

Extraído de:

Estándares europeos de Atención a Niños con Cáncer

Varsovia, 14 octubre 2009

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

- . (i) 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.
 - . (ii) 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.
 - . (iii) Todo el personal involucrado tiene que haber recibido formación y experiencia práctica en el tratamiento de niños con cáncer y leucemia.
 - . (iv) 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
- 11
- . (v) Debe haber sistemas establecidos para monitorizar las secuelas a largo plazo una vez terminado el tratamiento.

- . (vi) 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.
- . (vii) 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.
- . (viii) 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.
- . (ix) 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.
- . (x) 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.
- . (xi) 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.

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

12

(xiv) 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.

(xv) 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

13

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

15

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 terapéutico

- 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

16

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 1)
- 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.