tumor: Linfoma No Hodgkin's pediátrico	1996 (Official 2006)	Patte, Catherine Email: <a href="mailto:catherine.patte@igr.fr">catherine.patte@igr.fr</a> Institución: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France
EORTC childhood leukaemia group Tipo de Tumor: Leucemia	1981	Benoit, Yves Email: <a href="mailto:Yves.Benoit@UGent.be">Yves.Benoit@UGent.be</a> Institución: University of Ghent, Belgium
EpSSG Tipo de Tumor: Sarcoma de tejido blando	2004	Bisogno, Gianni Email: <a href="mailto:gianni.bisogno@unipd.it">gianni.bisogno@unipd.it</a> Institución: University of Padova, Italy
EURAMOS Tipo de Tumor: Osteosarcoma	2001	Bielack, Stefan Email: <a href="mailto:S.Bielack@klinikum-stuttgart.de">S.Bielack@klinikum-stuttgart.de</a> and <a href="mailto:coss@olgahospital-stuttgart.de">coss@olgahospital-stuttgart.de</a> Institución: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany
Euro-Ewings Tipo de Tumor: Sarcoma de Ewing	1999	Juergens, Herbert Email: <a href="mailto:jurgh@mednet.uni-muenster.de">jurgh@mednet.uni-muenster.de</a> or <a href="mailto:Heribert.Juergens@ukmuenster.de">Heribert.Juergens@ukmuenster.de</a> Institución: University of Münster, Münster, Germany
Histiocyte Society Tipo de Tumor: LCH (Histiocitosis de células de Langerhans) & LHH (Linfocitosis histiocítica)		Henter, Jan Inge Email: <a href="mailto:Jan-Inge.Henter@ki.se">Jan-Inge.Henter@ki.se</a> Institución: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden
Hodgkin's Lymphoma Group Tipo de Tumor: Linfoma de Hodgkin		Landman-Parker, Judith Email: <a href="mailto:judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr">judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr</a> Institución: Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France
I-BFM group Tipo de Tumor: Leucemia & Linfoma	1987	Schrappé, Martin Email: <a href="mailto:m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de">m.schrappé@pediatrics.uni-kiel.de</a> or <a href="mailto:sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de">sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de</a> Institución: University of Kiel, Germany
ITCC Tipo de Tumor: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL	2003	Vassal, Gilles Email: <a href="mailto:Gilles.VASSAL@igr.fr">Gilles.VASSAL@igr.fr</a> Institución: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France
SIOP Brain tumour group Tipo de Tumor: Tumores Cerebrales		Doz, Francois Email: <a href="mailto:francois.doz@curie.net">francois.doz@curie.net</a> Institución: Institut Curie, France
SIOP WT Tipo de Tumor: Tumores Renales	1971	Graf, Norbert Email: <a href="mailto:Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de">Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de</a> Institución: Homburg University, Germany
SIOPEL Tipo de Tumor: Tumor de Hígado	1987	Czauderna, Piotr Email: <a href="mailto:pczaud@amg.gda.pl">pczaud@amg.gda.pl</a> Institución: University of Gdansk, Poland
SIOPEN Tipo de Tumor: Neuroblastoma	1998	Ladenstein, Ruth Email: <a href="mailto:ruth.ladenstein@ccri.at">ruth.ladenstein@ccri.at</a> Institución: St Anna's CCRI, Austria

## Anexo 3 Resumen de la organización de la oncología infantil en otros países

La elaboración de este documento de Estándares y Recomendaciones ha incluido una revisión de la organización de la oncología infantil en otros países.

Se presenta aquí de forma muy esquematizada un resumen de los principales aspectos en cuatro países: Reino Unido, Francia, Alemania y Estados Unidos.

### REINO UNIDO

En Inglaterra y en Gales, la atención de niños con cáncer se realiza en 17 centros coordinados entre sí llamados *United Kingdom Children's Cancer Study Group Centres* (UKCCSG Centres), donde varios de estos centros cuentan con camas específicas para adolescentes, y en 8 unidades específicas para pacientes adolescentes denominadas *Teenage Cancer Trust Units* (TCT Units). El nivel de complejidad de estos centros varía, concentrando en una minoría los recursos más especializados, referencia del resto para determinadas especialidades.

<b>Planificación de los servicios</b>	
<b>Principios rectores</b>	
Adaptación a las edades	Adaptación de los centros a la cobertura de necesidades de los diferentes grupos de edad Garantías de seguridad y efectividad Implantados tan localmente como permita el principio de seguridad y efectividad (no viceversa) Planificación y financiación integrada
<b>Número de centros</b>	
Concentración en pocos centros	17 centros coordinados en red (UKCCSG Centres), 8 centros con unidades específicas para adolescentes (Teenage Cancer Trust Units o TCT Units) y algunos más con camas para adolescentes. Deben contar con niveles mínimos tanto de actividad como de dotación técnica y de personal Equipos multidisciplinares (MDT's) con todos los especialistas, liderazgo explícito (key worker) y responsabilidades definidas para cada uno. Atención en instalaciones adecuadas para cada grupo de edad.
<b>Red Asistencial</b>	
Centros en red organizados con niveles diferentes de complejidad	Identificación de los centros principales Los recursos más especializados se concentran en una minoría de centros. Canales de coordinación incluyendo a centros fuera de esta red para atención compartida Sistemas de atención compartidos (Shared Care Centres) entre profesionales formados con protocolos establecidos y áreas de responsabilidad definidas con los centros principales de tratamiento.
<b>Perfil de los equipos</b>	
Diagnóstico	Oncólogo / hematólogo Radiólogo Cirujano / neurocirujano Patólogo / citogenetista Oncólogo clínico
Tratamiento	Oncólogo pediátrico Key worker Hematólogo pediátrico

	<p>Enfermeras Especializadas</p> <p>Enfermeras de hospitalización y unidades de atención diurna</p> <p>Farmacéutico especialista</p> <p>Dietistas y otros profesionales de la salud apropiados</p> <p>Oncólogo pediátrico</p>
Apoyo psicológico	<p>Oncólogo y hematólogo del tratamiento</p> <p>Key worker</p> <p>Especialista en reproducción, coordinador de la actividad</p> <p>Servicios profesionales de psicología</p> <p>Enfermera especialista</p> <p>Profesor</p> <p>Trabajador Social</p> <p>Enfermeras de hospitalización y unidades de atención diurna.</p> <p>Otros especialistas relacionados</p>
Cuidados paliativos	<p>Clínico Principal</p> <p>Key worker</p> <p>Especialista / oncólogo / hematólogo de cuidados paliativos</p> <p>Trabajador Social</p> <p>Enfermera especialista</p> <p>Farmacéutico especialista</p> <p>Servicios Profesionales de psicología.</p> <p>Otros especialistas relacionados</p>
<b>Principales requerimiento</b>	
Orientación al niño y a la familia	<p>La información se debe ofrecer de manera privada, en un entorno lo más confortable posible para el receptor.</p> <p>Los pacientes y sus familias deben tener acceso escrito a su plan de tratamiento.</p> <p>La información ofrecida se debe adaptar a cada caso, prestando especial atención a las implicaciones derivadas de la edad del paciente y de sus características culturales, incluido el lenguaje.</p> <p>Debe existir un contacto regular con los grupos de padres para consultar el desarrollo continuo de servicios para los pacientes.</p> <p>Acceso a una educación de calidad.</p> <p>Facilidades para desplazamientos</p> <p>Derecho a participar en ensayos clínicos si son elegibles</p>
Organización	<p>Audit periódico de todos los centros</p> <p>Debe existir una organización clara de la red</p> <p>Gama de servicios sostenibles (que cuenten con actividad suficiente)</p> <p>Equipos multidisciplinares</p> <p>Se deben establecer profesionales clave que coordinen la atención del paciente con todo el sistema</p>
Recursos asistenciales	<p>Profesionales debidamente formados en las disciplinas relacionadas.</p> <p>El desarrollo profesional debe ser contemplado para garantizar la sostenibilidad del equipo de atención</p> <p>Procedimientos de anestesia adaptados a la edad</p> <p>Cirujanos pediátricos con acceso a procedimientos de urgencia</p> <p>El centro garantizará el acceso a ensayos clínicos</p>



## Francia

La organización de la oncología pediátrica en Francia se basa en la reestructuración realizada en el año 2007, por la cual se implantaron en todo el país dispositivos de autorización de la actividad de tratamiento para todos los tipos de cáncer. Estas modalidades de organización tienen por objetivo garantizar la equidad de acceso a la atención especializada en el territorio para todos los pacientes enfermos de cáncer.

<b>Planificación de los servicios</b>	
<b>Principios rectores</b>	
Adaptación a las edades	La existencia de condiciones transversales de calidad independientemente del tipo de atención realizada. El establecimiento de criterios de autorización para los tratamientos de cáncer: límites de actividad mínima que deben alcanzarse para algunos tratamientos.
<b>Número de centros</b>	
Concentración en pocos centros	28 centros especializados de oncología pediátrica. 1 centro para los territorios de ultramar. Se fijan límites de actividad mínima para cada tipo de tratamiento.
<b>Red Asistencial</b>	
Centros en red organizados con niveles diferentes de complejidad	Cada región dispone de un centro (excepto Córcega por el bajo volumen de población). Proceso de atención coordinando el centro especializado a los centros generalistas. La radioterapia debe realizarse en el propio centro especializado

## Alemania

En Alemania, varias iniciativas han sido desarrolladas con el objetivo de centralizar el tratamiento y la investigación para el cáncer infantil. La principal y más importante organización es la "Organización para oncología y hematología pediátrica" (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie - GPOH), que desarrolló conjuntamente con el Ministerio Federal de la Formación y de la Investigación una red de competencias en este ámbito (Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie). Esta organización y su red llevan un registro de los casos de cáncer infantil de todo el país y desarrollan estudios clínicos de optimización de terapia, uniformados a nivel nacional. Los objetivos de esta organización y de la red son asegurar la calidad de los tratamientos, establecer guías y estándares y desarrollar la cooperación entre los diferentes centros de tratamiento y los centros de investigación.

<b>Planificación de los servicios</b>	
<b>Número de centros</b>	
Atención relativamente descentralizada	Iniciativas para la concentración de centros 56 centros atienden al cáncer infantil
<b>Red Asistencial</b>	
Se organizan redes profesionales con soporte de la administración	Iniciativas importantes de organización en red. La mayoría de pacientes son atendidos a través de estudios clínicos de optimización de la terapia estandarizados por tipo de enfermedad. El 90% de los pacientes están registrados en el registro central de cáncer infantil.
<b>Perfil de los equipos multidisciplinares</b>	
Equipo sanitario	Oncólogos pediátricos Terapeuta Rayos X Radiólogo pediátrico

	Cirujanos pediátricos Cirujanos especializados (neurocirujanos y urólogos) Anestesiastas Anatomopatólogos Enfermeras Psicólogos pediátricos Educadores y especialistas en juegos Fisioterapeutas Ergoterapeutas Investigadores
Equipo psico-social	Psiquiatras pediátricos Trabajadores sociales Profesionales de atención sanitaria a domicilio

## Estados Unidos de America

En los Estados Unidos de América, la atención a niños y adolescentes con cáncer se realiza en centros especializados (*Pediatric cancer centers*), dotados de equipos multidisciplinares con acceso a los equipamientos, facilidades y recursos necesarios para dar la mejor respuesta a sus pacientes.

En cuanto a los requisitos y estándares establecidos para los Centros de Cáncer Pediátrico, éstos son definidos por la *American Academy of Pediatrics* en el documento "Guidelines for Pediatric Cancer Centers" y por el *American College of Surgeons* en su documento "Commission on cancer. Cancer program standards 2009", y se organizan en torno a tres bloques:

1. Personal
2. Instalaciones
3. Recursos asistenciales

<b>Principales requerimiento</b>	
Personal	La comunicación con el pediatra de atención primaria es esencial para ofrecer cualquier cuidado de apoyo. Certificación de los profesionales oncólogos y hematólogos. Enfermeras pediátricas de oncología certificadas en quimioterapia, con conocimientos sobre protocolos pediátricos y con experiencia en la gestión de complicaciones pediátricas. Radiólogos certificados con experiencia en imágenes de diagnóstico de niños y adolescentes. Cirujanos certificados con experiencia en cirugía pediátrica. Profesionales médicos con experiencia en pediatría de las especialidades de neurocirugía, urología, ortopedia, oftalmología, otorrinolaringología, dentista y ginecología. Certificación de un radiólogo oncólogo con experiencia en el tratamiento de niños y adolescentes. Certificación de un patólogo con experiencia en patologías hematológicas y tumores sólidos en niños y adolescentes. Pediatras certificados subespecializados en las diferentes áreas de atención a niños con cáncer. Servicio de rehabilitación pediátrica física y mental, que incluye psiquiatría pediátrica. Trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas de juego especializados en pediatría. Expertos en nutrición pediátrica.
Instalaciones	Una unidad de cuidados intensivos pediátricos totalmente accesible y equipada. Equipo actualizado y completo de diagnóstico por imagen. Equipo actualizado de radioterapia.

	Laboratorio de hematopatología completo.
Recursos asistenciales	<p>Un laboratorio clínico con capacidad para monitorizar niveles de medicamentos antibióticos y antineoplásicos.</p> <p>Un banco de sangre capaz de proveer un abanico completo de productos relacionados con el cáncer infantil.</p> <p>Una farmacia hospitalaria capaz de dispensar medicamentos antineoplásicos.</p> <p>Acceso a los servicios de trasplante de células madre.</p> <p>Programas de formación para los profesionales sanitarios, incluidos los médicos de Atención Primaria.</p> <p>Coordinación de los servicios incluyendo asistencia sanitaria a domicilio, gestión del dolor y cuidados paliativos.</p> <p>Un programa para proveer tratamiento a largo plazo y multidisciplinar en el propio centro especializado.</p> <p>Afiliación a grupos de oncología pediátrica para proporcionar el acceso a ensayos clínicos avanzados.</p> <p>Capacidad para proporcionar formación al paciente, sus padres y sus cuidadores.</p> <p>Acceso a tiempo completo a los servicios de traducción para asegurar la traducción exacta y comunicación eficaz entre todos los profesionales de la atención sanitaria y el paciente y su familia.</p> <p>Programa para la evaluación continua con el objetivo de mejorar la seguridad y la calidad.</p>

## Anexo 4 Abreviaturas y acrónimos

APVP	Años Potenciales de Vida Perdidos
ASRw	Tasa Estandarizada por Edad de la Población Mundial
CI	Intervalo de confianza
CISNS	Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
CSUR-SNS	Centros, Servicios o Unidades de Referencia del SNS
DG	Dirección General
EA	Eventos Adversos
EPAAC	Acción Conjunta de la Unión Europea y los países miembros contra el Cáncer
ICCC-3	International Classification of Childhood Cancer Third Edition
ISMP	Institute for Safe Medication Practices
LLA	Leucemia linfocítica aguda
LMA	Leucemia mieloide aguda
MSSSI	Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
PC-SNS	Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud
PENIA	Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia
RC	Registros participantes
RETI	Registro Español de Tumores Infantiles
SEHOP	Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.
SG	Subdirección General
SIOP	Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica
SIOPE	European Society of Paediatric Oncology
SNC	Sistema Nervioso Central
SNS	Sistema Nacional de Salud
STB	Sarcomas de Tejidos Blandos
UE	Unión Europea

## Anexo 5 Fuentes referenciadas

1. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Política Social de Gobierno de España. 2010.
2. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS. BOE núm. 128, de 29 de mayo de 2003
3. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2010. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>.
4. Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. BOE núm. 254, de 23 octubre de 2003.
5. European standards of care for Children with Cancer. SIOP Europe.2009.
6. Palanca I (Dir), Elola FJ (Dir), Borrás JM (Coor. Científico) Bernal JL (Comit. Redac.), Paniagua JL (Comit. Redac.), Unidades asistenciales del área del cáncer: estándares y recomendaciones de calidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer\\_EyR.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer_EyR.pdf)
7. UNICEF. Convención de los Derechos del Niño 1989. En: <http://www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino/convencion-derechos-nino>.
8. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers CD, Parkin D. Globocan 2008, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010.
9. Defunciones según la causa de muerte. Instituto Nacional de Estadística. Año 2011.
10. Peris Bonet R, Felipe García S, Martínez Ruiz N, Pardo Romaguera E, Valero Poveda S. Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2012. Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP). Valencia: Universitat de València, 2013 (Edición preliminar, CD-ROM).
11. Kaatsch P, Spix C. Annual Report 2006/07 (1980-2006). German Childhood Cancer Registry. Mainz: Gutenberg Universität. IMBEI, 2008.
12. Lacour B, Guyot-Goubin A, Guissou S, Bellech S, Désandes E, Clavel J. Incidence of childhood cancer in France: National Children Cancer Registries, 2000-2004. Eur J Cancer Prev 2010; 19: 173-181.
13. [http://info.cancerresearchuk.org/prod\\_consumpt/groups/cr\\_common/@nre/@sta/documents/generalcontent/cr\\_078887.pdf](http://info.cancerresearchuk.org/prod_consumpt/groups/cr_common/@nre/@sta/documents/generalcontent/cr_078887.pdf).
14. Peris-Bonet R, Salmeron D, Martínez-Beneito MA, Galceran J, Marcos-Gragera R, Felipe S, et al. Childhood cancer incidence and survival in Spain. Ann Oncol 2010; 21 (suppl. 3): iii103-iii110.
15. Peris-Bonet R, Izaraugaza MI, Chirlaque MD, Argüelles M, Sanchez MJ, Rodrigo MP, et al. Incidence, survival and trends for cancer in adolescents in Spain: Presentation of a cooperative study of Spanish cancer registries. XXXVII Meeting of the Group for the Epidemiology and Cancer Registry in Countries of Latin Language (GRELL). Porto, May 2012.
16. Gatta G, Botta L, Rossi S, Aareleid T, Bielska-Lasota M, Clavel J, et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EUROCARE-5 – a population-based study. Lancet Oncol. 2013 Dec 4. doi:pii: S1470-2045(13)70548-5. 10.1016/S1470-2045(13)70548-5.

17. Rodríguez-Cuellar E, Ruiz López P, Romero Simó M, Landa García JI, Roig Vila JV, Ortiz Hurtado H. Analysis of the quality of surgical treatment of colorectal cancer, in 2008. A national study. *Cir Esp.* 2010;88: 238-46.
18. Ortiz H. La escisión total del mesorrecto, un proceso docente y auditado de la Asociación Española de Cirujanos. *Cir Esp.* 2007;82: 193-4.
19. Dudley R, Johansen ML, Brand M, Rennie DJ, Milstei A. Selective referral to high-volume hospitals estimating potentially avoidable deaths. *JAMA* 2000;283(9): 1159-1166.
20. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EVA, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med* 2002;346: 1128-37.
21. Hannan EL, Radzyner M, Rubin D, Dougherty J, Brennan MF. The influence of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality for colectomy, gastrectomy, and lung lobectomy in patients with cancer. *Surgery* 2002;131: 6-15.
22. Schrag D, Panageas KS, Riedel E, et al. Hospital and surgeon procedure volume as predictors of outcome following rectal cancer resection. *Ann Surg* 2002;236: 583-92.
23. Tjarda van Heek N, Kuhlmann KFD, Scholten RJ, de Castro S, Busch O, van Gulik TM. Hospital volume and mortality after pancreatic resection. A systematic review and an evaluation of intervention in The Netherlands. *Annals of Surgery* 2005;242: 781-790.
24. Van den Velde C. Editorial. *Eur J Surg Oncol* 2010;36(1): 1-3.
25. Carta Europea de los niños hospitalizados. *Diario Oficial de las Comunidades Europeas.* 13 de Mayo 1986. *Bol Pediatr* 1993; 69-71.
26. 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.
27. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 23 de julio de 2013. Disponible en: <http://msc.es/gabinete/notasPrensa.do?id=2937>.
28. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. *BOE* núm. 33, de 7 de febrero de 2004.
29. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (2013-2016). 2013. Disponible en: [http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/documentos/PENIA\\_2013-2016.pdf](http://www.observatoriodelainfancia.msssi.gob.es/documentos/PENIA_2013-2016.pdf)
30. World Health Organization. World alliance for patient safety. Forward programme 2005. Disponible en: <http://www.who.int/patientsafety/en/>
31. European Commission. DG Health and Consumer Protection. Patient safety- Making it happen! Luxembourg declaration on patient safety. 5 April 2005.
32. Council of Europe. Recommendation Rec(2006)7 of the Committee of Ministers to member states on management of patient safety and prevention of adverse events in health care. 24 May 2006. Disponible en: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1005439&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFB55&BackColorLogged=FFAC75>
33. Recomendación del Consejo de 9 de junio de 2009 sobre la seguridad de los pacientes, en particular la prevención y lucha contra las infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria. *Diario Oficial de la Unión Europea.* 2009. Disponible en: [http://ec.europa.eu/health/patient\\_safety/docs/council\\_2009\\_es.pdf](http://ec.europa.eu/health/patient_safety/docs/council_2009_es.pdf)

34. Pronovost P and Sexton B. Assessing safety culture: guidelines and recommendations. *QualSaf Health Care*. 2005 August; 14(4): 231–233. doi: 10.1136/qshc.2005.015180. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1744052/pdf/v014p00231.pdf>
35. Análisis de la cultura sobre seguridad del paciente en el ámbito hospitalario del Sistema Nacional de Salud español. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2009. Disponible en: [http://www.seguridadelpaciente.es/contenidos/castellano/2009/Analisis\\_cultura\\_SP\\_ambito\\_hospitalario.pdf](http://www.seguridadelpaciente.es/contenidos/castellano/2009/Analisis_cultura_SP_ambito_hospitalario.pdf) (consultado el 06/11/13).
36. Terol E, Agra Y, Fernández MM, Casal J, Sierra E, Bandrés B, García MJ, del Peso P. Resultados de la estrategia en seguridad del paciente del Sistema Nacional de Salud español, período 2005-2007. *Medicina Clínica* 2008;131(3): 4-11.
37. Prácticas seguras simples recomendadas por agentes gubernamentales para la prevención de Efectos Adversos (EA) en los pacientes atendidos en hospitales. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
38. Making Health Care Safer II. An Updated Critical Analysis of the Evidence for Patient Safety Practices. AHRQ, 2013. Disponible en: <http://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/ptsafetyuptp.html>.
39. Aziz NM. Cancer survivorship research: State of knowledge, challenges and opportunities. *Acta oncológica*, 2007;46: 417-432.
40. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. 2014. En: [http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_Sistema\\_Nacional\\_de\\_Salud.pdf](http://www.mssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Cuidados_Paliativos_Pediatricos_Sistema_Nacional_de_Salud.pdf)
41. Knops, RRG; Van Dalen, EC; Mulder, RL; Leclercq, E; Knijnenburg, SL; Kaspers, GJL; Pieters, R; Caron, HN; Kremer, LCM. The volumen effect in paediatric oncology: a systematic review. *Annals of Oncology*. 2013.
42. Smith ER; Butler WE; Barker FG. Craniotomy for resection of pediatric brain tumors in the United States, 1988 to 2000: effects of provider caseloads and progressive centralization and specialization of care. *Neurosurgery* 2004; 54:553-563.
43. Danjoux CE; Jenkin RD; McLaughlin J et al. Childhood medulloblastoma in Ontario, 1977-1987: population-based results. *Med Pediatr Oncol* 1996; 26: 1-9.
44. Craft AW; Amideddine HA; Scott JE et al. The Northern region Children's malignant disease registry 1968-82: incidence in survival. *Br J Cancer* 1987; 56: 853-858.
45. Horowitz MM; Przepiorka D; Champlin RE et al. Should HLA-identical sibling bone marrow transplants for leukemia be restricted to large centers? *Blood* 1992; 79: 2771-2774.
46. Berry, J; Lieu, T; Forbes, P; Goldmann, Don. Hospital Volumes for Common Pediatric Specialty Operations. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007; 161:38-43
47. Halperin EC, Laurie F, Fitzgerald TJ. An evaluation of the relationship between the quality of prophylactic cranial radiotherapy in childhood acute leukemia and institutional experience: a Quality Assurance Review Center-Pediatric Oncology Group study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2002; 53: 1001–1004.
48. Stiller CA, Eatock EM. Patterns of care and survival for children with acute lymphoblastic leukaemia diagnosed between 1980 and 1994. *Arch Dis Child* 1999; 81: 202–208.
49. Gutierrez JC, Koniaris LG, Cheung MC et al. Cancer care in the pediatric surgical patient: a paradigm to abolish volume-outcome disparities in surgery. *Surgery* 2009; 145: 76–85.

50. Centros, servicios y unidades de referencia del SNS. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/home.htm>
  51. Vallribera P et al. Organizaciones Sanitarias Integradas: Modelos Organizativos y Alianzas Estratégicas con el Entorno. 2014. Societat Catalan de Gestió Sanitaria. Antares Consulting. Bayer. En: [http://www.antares-consulting.com/es\\_ES/main/detallepublicacion/Publicacion/92/apartado/B/idUnidad/1](http://www.antares-consulting.com/es_ES/main/detallepublicacion/Publicacion/92/apartado/B/idUnidad/1).
  52. Vazquez Navarrete ML, Vargas Lorenzo I, Farré Calpe J, Terraza Núñez R. Organizaciones Sanitarias Integradas: Una Guía para el Análisis. Rev Esp Salud Pública 2005;79:633-643.
  53. Borrás JM, Abbreht T, Audisio R et al. Policy statement on multidisciplinary cancer care. Eur J Cancer 2014; 50:475-80.
  54. Prades J; Borrás JM. La organización de la atención multidisciplinar en cáncer. Barcelona: Elsevier Masson, 2011.
  55. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer. Third edition. Cancer 2005; 103(7): 1457-1467.
  56. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE núm. 274, de 15 de noviembre de 2002
-