

ASISTENCIA ONCO-HEMATOLÓGICA EN PEDIATRÍA

ÁREA FUNCIONAL DE GESTIÓN DE
ALBACETE

Dr. Ignacio Onsurbe Ramírez. Jefe de Sección Pediatría
Dra. Paloma San Román Villalón. Jefa de Sección. Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil
D^a María Llanos Cardo Simón. Supervisora Enfermería Pediátrica
D^a Mercedes Gómez Sánchez. Coordinadora Unidad de Trabajo Social
Sr. Pascual Segovia Armero. Responsable Área Calidad y Relaciones Públicas
Dr. Juan Carlos Segura Luque. Director Médico

JUNIO 2011

ÍNDICE

Página

1. Introducción.....	3
2. Ámbito de asistencia.....	4
3. Profesionales.....	4
3.a.- Intervención médica y enfermería.....	5
3.a.1.- Onco-Hematólogos pediatras.....	5
3.a.2.- Médicos de otras especialidades.....	5
3.a.3.- Enfermería pediátrica.....	6
3.b.- Intervención psicológica.....	7
3.c.- Intervención social.....	9
3.d.- Otras intervenciones.....	10
4. Locales.....	12
5. Organización.....	13
6. Asociaciones y voluntariado.....	14
7. Conclusiones.....	16

1.- INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad relativamente infrecuente en la infancia y en la adolescencia. Aún así, en nuestro país, el cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil después de los accidentes. Los tipos de cáncer más frecuentes son los hematológicos (leucemia y linfomas), el tumor cerebral y el de tejidos blandos.

La enfermedad y su tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños y sus familias. Por ello, actualmente, no sólo se considera necesario curar la enfermedad e incrementar la esperanza de vida, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento del cáncer infantil puede originar. Esto justifica la conveniencia de llevar a cabo una atención no sólo médica, sino también psicosocial durante las fases de diagnóstico, tratamiento y remisión. El objetivo es dotar a los niños y a las familias de información y orientación adecuadas para hacer frente a la nueva situación, de acuerdo con la Estrategia del Cáncer del Sistema Nacional de Salud y el Plan Oncológico de Castilla La Mancha.

Los recursos personales y materiales encargados de la asistencia onco-hematológica en Pediatría, dentro del Área Funcional de Gestión, se centralizan en el Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete (CHUA) y comprenden el Hospital General (HGA) y el Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro (HPS). Se encargan de satisfacer los aspectos del diagnóstico, tratamiento, prevención y apoyo psicosocial del niño y su familia, con participación de los pacientes y sus familiares y en colaboración con otras instituciones sociosanitarias relacionadas con la salud, garantizando la continuidad asistencial, los cuidados y la integración social, procurando que la asistencia se realice con todas las garantías y que sea equiparable a la que se presta en cualquier centro de nuestro entorno.

2.- ÁMBITO DE ASISTENCIA

Pacientes menores de 15 años con patología onco-hematológica del área de influencia del Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete, el Hospital General de Almansa, el Hospital General de Villarrobledo y el Hospital de Hellín.

Población: INE (Padrón Municipal, 2010)

Total: 401.682 habitantes

Menores de 15 años: 65.653 habitantes.

3.- PROFESIONALES

Desde el inicio de la actividad de la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica del Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete, se entendió que el adecuado tratamiento del niño con cáncer no puede concebirse sin el abordaje integral de la enfermedad, siendo necesarias la intervención y colaboración de todos los profesionales implicados: médicos (Pediatras Oncólogos y resto de especialidades pediátricas, Neurocirujanos, Radioterapeutas, Hematólogos, Anatómo-Patólogos, Radiólogos, Farmacéuticos, Anestesiólogos, Rehabilitadores, Nutricionistas, Psicólogos Clínicos), enfermería, auxiliares de clínica, trabajadores sociales, profesor, asesor religioso, auxiliares administrativos y asociaciones de afectados, todos ellos movidos con el objetivo común de prestar una atención sanitaria y psico-social completa al niño oncológico.

Este equipo de atención multidisciplinar viene actuando de manera más o menos explícita desde el origen de la Unidad, inicialmente con los recursos profesionales y materiales disponibles y con implicación directa de asociaciones de afectados, y en la actualidad, con un mayor número de profesionales del CHUA que participan, se adaptan y se rigen por las leyes y normas nacionales y autonómicas que regulan el marco de relación entre Pacientes, Administración y Asociaciones de Pacientes, y que han redefinido las funciones a realizar por todos los profesionales implicados.

3.a.- Intervención Médica y de Enfermería:

3.a.1.- Onco-Hematólogos Pediatras:

La Unidad de Onco-Hematología Pediátrica forma parte de la Sección Lactantes-Escolares del Servicio de Pediatría. Su Jefe es el Dr. D. Ignacio Onsurbe Ramírez. Se localiza en el Hospital General de Albacete (HGA) y son sus componentes:

1.- Facultativos Especialistas de Área de la Unidad de Oncología Pediátrica:

- Dr. D. Miguel Lillo Lillo
- Dra. D^a. Olga García Mialdea

2.- Un Médico Interno Residente (MIR) de Pediatría, con rotación optativa de 3-6 meses en la Unidad de Oncología Pediátrica, que junto a su formación tiene también cometidos asistenciales.

Tras el horario laboral de mañanas, existe el siguiente personal médico del servicio, disponible de forma ininterrumpida las 24 horas del día: un pediatra de guardia en la planta de Hospitalización, otro de guardia en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) pediátrica, otro localizado para traslados a otros Centros y otro pediatra en la puerta de Urgencias. Asimismo, si fuera necesario, se puede contactar con el oncólogo pediátrico fuera de su horario de trabajo habitual.

Otras unidades asistenciales del servicio de Pediatría que colaboran habitualmente en la asistencia del niño oncológico son: UCI Pediátrica, Gastroenterología Pediátrica, Cardiología Pediátrica, Endocrinología Pediátrica, Neuropediatría y Nefrología Pediátrica

3.a.2.- Médicos de otras especialidades:

Además de los profesionales del servicio de Pediatría se cuenta con el apoyo, durante 24 horas al día, del personal facultativo de los siguientes servicios y unidades clínicas y de laboratorio para el diagnóstico y tratamiento de los pacientes oncológicos:

- servicio de Cirugía Pediátrica
- servicio de Hematología
- servicio de Laboratorio
- servicio de Radiología
- servicio de Farmacia
- servicio de Neurocirugía
- servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil
- servicio de Anatomía Patológica
- servicio de Rehabilitación
- servicio de Salud Mental

3.a.3.- Enfermería Pediátrica:

En la 6ª hemiplanta derecha del HGA. Es el mismo personal que atiende a la planta del Servicio de Pediatría y se dispone de profesionales con formación específica en oncología.

En consultas externas, hay un profesional dedicado a la asistencia en esa área de pacientes oncológicos. Es responsable de los cuidados de enfermería y de los aspectos organizativos de las citas de la consulta

3.b.- Intervención psicológica:

Los componentes de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil (USMIJ) del programa de atención psico-oncológica pediátrica son:

- Dra. Paloma San Román Villalón, Jefa de Sección
- Dra. Laura Ríos Espuny, Psicóloga Clínica
- Un Psicólogo Interno Residente (PIR) asignado a la Unidad, que junto a su formación, participa en la asistencia.

El Psicólogo Clínico participa en las reuniones multidisciplinares que se celebran quincenalmente junto al resto del equipo y se hace cargo de la asistencia psicológica de los familiares y pacientes oncológicos de Pediatría, tanto en la planta de hospitalización y Hospital de Día, como en consultas externas durante la fase de seguimiento tras el alta hospitalaria, con los siguientes escalones de actuación:

1. Nuevos diagnósticos y casos en seguimiento por parte del equipo multidisciplinar de Onco-pediatría.
2. Valoración y propuesta de intervención por Psicología Clínica:
 - a. Actuación en Hospitalización / Hospital de día:
 - Programada: lunes y jueves de 8.30 h. a 11:30 h. Miércoles y viernes a partir de las 13:30 h.
 - No demorable: cualquier día que se precise, previa comunicación verbal o escrita, en los locales del HGA y en colaboración con el equipo de Salud Mental ubicado en este Centro.
 - a. Actuación en CC.EE: En los locales de consultas de la USMIJ del HPS a demanda de forma preferente.
3. Coordinación con el equipo Multidisciplinar.

El plan de intervención por parte de la USMIJ consiste en las siguientes acciones:

1. Primera toma de contacto con aquellas familias que soliciten la atención o que hayan recibido recientemente el diagnóstico. En este contacto se favorece un clima de escucha en que el paciente y/o su familia pueden expresar su situación afectiva, sus dudas, temores y necesidades. Se tratará de ir creando una relación terapéutica de confianza y sostén.

2. En una segunda entrevista se abre una ficha de Salud Mental en la que se recogen, además de los datos médicos del paciente, la estructura y dinámicas familiares, los apoyos disponibles, tanto en el entorno familiar como en el comunitario/social, la situación escolar del menor, antecedentes psíquicos personales y/o familiares y una primera valoración del estado emocional del niño y/o su familia. En función de esta evaluación, se decide el tipo de intervención pertinente. En caso de no considerarse necesaria la intervención psicológica, se realiza seguimiento del caso a través de las reuniones de coordinación, de modo que, si se precisa la atención psicológica más adelante, se tenga conocimiento de su evolución y su citación en cada momento.
3. La intervención puede limitarse al mero apoyo emocional o puede que se precise un tratamiento psicoterapéutico más intenso. (En caso de ser necesaria la introducción de algún tratamiento farmacológico, se solicitará la valoración del psiquiatra).
4. La intervención puede completarse con la coordinación periódica con asociaciones de afectados, si los pacientes o familiares lo demandan, con el fin de realizar seguimiento y establecer líneas de actuación conjuntas.

3.c.- Intervención social:

La trabajadora social responsable del programa es María José Iñiguez Tárraga. La intervención con familias de niños oncológicos, comienza una vez que el equipo médico del Hospital ha comunicado el diagnóstico de cáncer a los padres del niño enfermo y tras haberse éste confirmado por las pruebas realizadas. Sólo entonces interviene el trabajador social como profesional. La fuente que pone en contacto a la familia y al trabajador social es el equipo sanitario durante la sesión clínica que se realiza de manera quincenal.

El Trabajador social atiende a las familias en cualquier momento en que se demande su intervención, no hay ni días ni horarios ajustados para la atención a este colectivo.

La derivación del caso puede ser realizada por diferentes vías:

1. En sesión clínica quincenal: Procedimiento habitual, ya que estas reuniones interdisciplinares son el lugar de encuentro donde el personal facultativo informa y deriva a los diferentes profesionales que la componen cada caso nuevo diagnosticado.
2. Volante de interconsulta realizado por cualquier miembro del equipo multidisciplinar que atiende al paciente.
3. Iniciativa familiar.
4. Profesionales de Servicios Sociales extrahospitalarios (Atención Primaria, Centros sociales, asociaciones...)

En el primer encuentro o "entrevista de acogida" se recogen datos socio-familiares de interés tanto del paciente como del resto de los miembros que componen el núcleo de convivencia, y se consigue información sobre el estado emocional de los padres, así como, sobre los problemas y necesidades familiares ya sean psicológicas, económicas, sanitarias, educacionales, laborales o sociales que manifiesten en esos instantes. Todo ello nos va a permitir obtener una primera valoración sobre la situación psicosocial de la familia y orientar nuestra futura actuación.

Si el clima es adecuado, en esta primera entrevista también se informa a los padres sobre la existencia de asociaciones de afectados, facilitándoles datos de localización y contacto, si no es adecuado, se pospondrá esta información a posteriores entrevistas.

En este proceso de intervención, los trabajadores sociales articulan todos aquellos mecanismos necesarios para aplicar acciones que de manera eficiente aborden la problemática social del cáncer infantil de forma integral. Para ello, están en permanente contacto con todos los profesionales que participan en el proceso de tratamiento, intercambiando información, elaborando estrategias de trabajo y realizando evaluaciones conjuntas.

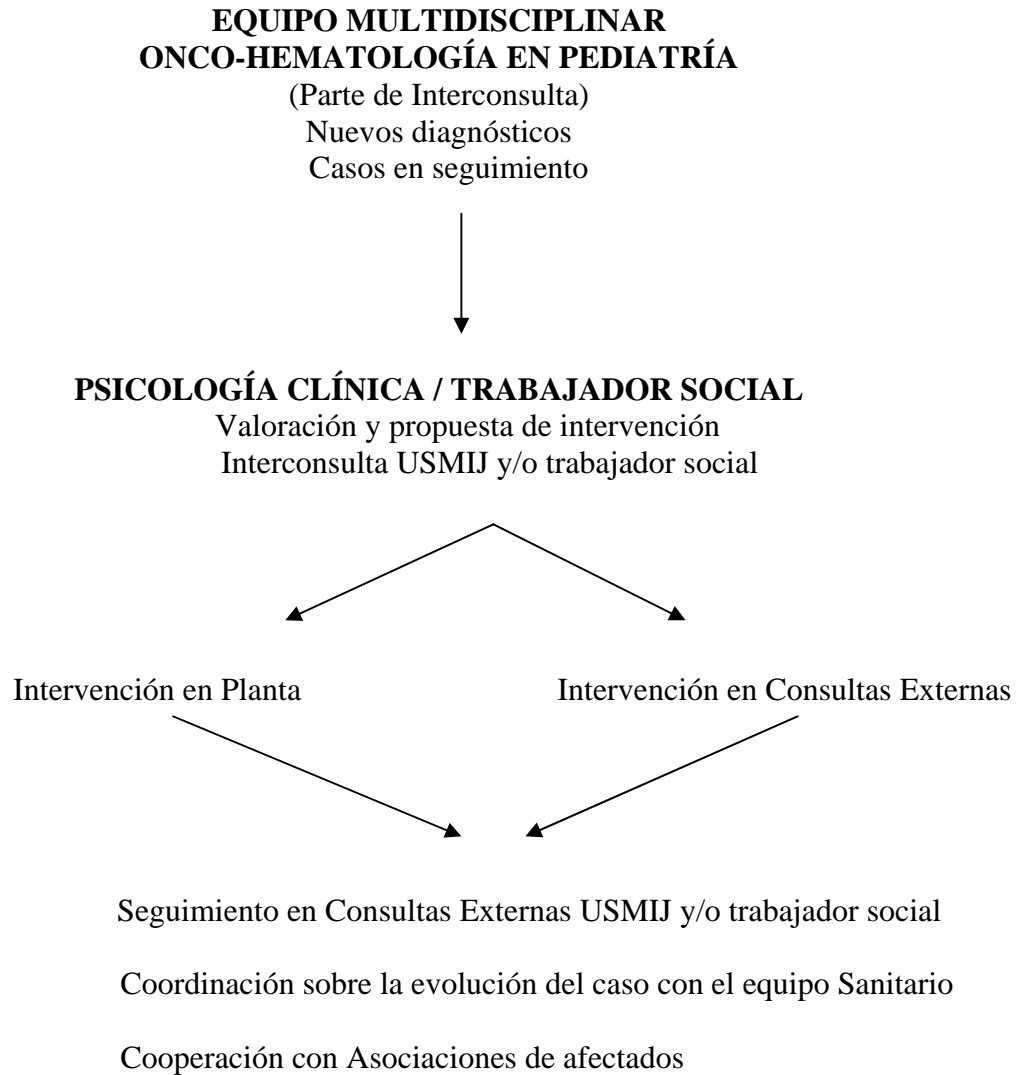
La coordinación que se establece se produce a diversos niveles. Es decir, en algunas ocasiones ésta sólo implica un intercambio de información necesaria para realizar una evaluación y seguimiento continuo del menor y la familia. Y otras, comprende además la búsqueda de soluciones a los problemas y necesidades de la familia promoviendo con ello todos los recursos humanos, técnicos, materiales y económicos precisos para dar un tratamiento global e integral.

3. d.- Otras intervenciones:

En la atención al paciente oncológico pediátrico, el CHUA ofrece la asistencia educativa y el asesoramiento religioso a todos aquellos que lo requieran y necesiten, permitiendo continuar con su desarrollo madurativo, su educación y el apoyo en sus creencias personales o familiares.

Programa Psico-social en Onco-Hematología Pediátrica

DIAGRAMA DERIVACIÓN ASISTENCIA PSICOSOCIAL



4.- LOCALES

4.a.- En la 6^a hemiplanta izquierda: Lugar donde se desarrollan las siguientes actividades:

- Área de Hospitalización: se dispone de 21 camas en total, y de ellas:
 - a.- 2 habitaciones individuales de aislamiento, para un solo paciente y un familiar acompañante, con posibilidad de conseguir presión positiva o negativa ambiental según el tipo de aislamiento que se precise.
 - b.- 1 habitación con dos camas para realización de pruebas diagnósticas y tratamientos de corta estancia (Hospital de Día).
- Sala de reunión: lugar donde el equipo médico planifica las directrices sobre el tratamiento, cuidados, evolución y el alta de hospitalización una vez conseguidas la estabilidad clínica del paciente. Es el espacio habitual para la reunión quincenal del equipo multidisciplinar.
- Escuela: local destinado a la atención educativa, independientemente de que, en momentos puntuales, se pueda utilizar la propia habitación de hospitalización del paciente
- Ciberaula: área de ocio donde se disponen de juegos y equipos informáticos.

4.b.- Locales de consultas:

- Local nº 72, situado en la Planta baja del HGA, junto al resto de consultas Externas de Pediatría.
- Locales de Psicología/Psiquiatría: en la planta sótano del HGA y en los destinados en el Hospital Nuestra Señora del Perpetuo Socorro. En los casos que se necesiten, se atiende incluso en la planta de hospitalización.
- Locales de Servicio de Atención al Paciente: en el vestíbulo del HGA. La intervención social puede ser realizada, si se considera necesario, en la propia planta de hospitalización.

4.d.- Urgencias de Pediatría: situada en el Área de Urgencias del HGA, con instalaciones propias para el servicio de Pediatría, separadas del resto de Urgencias.

4.e.- UCI Pediátrica: situada en la entreplanta del HGA. Dispone de tres camas para niños mayores y 8 para neonatos. Cuenta con la dotación necesaria para el tratamiento de pacientes en estado crítico.

5.- ORGANIZACIÓN

El trabajo se organiza dependiendo si se precisa hospitalización o control ambulatorio:

1.- Hospitalización (6ª hemiplanta izquierda), donde se realiza:

- a. Asistencia de pacientes, programados o urgentes, que precisan atención médica en planta de hospitalización convencional.
- b. Hospital de Día donde se llevan a cabo pruebas diagnósticas y tratamientos hospitalarios que no precisan ingreso hospitalario convencional.
- c. Reuniones quincenales con el equipo multidisciplinar que atiende a los niños oncológicos.
- d. Intervención psico-social.
- e. Atención educativa

2.- Seguimiento ambulatorio:

- a. Dos días por semana en CC.EE.
- b. En el horario y locales establecidos, tanto en el HGA como en el HPS, de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil.
- c. Locales en el HGA para la valoración en intervención social.

Desde el momento inicial en que se sospecha que un paciente puede tener una patología oncológica se ponen en funcionamiento todos los recursos disponibles para acelerar el proceso diagnóstico, iniciar el tratamiento y facilitar el apoyo psico-social y educativo de los niños afectados y sus familiares.

Una vez realizado el diagnóstico, se programa el tratamiento sobre la base de los protocolos admitidos por la comunidad científica (Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica [SEHOP], Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica [SIOP], Histiocyte Society, etc.) y todos los pacientes diagnosticados se comunican al Registro Nacional de Tumores Infantiles (RNTI).

6.- ASOCIACIONES DE AFECTADOS Y VOLUNTARIADO

Las asociaciones de afectados y voluntarios vienen prestando servicio en el HGA desde mucho antes de las transferencias sanitarias a la Comunidad Autónoma sobre la base de diferentes convenios, firmados en su día por la dirección General del INSALUD o con las estructuras sanitarias regionales que lo sustituyeron.

Conforme se iban abriendo servicios y especialidades en diferentes hospitales de la red pública, se fueron incorporando asociaciones y voluntarios, con diferentes alcances según los centros, pero esencialmente se constata la presencia física y la interacción con pacientes ingresados y con sus familias.

El paso del tiempo, y esencialmente la promulgación de leyes y normas nacionales y autonómicas como la Ley de Protección de Datos, la Ley de Autonomía del Paciente, o la ley de Castilla-La Mancha de Derechos y Deberes de los pacientes, han modificado la relación entre Pacientes-Administración Sanitaria-Prestación Asistencial y Social-Asociaciones de Autoayuda.

Desde este punto de vista, y considerando todo lo anterior, el nuevo marco funcional de las asociaciones de afectados y voluntariado debe tener en cuenta los siguientes principios basados en la normativa relacionada:

- La administración sanitaria no puede proporcionar información de ningún tipo que identifique o pueda identificar indirectamente ni al paciente, ni a la patología o motivo de ingreso ni sobre su estancia en instituciones sanitarias. Esta información no puede ser facilitada a nadie que no esté **DIRECTAMENTE RELACIONADO CON LA ASISTENCIA SANITARIA DE QUE SEA OBJETO.**
- El personal asistencial que tenga conocimiento de esos datos por su posición directa en relación con el paciente, tiene expresamente prohibida la difusión de los mismos. Igualmente debe respetar taxativamente la autonomía del paciente
- Sólo el paciente, o en casos establecidos sus familiares, en uso de su autonomía personal puede autorizar la presencia, conocimiento o participación de terceras personas en todo lo relacionado directa o indirectamente con su proceso. Esta autorización no se presumirá nunca y deberá ser previa a cualquiera de los actos aquí mencionados.
- La administración sanitaria proporcionará toda la información de que disponga, incluida la de los recursos sociales públicos y privados, de modo que el paciente pueda ejercitar su autonomía con conocimiento suficiente.

La consolidación de la atención al niño oncológico por los profesionales del CHUA y la obligación de adaptarse a la normativa vigente hacen que, a partir del último trimestre de 2010, se revise y actualice el abordaje de toda la problemática que tiene que ver con el niño afectado de cáncer y su entorno psicosocial, estableciendo y definiendo la asistencia multidisciplinar con los distintos profesionales sanitarios implicados y la relación con las asociaciones de afectados y voluntarios.

La asociación de familias de niños y adolescentes con cáncer (AFANION) supone una ayuda inestimable en la relación y atención al niño oncológico y en el entendimiento de aquellas situaciones sociales y familiares especiales. Los profesionales y voluntarios de esta asociación son considerados colaboradores inestimables e indispensables para mantener la cooperación, que es garantía de continuidad, en aquellas situaciones que se precisen o demanden.

7.- CONCLUSIONES

La adaptación al cáncer es un proceso continuo, dinámico y flexible, en el cual el paciente y cada uno de los miembros de la familia se enfrentan a tareas específicas de acomodación. Por ello, es prioritario que el apoyo que se presta a las familias sea continuado y se extienda a todos los miembros de la unidad familiar.

Desde que el Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete ha asumido en su totalidad la intervención de los niños oncológicos y de su familia, se han destinado recursos materiales y personal sanitario con sobrada capacidad y experiencia en proporcionar una atención integral al niño y su entorno, entendiendo que el cáncer en el niño es una enfermedad crónica y, en muchas ocasiones, con secuelas físicas y psicológicas a medio y largo plazo, por lo que la atención médica y psicosocial al niño y su familia desde el momento del diagnóstico debe ayudar a una mejor tolerancia del tratamiento y a mitigar sus secuelas.

Existe, por tanto, un objetivo común entre todo el equipo multidisciplinar que interviene, lo que favorece la coordinación interprofesional e incide positivamente en una atención global e integral del niño y su familia.