

**ATENCIÓN INTEGRAL
Y
CUIDADOS PALIATIVOS
EN
ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**

OCTUBRE, 2007

AGRADECIMIENTO

Para realizar este estudio ha sido imprescindible contar con la colaboración de los Servicios de Oncología Pediátrica, Enfermería, Psicología y Trabajo Social de los distintos hospitales participantes, así como con los Centros de Salud, en Atención Primaria, que nos han facilitado nuestra labor.

También queremos hacer mención a la ayuda técnica que nos han prestado en la Oficina de Planificación Sanitaria y Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han estado a nuestro lado para realizar este estudio.

CONVOCATORIA

Este estudio se ha realizado acogiéndose a la Orden SCO/954/2007 de 21 de marzo, por la que se convoca la concesión de ayudas económicas a entidades sin fines de lucro de ámbito estatal para la realización de programas específicos orientados al desarrollo de las estrategias de salud.

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

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	4
2.- HOSPITALES PARTICIPANTES.....	5
3.- OBJETIVOS Y FINES DEL ESTUDIO.....	6
Comunicación inicial	
Comunicación durante el tratamiento	
Comunicación al alta	
Cuidados Paliativos	
4.- METODOLOGÍA.....	8
5.- RESULTADOS DEL ESTUDIO.....	9
Servicios Generales del Hospital	
Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	
Servicio de Enfermería	
Atención Psicológica	
Trabajo Social	
Centro de Salud – Atención Primaria	
Entrevistas a padres o tutores	
6.- CONCLUSIONES.....	50
7.- ANEXO.....	53

1. INTRODUCCIÓN

Según La Organización Mundial de la Salud “la medicina paliativa se ocupa del cuidado integral de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, proporcionando control sobre el dolor, síntomas físicos, psicológicos y espirituales que pueden producir una mala calidad de vida al enfermo”.

La incidencia del cáncer infantil en España es similar a la que se observa en el resto de los países de la Unión Europea, diagnosticándose aproximadamente 1.200 nuevos casos al año. Asimismo, los tratamientos ofrecidos en nuestros centros de referencia en Unidades de Onco-Hematología Pediátricas permiten tasas de supervivencia superiores al 75% como término medio, semejantes a las obtenidas en los países desarrollados.

No obstante, hay que tener en cuenta que aproximadamente el 25% de niños y adolescentes diagnosticados de cáncer pueden ser subsidiarios de tratamiento paliativo. Dicha población, que se encuentra en situación de no respuesta al tratamiento curativo, tiene derecho, junto con sus padres o tutores, a decidir conjuntamente con el especialista oncólogo, dónde sería más conveniente recibir esos cuidados paliativos, si en el hospital o en su domicilio.

Aunque en la actualidad el hospital proporciona todos los medios técnicos y humanos posibles, las hospitalizaciones largas pueden producir en el paciente pediátrico sentimiento de desarraigo del hogar y alejamiento de sus seres queridos. Por otra parte, la dependencia del equipo sanitario, ocasiona en los padres una pérdida de autoridad y control sobre sus hijos, que se traduce en inseguridad y pérdida de confianza mutua.

Por tanto, es necesario considerar la alternativa de facilitar los cuidados paliativos en el domicilio del paciente, ya que permite afrontar este proceso con la máxima integración dentro de la dinámica familiar. Las ventajas de la atención a domicilio suponen una mayor comodidad para el paciente en todas sus facetas, tanto físicas como emocionales, pero valorando siempre aquellas variaciones de su estado que puedan aconsejar su nuevo ingreso hospitalario.

Esperamos que la recién aprobada Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, sea un punto de partida para garantizar a todos los pacientes pediátricos oncológicos una cobertura paliativa de calidad en cualquiera de las Comunidades Autónomas en la que tengan su residencia.

2. RELACIÓN DE HOSPITALES PARTICIPANTES

En el presente estudio han participado 24 Hospitales con Unidades de Onco-Hematología Pediátricas.

- COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE ALBACETE – ALBACETE
- HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALICANTE - ALICANTE
- HOSPITAL TORRECÁRDENAS - ALMERÍA
- HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU - BARCELONA
- HOSPITAL VALL D’HEBRON – BARCELONA
- HOSPITAL MATERNO INFANTIL SANT JOAN DE DEU – BARCELONA
- HOSPITAL DE SABADELL – SABADELL-BARCELONA
- HOSPITAL DE CRUCES – BILBAO
- HOSPITAL VIRGEN DE LAS NIEVES – GRANADA
- COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN – JAÉN
- COMPLEJO HOSP. SAN MILLÁN-SAN PEDRO DE LA RIOJA – LOGROÑO
- HOSPITAL INFANTIL LA PAZ – MADRID
- HOSPITAL GRAL. UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN – MADRID
- HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA – MURCIA
- HOSPITAL CENTROL UNIVERSITARIO DE ASTURIAS – OVIEDO
- HOSPITAL VIRGEN DEL CAMINO – PAMPLONA
- CLÍNICA UNIVERSITARIA DE NAVARRA – PAMPLONA
- HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO – SALAMANCA
- HOSPITAL DONOSITA – SAN SEBASTIÁN
- HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO – SEVILLA
- HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD DE TOLEDO – TOLEDO
- HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALENCIA – VALENCIA
- HOSPITAL CLÍNICO – VALLADOLID
- HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET - ZARAGOZA

3. OBJETIVOS Y FINES DEL ESTUDIO

Proporcionar a los pacientes pediátricos enfermos de cáncer una atención integral desde el momento del diagnóstico, con el fin de que puedan decidir, con todas las garantías de atención, recibir los cuidados paliativos en su domicilio o el hospital.

Los principios que deben regir los cuidados paliativos en los niños y adolescentes con cáncer, deben incluir una actitud y atención activas, global e integral del paciente y su familia, colaborando ambos desde el diagnóstico y comienzo del tratamiento, así como a lo largo de la evolución de la enfermedad incluida la fase terminal, si la hubiere.

Asimismo, es necesario mantener una comunicación fluida entre el Centro Hospitalario y Atención Primaria, con objeto de proporcionar una continuidad en la atención a los pacientes pediátricos, especialmente si van a recibir los cuidados paliativos en domicilio.

Para ello, sería conveniente establecer protocolos escritos de coordinación entre los Hospitales y los Centros de Salud, Atención Primaria, que contemplen las siguientes actuaciones:

Comunicación inicial

La comunicación debe iniciarse en el momento del diagnóstico y partir del especialista oncólogo pediatra del Centro Hospitalario al médico pediatra que atiende al niño o adolescente en Atención Primaria.

De la misma manera, se deberán establecer otras comunicaciones entre los distintos profesionales que intervienen en el tratamiento:

- Enfermería hospitalaria – enfermería atención primaria
- Psicólogo/a en el hospital – psicólogo/a atención primaria
- Trabajo social en el hospital – trabajo social atención primaria

Comunicación durante el tratamiento

El especialista oncólogo pediatra envía informes al médico pediatra de atención primaria en las diferentes fases de la enfermedad y en las situaciones de “alta temporal”, para que pueda prever su intervención si fuera necesario. La comunicación se establecerá según los canales habituales de que dispongan: Email, correo, fax, etc.

De la misma manera, si fuera preciso, se pondrían en contacto el resto de los profesionales y equipos:

- Enfermería: Si se le ha pautado al paciente pediátrico medicación o algún otro tratamiento.
- Psicología: Para informar de la situación emocional y poder prestar el apoyo necesario.
- Trabajo social: Si la familia requiere de apoyos externos o no dispone de recursos suficientes.

Comunicación al alta

A la finalización del tratamiento se establece comunicación para que el médico pediatra de atención primaria conozca la situación de salud y posibles incidencias como revisiones, secuelas, prevención, etc.

De igual modo se produce la comunicación entre el resto de los equipos para trasladar la información necesaria sobre el paciente pediátrico y la familia.

Cuidados Paliativos

Si la atención domiciliaria la proporciona alguna Unidad específica del hospital, el especialista oncólogo pediatra será quien coordine la actuación con la misma.

En el caso de que la atención domiciliaria sea prestada por el Centro de Salud, se hará en coordinación con el especialista oncólogo del hospital, quien informará sobre la situación del paciente, con el fin de administrar el tratamiento más adecuado al paciente en domicilio.

- **Atención domiciliaria**

Participación de Atención Primaria en la organización y diseño de la atención Necesaria, con los recursos del Centro de Salud y el apoyo del equipo Correspondiente (ESAD, PADES, etc.):

- Atención médica
- Atención enfermería
- Apoyo psicológico
- Recursos sociales

La comunicación con el centro hospitalario permitirá que la familia se muestre segura y acepte mejor la situación.

Las familias deben contar con un teléfono del equipo que les atiende las 24 h.

4. METODOLOGÍA

Partiendo de la necesidad que existe en nuestro país de una atención generalizada en cuidados paliativos y de la heterogeneidad de recursos que existen entre las distintas Comunidades Autónomas, se presenta este estudio a nivel estatal para dar a conocer la cobertura paliativa que reciben los niños y adolescentes afectados de cáncer.

Para la elaboración de este estudio se ha contactado con 24 hospitales con Servicio de Onco-Hematología Pediátrica, con Centros de Salud, Atención Primaria, y con la opinión de familiares de los pacientes afectados.

Los datos han sido recogidos mediante cuestionarios que han cumplimentado todos los profesionales y personas implicadas (Anexo I), incluyendo los siguientes aspectos:

Servicios Generales del Hospital y Unidad de Onco-Hematología Pediátrica

Los datos correspondientes a estos servicios han sido facilitados por los Jefes de Servicio de la Unidad de Onco-Hematología, especialistas oncólogos peditras.

Servicio de Enfermería

El Servicio de Enfermería de la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica, Supervisora de Planta o personal de enfermería designado para este fin.

Atención Psicológica

Este apartado deberá ser cumplimentado por el/a psicólogo/a de planta o del hospital, si lo hubiere, o por el profesional contratado por alguna Asociación. En caso de que atiendan ambos profesionales, deberán responder ambos al cuestionario.

Trabajo Social

Los aspectos sociales serán considerados por el Servicio de Trabajo Social del hospital y también por el profesional que aporte la Asociación. Si atienden a las familias los dos profesionales, deberán responder ambos al cuestionario.

Centro de Salud – Atención Primaria

El médico pediatra de Atención Primaria será quien aporte las respuestas de este apartado, puesto que es él quien coordina a los profesionales y los recursos del Centro de Salud.

Opinión de los padres o tutores

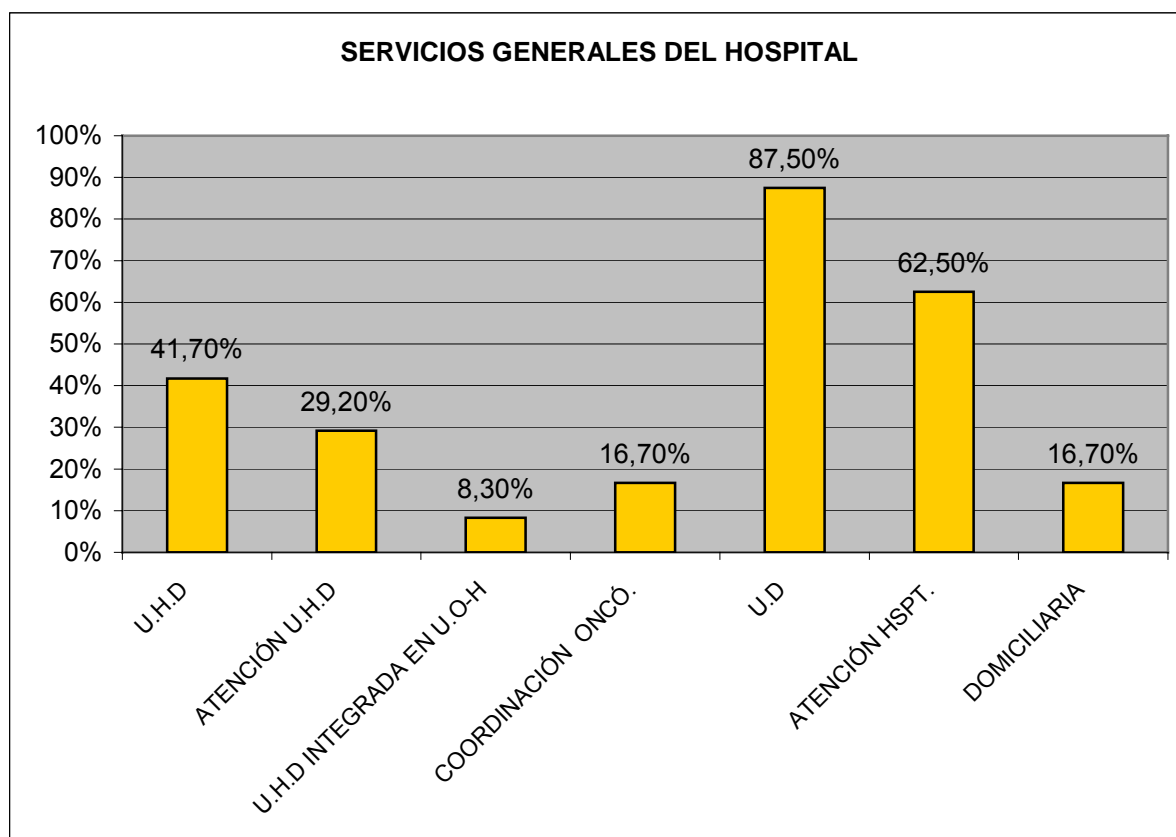
Para recoger los aspectos que los padres consideren más importantes durante la etapa de cuidados paliativos, se van a realizar diversas entrevistas personales entre psicólogas y familia.

5. RESULTADOS DEL ESTUDIO

SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL

Si su respuesta es **afirmativa** marque la casilla correspondiente

	Nº HOSPITALES
Dispone de Unidad de Hospitalización a Domicilio (U.H.D.)	10
La U.H.D. atiende apacientes pediátricos-oncológicos	7
La U.H.D. está integrada en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	2
Si la U.H.D. es independiente, se coordina con el especialista oncólogo peditra	4
Dispone de Unidad del Dolor (U.D.)	21
La U.D. atiende en hospital a pacientes de oncología pediátrica	15
La U.D. visita a domicilio a pacientes de oncología pediátrica	4



Las Unidades de Hospitalización a Domicilio (U.H.D.) están implantadas en el 41,70% de los hospitales consultados, pero tan sólo un 29,20% atienden a pacientes de oncología pediátrica, por lo que se deduce que son muy pocos los niños y niñas que pueden disponer de este tipo de atención en domicilio.

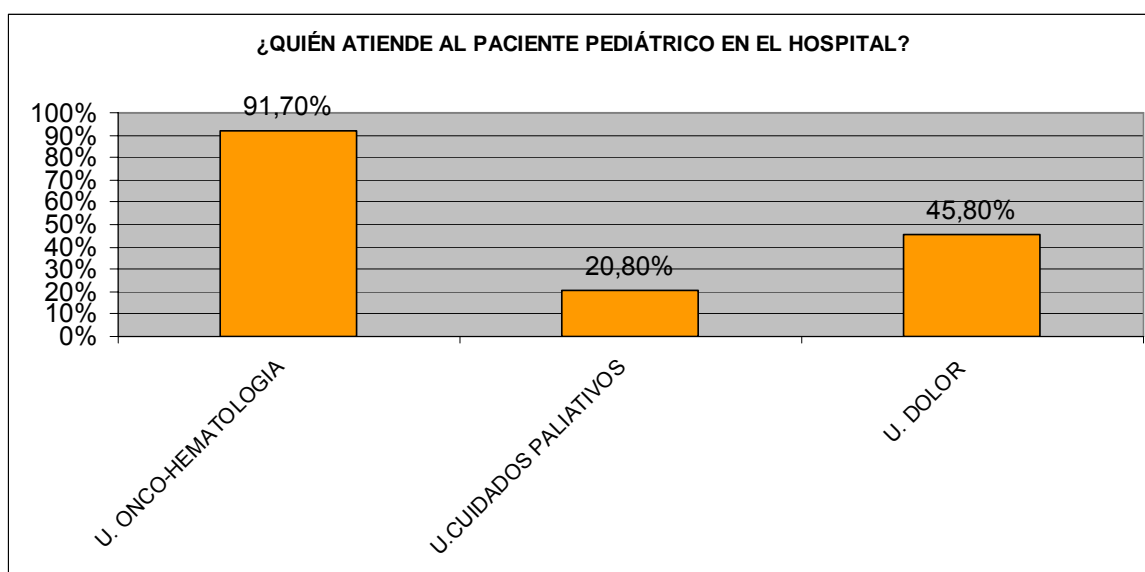
Actualmente las U.H.D. atienden generalmente a los adultos y algunas, esporádicamente, tratan a pacientes pediátricos. Sólo un 8,30% (2 hospitales del total de 24) están integradas en las Unidades de Onco-Hematología Pediátricas, y muy pocas U.H.D. se coordinan con el especialista pediatra oncólogo.

Las Unidades del Dolor (U.D.) funcionan en un 87,50% de los hospitales y en un 62,50% atienden en el hospital a pacientes de oncología pediátrica. No obstante, son muy escasas las U.D. que visitan a domicilio.

SERVICIOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Cuando está ingresado en el **hospital**, quién atiende al paciente pediátrico:

	Nº HOSPITALES
• La Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	22
• La Unidad de Cuidados Paliativos	5
• La Unidad del Dolor	11

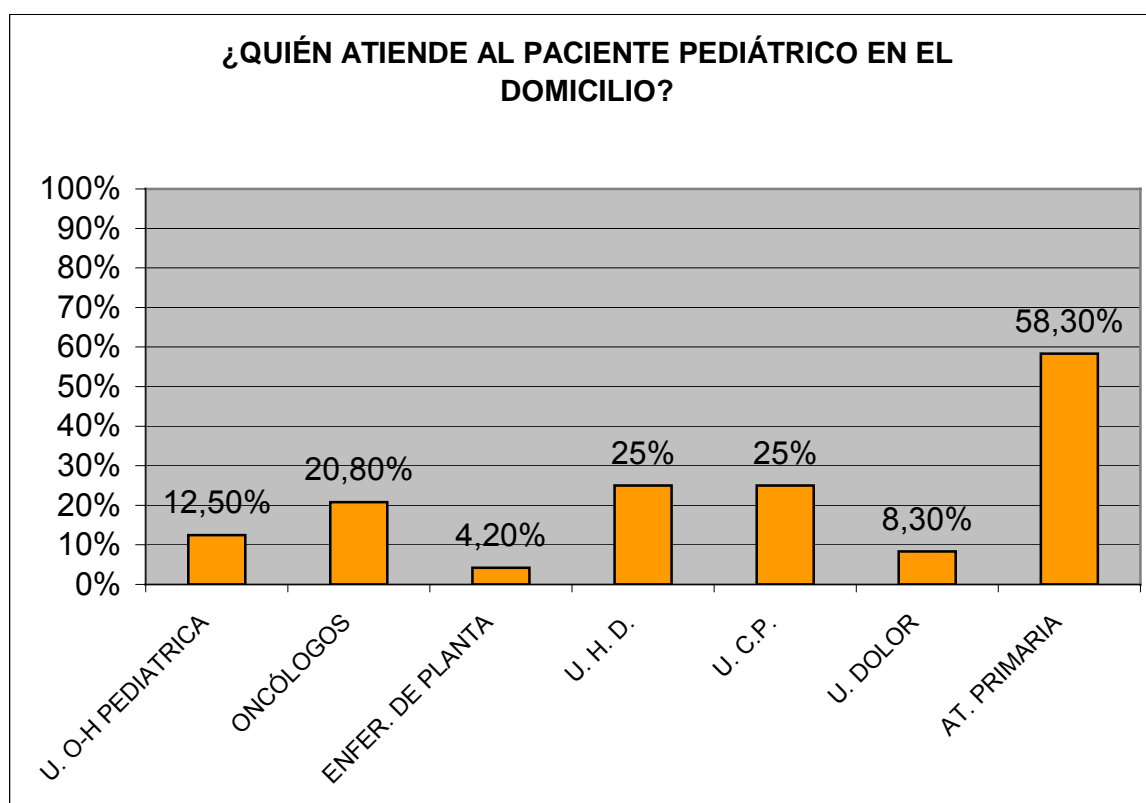


Prácticamente todos los pacientes pediátricos oncológicos (un 91,70%) que pasan a cuidados paliativos son atendidos en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica. Siendo un 20,80% de estos hospitales los que utilizan los servicios de la Unidad de Cuidados Paliativos, y un 45,80% los de la Unidad del Dolor.

Es evidente que las Unidades de Cuidados Paliativos y las de Dolor son muy poco utilizadas para los pacientes pediátricos, quedando la atención muy por debajo de sus necesidades reales.

Cuando está en **domicilio**, quién visita y atiende al paciente pediátrico:

	Nº HOSPITALES
• La Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	3
• Especialista oncólogo pediatra	5
• Enfermería de Planta	1
• La Unidad de Hospitalización a Domicilio	6
• La Unidad de Cuidados Paliativos	6
• La Unidad del Dolor	2
Centro de Salud, Atención Primaria (Equipo de soporte a domicilio de At. Primaria, PADE, ESAD, etc.)	14



Por lo general, las Unidades de Onco-Hematología Pediátricas no visitan al paciente en domicilio, sólo lo hacen 3 hospitales (un 12,50%).

Los hospitales que tienen Unidad de Hospitalización a Domicilio y las Unidades de Cuidados Paliativos visitan al paciente pediátrico oncológico en domicilio en un 25% de los casos. Mucho más baja es la asistencia en domicilio para los pacientes pediátricos de las Unidades del Dolor. Por lo que se puede ver claramente que estas Unidades están destinadas a los adultos.

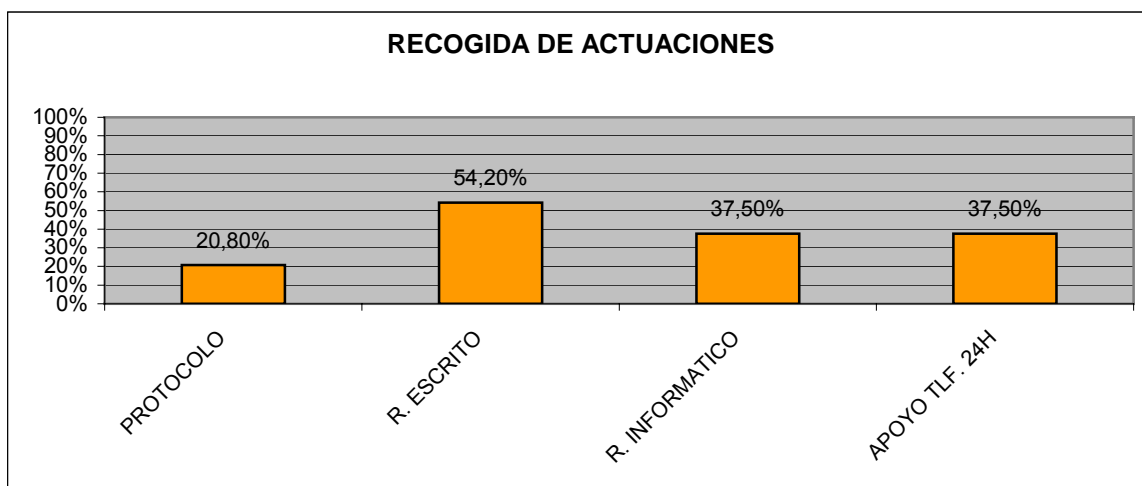
Los Centros de Salud, en Atención Primaria proporcionan cuidados paliativos a domicilio en un 58,30% de los casos, aunque en este apartado no se especifica qué profesionales o equipos son los responsables de este proceso.

Algunos hospitales nos hacen los comentarios siguientes:

- “Los pacientes pediátricos de cuidados paliativos en estos 3 últimos años, han sido derivados a hospitales de otras Comunidades Autónomas.”
- “Es nuestra intención incluir un pediatra formado en cuidados paliativos en la Unidad de Atención Domiciliaria.”
- “Disponen de Unidad de Cuidados Paliativos de adultos.”
- “El especialista oncólogo pediatra se desplaza ocasionalmente al domicilio del paciente.”
- “En ocasiones la Unidad de C.Paliativos de adultos ha visto a algún adolescente.”

Recogida de actuaciones

	Nº HOSPITALES
Existe protocolo escrito de coordinación entre el hospital y Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	5
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	13
Se registran las actuaciones en soporte informático	9
Indicar número de pacientes pediátricos atendidos en cuidados paliativos anualmente (media de los 3 últimos años)	145
Dispone de un sistema de apoyo telefónico, con expertos en cuidados paliativos, durante las 24 h.	9



El número de pacientes pediátricos oncológicos que pasan como media anual a cuidados paliativos es de 145, en el total de los 24 hospitales consultados.

Es muy poco frecuente que los hospitales dispongan de protocolo escrito de coordinación entre el Hospital y Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio. Sólo 5 hospitales (un 20,80%) lo llevan a cabo.

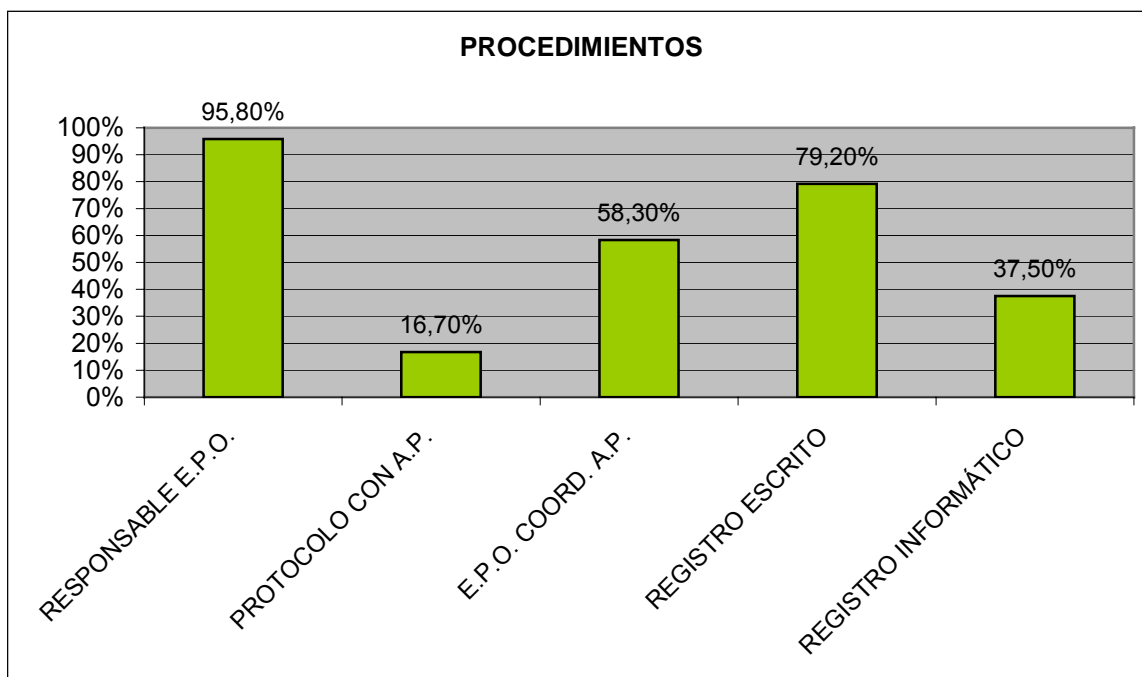
Las actuaciones que se realizan a los pacientes pediátricos oncológicos son registradas por escrito en su historia clínica en un 54,20%, siendo menos frecuente que se haga en soporte informático, que sólo alcanza a un 37,50%.

El apoyo telefónico, elemento indispensable cuando los menores reciben los cuidados paliativos en su domicilio, sólo está disponible en un 37,50% de los hospitales. Algunos profesionales atienden el teléfono desde las Unidades del Dolor o bien en la guardia de oncología pediátrica.

UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Procedimiento desde el diagnóstico hasta el alta o cuidados paliativos

	Nº HOSPITALES
El responsable del paciente es siempre el especialista pediatra oncólogo (e.p.o.)	23
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	4
El e.p.o. coordina con Atención Primaria la atención domiciliaria del paciente	14
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	19
Se registran las actuaciones en soporte informático	9



En este apartado se incluye el procedimiento desde el diagnóstico hasta el alta o los cuidados paliativos, y en todas las ocasiones es el especialista oncólogo pediatra quien se responsabiliza del paciente.

No obstante, la coordinación entre el hospital y Atención Primaria es necesario que se establezca desde el momento del diagnóstico, de forma protocolizada y por escrito, de manera que si el paciente pediátrico tuviera que recibir los cuidados paliativos en su domicilio, el Centro de Salud, conjuntamente con el hospital, pueda complementar los servicios necesarios. Este protocolo por escrito solo está implantado en 4 hospitales, un 16,70% del total.

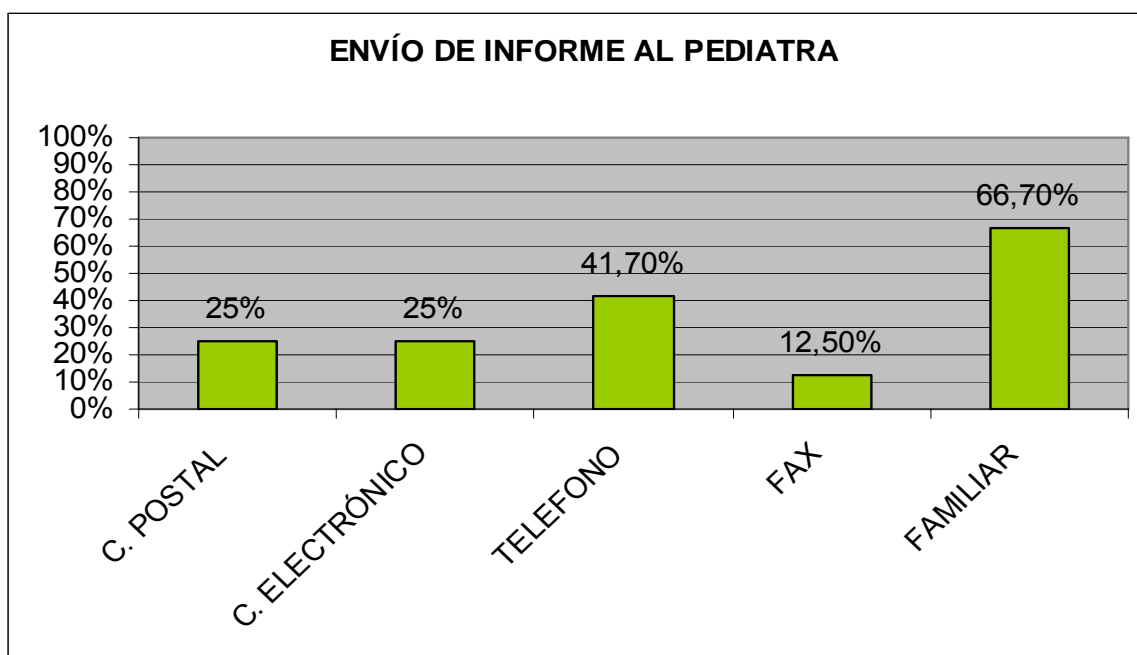
Es más frecuente que el especialista oncólogo se ponga en contacto con Atención Primaria para coordinar el cuidado a domicilio, alcanzando en estos casos un 58,30%.

El registro por escrito en la historia clínica del paciente se lleva en un 79,20% de los hospitales, y es mucho menor el porcentaje de los que utilizan soporte informático.

Envío de informe al pediatra

El e.p.o. envía informe al pediatra de At. Primaria cuando hace el diagnóstico
En caso afirmativo, lo realiza mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo postal	6
• Correo electrónico	6
• Comunicación telefónica	10
• Fax	3
• Por un familiar	16



Comprobamos que el envío de informe al pediatra está generalizado, aunque nos encontramos con dos hospitales no establecen ningún tipo de comunicación. No todos los especialistas oncólogos utilizan los mismos medios. La mayoría hace llegar los informes por varias vías combinándolas como mejor les parece.

El correo postal en exclusiva solo lo utilizan dos hospitales, combinándolo con llamada telefónica en tres de ellos y en otro con soporte informático. Los hacen llegar por medio de la familia en tres de estas unidades.

El correo electrónico es utilizado con el mismo porcentaje que el postal, pero no coincide con las mismas combinaciones. Lo refuerzan con el teléfono en cuatro ocasiones y lo envían a través de familiares en otras cuatro.

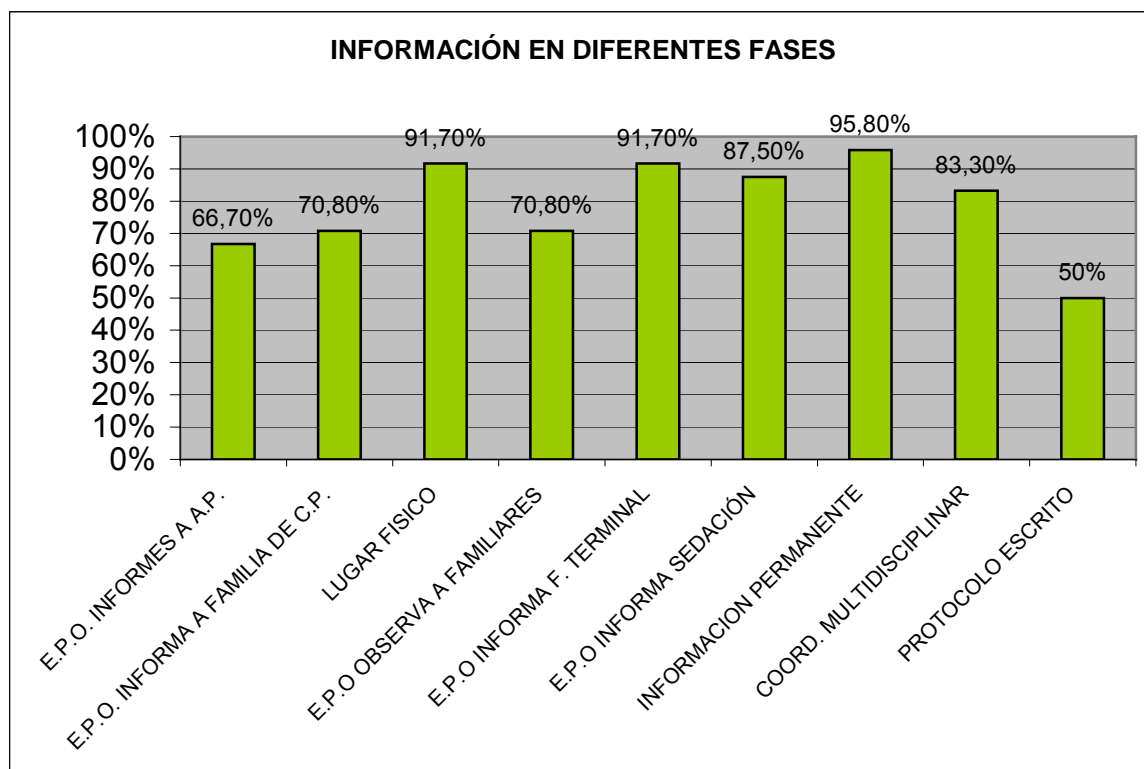
La comunicación telefónica suele reforzar otras vías de información, aunque nos encontramos con dos hospitales que sólo lo hacen a través del teléfono. La mayor parte de los que utilizan este medio envían el informe a través de la familia.

El envío de informe por medio de fax va quedándose relegado por otras formas de comunicación más efectivas.

En teoría, el informe llega al pediatra a través de la familia en un 66,70% de los casos, pero no podemos tener seguridad de que los familiares lo entreguen al pediatra. Hay que hacer notar que cinco hospitales envían el informe solamente por la vía de los familiares.

Información en diferentes fases

	Nº HOSPITALES
El e.p.o. envía informes al pediatra de At. Primaria en las diferentes fases de la enfermedad	16
El e.p.o. informa a la familia del paso a cuidados paliativos	17
Dispone de un lugar físico apropiado para informar a las familias	22
El e.p.o. observa si por lo general, la familia tiene dificultades para aceptar el paso a cuidados paliativos de su hijo/a	17
El e.p.o. informa a la familia sobre la fase terminal	22
El e.p.o. informa a la familia sobre la sedación	21
Existe información permanente con la familia sobre los cambios en la evolución de la enfermedad	23
Se celebran reuniones multidisciplinarias antes y durante el proceso para la coordinación de todos los profesionales que intervienen .	20
Existe protocolo escrito de coordinación para que cuando un paciente pediátrico ingresa por Urgencias sea visto y atendido por su médico responsable de oncología y de cuidados paliativos.	12



Por los resultados obtenidos, comprobamos que la comunicación entre el especialista oncólogo y Atención Primaria no es demasiado fluida en las diferentes fases de la enfermedad, siendo un 66,70% los que la realizan.

Por otro lado, la comunicación entre el especialista oncólogo y la familia es bastante fluida en todas la fases de la evolución de la enfermedad.

Todos los hospitales disponen de lugar físico apropiado para informar a las familias, y es el especialista oncólogo quien informa sobre el paso a cuidados paliativos, sedación y fase terminal.

Hay que destacar que la mayoría de las familias tiene dificultades para aceptar el paso de su hijo/a a cuidados paliativos, por lo que vemos imprescindible la colaboración de todos los profesionales, en especial del psicólogo/a, para aclarar cuantas dudas se les presenten y para una correcta toma de decisiones.

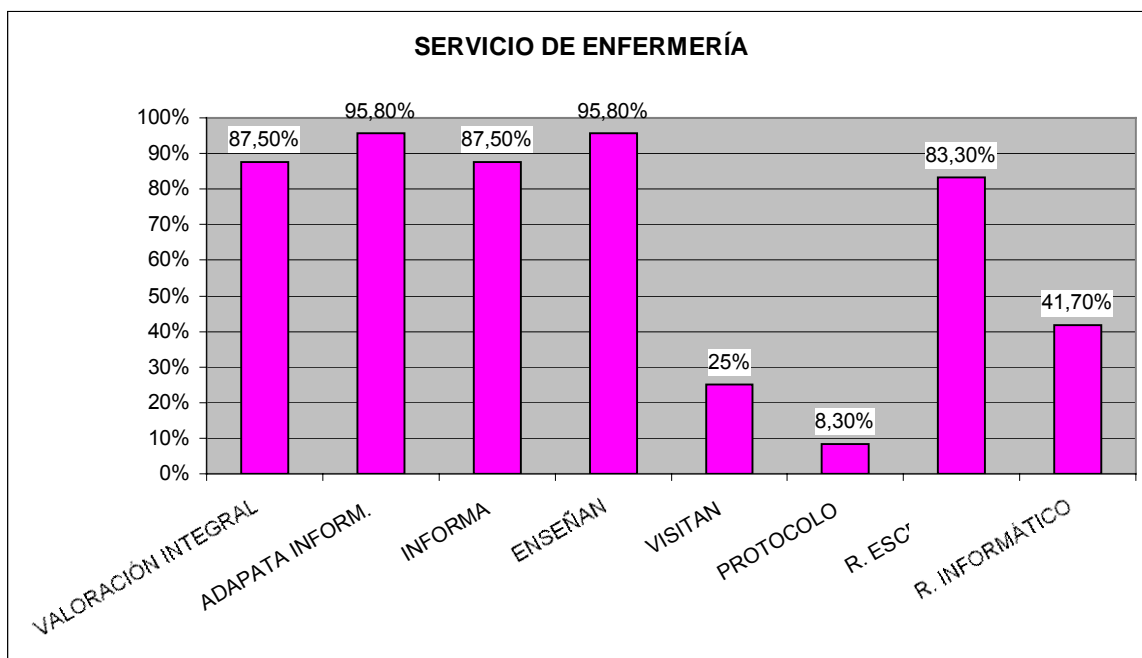
Es un dato positivo que en un 83,30% de los hospitales se celebren reuniones multidisciplinares para la coordinación de todos los profesionales que intervienen en el proceso.

Cuando un paciente pediátrico oncológico acude a Urgencias de un hospital, necesita ser visto y atendido por un especialista oncólogo pediátrico o por el profesional responsable de cuidados paliativos, si se encuentra en esa fase. Por este motivo, sería conveniente que los hospitales tuvieran protocolos escritos de coordinación para su derivación a estas unidades. Cuentan con estos protocolos escritos un 50% de los hospitales consultados.

Algunos hospitales comentan que no existen guardias de 24 h. en oncología, por lo que los niños que acuden a urgencias son atendidos por residentes.

SERVICIO DE ENFERMERÍA

	Nº HOSPITALES
Se hace una valoración integral de necesidades de cuidados del paciente registrándose en su historia clínica.	21
Adapta la información proporcionada por el médico para aclarar dudas del paciente y la familia	23
Informa de las acciones que se van a llevar a cabo para la administración del tratamiento de cuidados paliativos	21
Enseña al paciente y a su familia los cuidados básicos y la administración del tratamiento.	23
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	6
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	2
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	20
Se registran las actuaciones en soporte informático	10



Prácticamente todos los Servicios de Enfermería hacen una valoración integral de necesidades del paciente, registrándola en su historia clínica, y adaptando la información proporcionada por el médico al paciente y su familia.

Asimismo, Enfermería informa de las acciones que se van a llevar a cabo para la administración del tratamiento de cuidados paliativos y enseña al paciente y su familia de su administración.

Cuando el paciente pediátrico recibe en su domicilio los cuidados paliativos, sólo 6 hospitales consultados, un 25%, es visitado por enfermería.

Los protocolos escritos de coordinación con Atención Primaria los tienen en dos hospitales, por eso su porcentaje en relación con el total es de un 8,30%.

Tampoco es frecuente que los Servicios de Enfermería registren sus actuaciones en soporte informático.

La figura de la “Enfermera de Enlace” es clave para la detección de necesidades y coordinación con Atención Primaria en algunos hospitales.

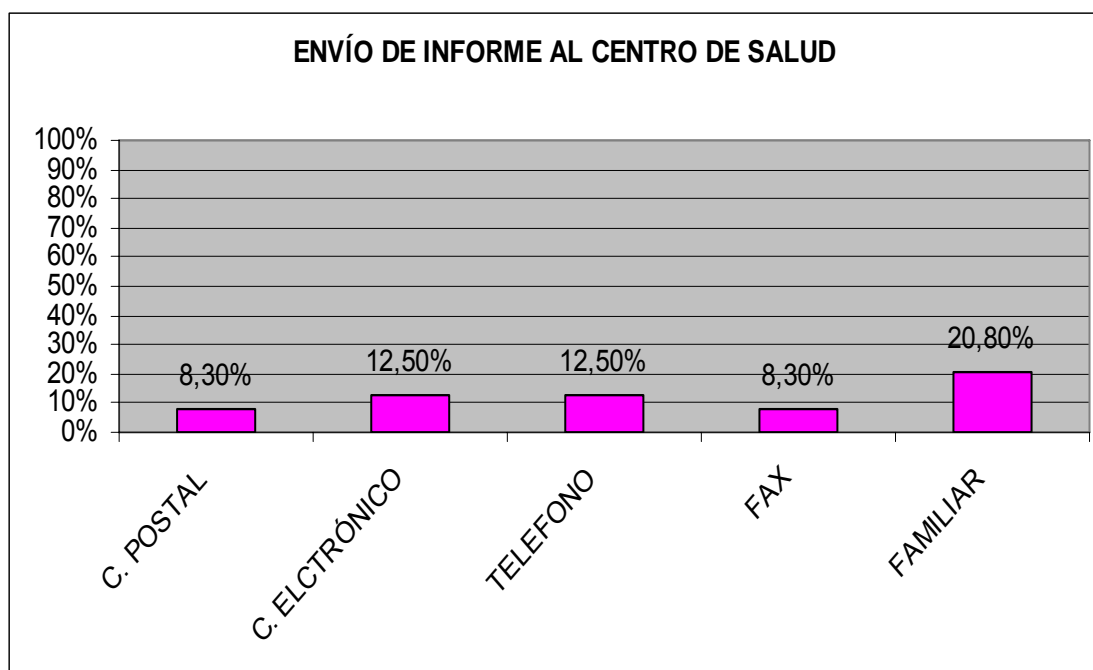
Otros comentarios de Enfermería nos indican lo siguiente:

- Que hay hospitales que no disponen de enfermería específica para oncopediatria en la planta de hospitalización.
- Que reciben quejas de Cuidados Paliativos porque se les avisa tarde, aunque cuando atienden al paciente todo funciona muy bien, creando un equipo multidisciplinar en el que incluyen a la familia.
- Que el mayor problema es la falta o poca coordinación con los Centros de Salud para los casos de asistencia a domicilio.

Envío de informe al Centro de Salud

Envía informe enfermería al Centro de Salud del paciente pediátrico.
En caso afirmativo, lo realiza mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo postal	2
• Correo electrónico	3
• Comunicación telefónica	3
• Fax	2
• Por un familiar	5

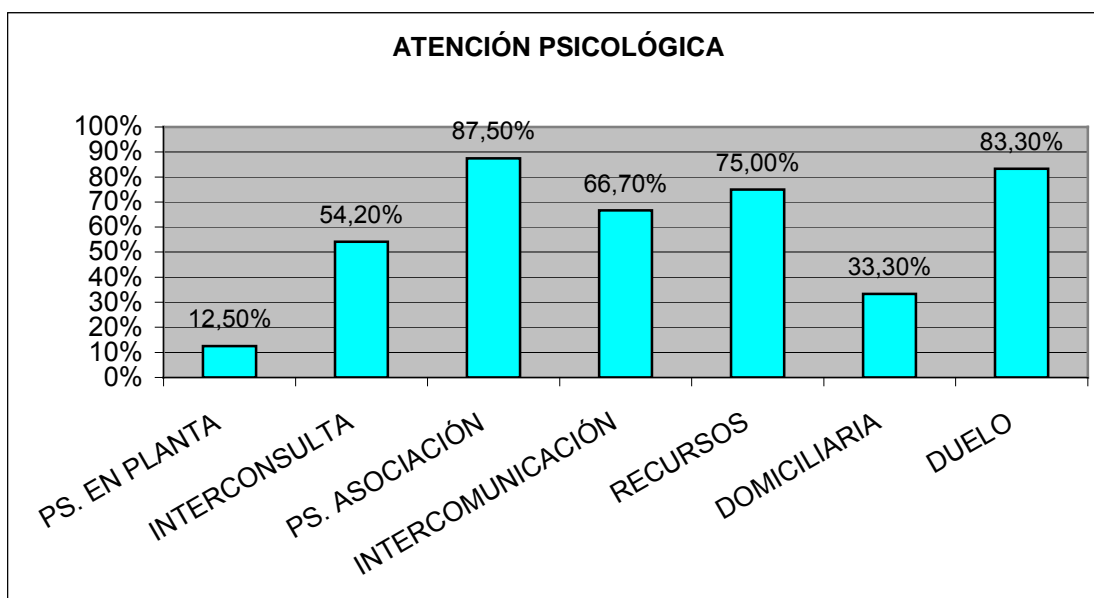


Como se puede ver en el gráfico, la comunicación entre Enfermería y el Centro de Salud es casi inexistente.

En 15 hospitales no hay ningún tipo de comunicación entre Enfermería y el Centro de Salud y en el resto se utilizan diferentes medios. La información a través de la familia alcanza un 20,80 % en cinco hospitales.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

	Nº HOSPITALES
Dispone la Udad. de Onco-Hematología Pediátrica de un psicólogo/a en planta para atender a los pacientes desde el diagnóstico	3
La atención psicológica se presta a través de partes de Interconsulta a solicitud del especialista oncólogo pediátrico	13
Qué tiempo medio de espera hay para la cita con el psicólogo/a	1 día
Proporciona atención psicológica alguna Asociación	21
Interviene el psicólogo/a en la intercomunicación médico-paciente-familia para la aceptación de los cuidados paliativos	16
Proporciona recursos para aceptar la situación de cuidados paliativos	18
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	8
Aconseja y orienta sobre el manejo de duelo	20



No se concibe una atención integral al paciente pediátrico con cáncer sin la inclusión entre los profesionales hospitalarios de un psico-oncólogo/a.

En los centros hospitalarios nos encontramos con que esta atención psicológica la proporcionan actualmente profesionales contratados por diferentes asociaciones, en su gran mayoría, pertenecientes a la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Solamente tres hospitales disponen en planta de psicólogo/a. Algunos centros comparten el trabajo entre la psicóloga de planta y de la asociación.

La atención psicológica se proporciona a algunos pacientes a través de partes de interconsulta que envía el especialista oncólogo pediatra al servicio correspondiente. Este tipo de atención es puntual, generalmente cuando se ha detectado ya el problema o está a punto de iniciarse una situación extrema. El tiempo de espera medio para la consulta suele ser de un día, ya sea hecha por profesionales del hospital o de la asociación.

Como se puede ver en la gráfica, sólo en un 33% de los casos se visita al paciente en su domicilio cuando está en cuidados paliativos.

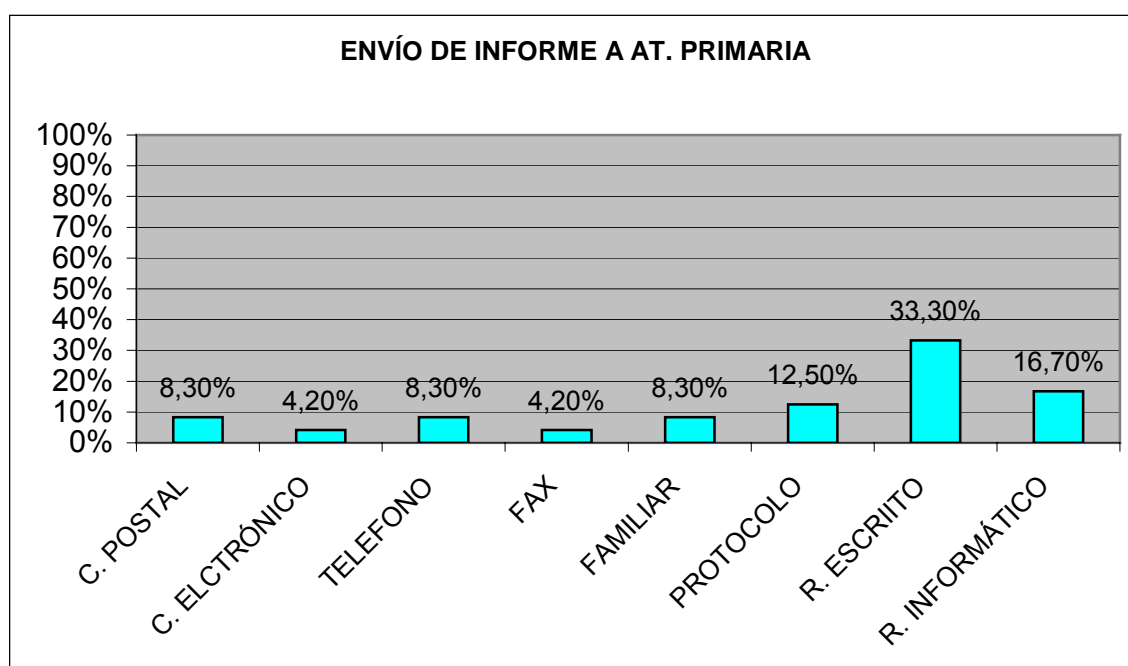
En un hospital son tratados los pacientes pediátricos por una psiquiatra del Servicio de Salud Mental Infantil, y participa desde el diagnóstico y en la evolución de la enfermedad.

Envío de informe a Atención Primaria

Envía informe de psicología a Atención Primaria cuando un paciente va a recibir en domicilio los cuidados paliativos.

En caso afirmativo, lo realiza mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo ordinario	2
• Correo electrónico	1
• Comunicación telefónica	2
• Fax	1
• Por un familiar	2
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	3
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	8
Se registran las actuaciones en soporte informático	4



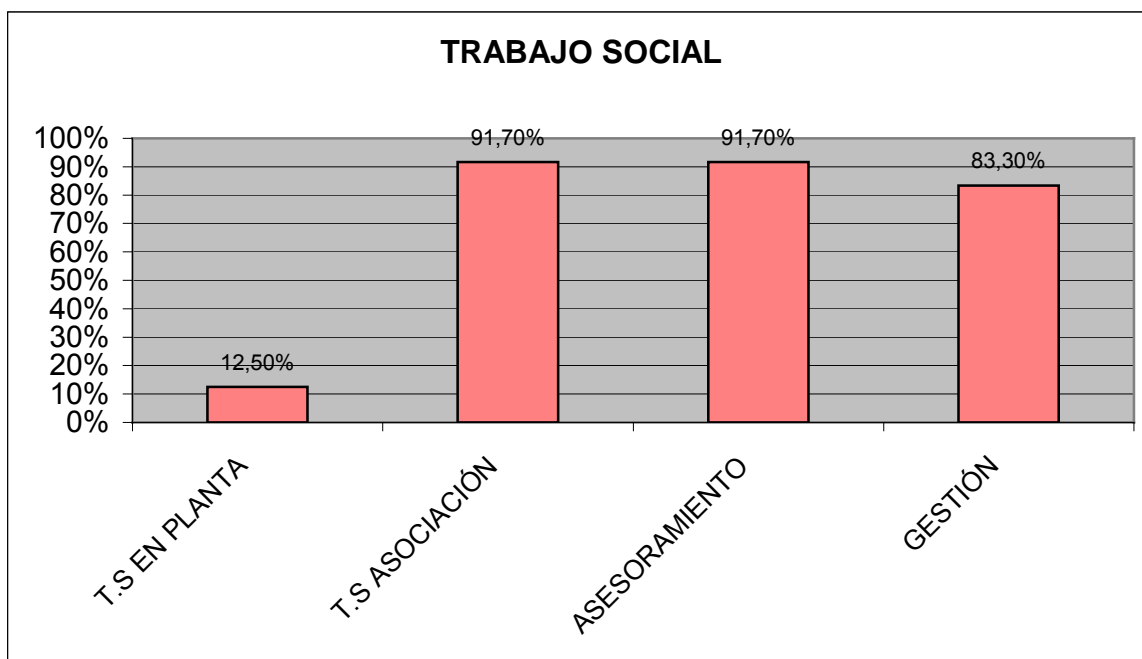
Al prestar la atención psicológica, en su mayor parte, los profesionales contratados por las Asociaciones de padres, sólo nos encontramos con dos hospitales que envían informes a las familias y son precisamente los que tienen un profesional en plantilla. Nos encontramos con otros tres hospitales que establecen alguna comunicación y que lo hace, por medio del teléfono, un hospital y los otros dos a través de la familia.

Los protocolos escritos de coordinación con Atención Primaria se hacen en tres hospitales, que representan el 12,50%.

Únicamente, en una tercera parte de los Centros, se registran por escrito en la historia clínica del paciente las actuaciones que se llevan a cabo. Y es menos frecuente que lo hagan en soporte informático.

TRABAJO SOCIAL

	Nº HOSPITALES
Dispone el hospital de un profesional para la atención social desde el diagnóstico	3
Qué tiempo medio de espera hay para la cita con Trabajo Social	1 día
Proporciona o colabora en la atención social alguna Asociación	22
Asesora a la familia sobre todo tipo de recursos	22
Gestiona prestaciones económicas, material como camas articuladas, colchón antiescaras, sillas de ruedas, etc.	20



La gráfica nos muestra que son las Trabajadoras Sociales contratadas por las Asociaciones de padres las que están realizando el trabajo social en los hospitales. En tres hospitales se dispone de una trabajadora social, que generalmente, se coordina con la de la asociación.

Son las trabajadoras sociales quienes se encargan de proporcionar a los pacientes y su familia el asesoramiento para todo tipo de recursos, gestionando las prestaciones económicas y diverso material que precisen.

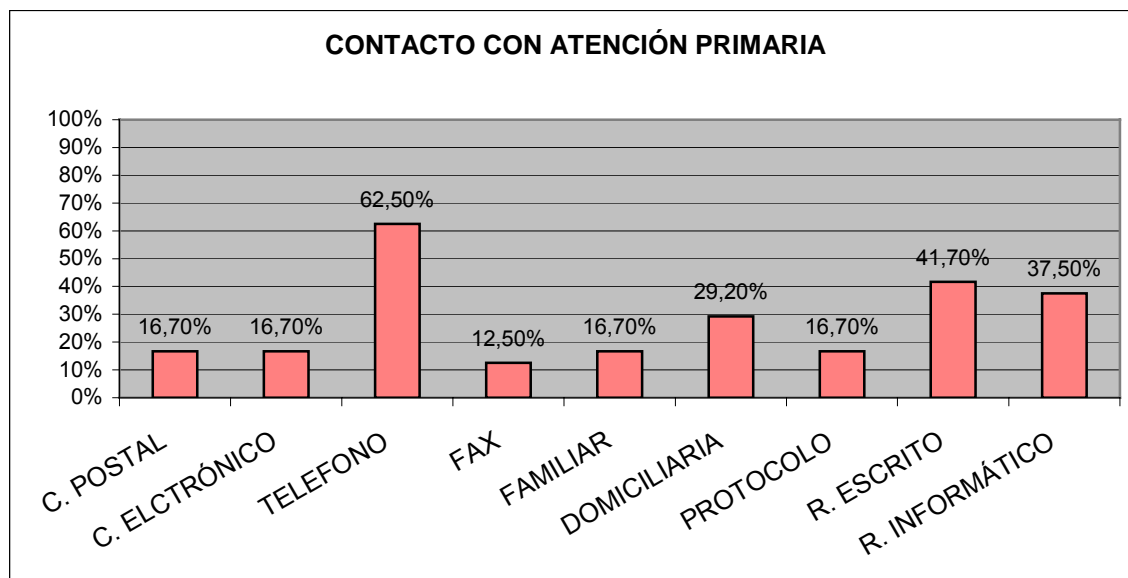
Los comentarios de algunas Asociaciones nos muestran la situación actual:

- “El hospital interviene lo mínimo, delega en la trabajadora social de la asociación el trabajo, aunque en todo momento están coordinadas.”
- “El hospital dispone de T.S., pero no atiende los casos de la Unidad de Oncología Pediátrica, delegan en la T.S. de la asociación.”
- “La T.S. de la asociación es la que proporciona atención social a estos niños y a sus familias. Visita a domicilio siempre y cuando el paciente esté en nuestra Comunidad.”
- “La T.S. de la asociación es la única que está en la Unidad con permiso del hospital, ya que los trabajadores sociales del hospital tienen demasiado trabajo, aunque piden colaboraciones esporádicas.”

Contacto con Atención Primaria

Se pone en contacto con Trabajo Social de Atención Primaria para ver las necesidades del paciente y la familia cuando van a domicilio en cuidados paliativos. En caso afirmativo, se realiza mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo ordinario	4
• Correo electrónico	4
• Comunicación telefónica	15
• Fax	3
• Por un familiar	4
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	7
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	4
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	10
Se registran las actuaciones en soporte informático	9



De los 24 centros hospitalarios consultados, ocho no establecen ningún tipo de comunicación con las familias. El resto, utiliza en un 62,50% el teléfono, y son muy pocos los que lo hacen por otros medios.

El protocolo escrito de coordinación entre el Hospital y Atención Primaria lo tienen en cuatro hospitales, que representan un 16,70%.

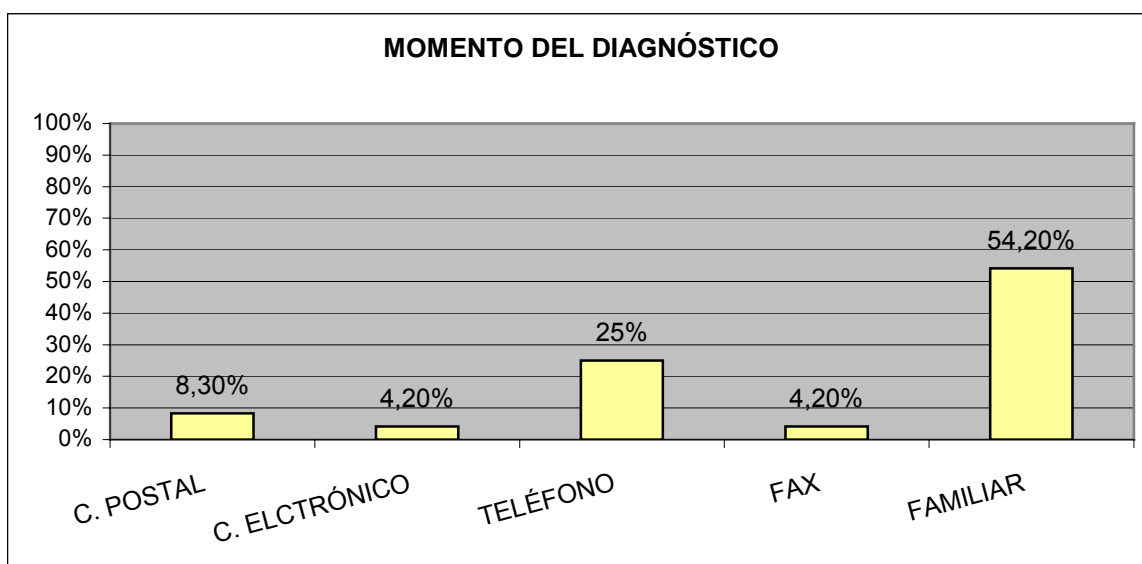
En una de las respuestas nos comentan que es “la trabajadora social de la Asociación quien contacta con la trabajadora social de Atención Primaria para coordinar las actuaciones necesarias en cualquier fase de la enfermedad.”

CENTRO DE SALUD – ATENCIÓN PRIMARIA

Recibe información el pediatra del especialista pediátrico oncólogo desde el **momento del diagnóstico**.

En caso afirmativo, lo recibe mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo ordinario	2
• Correo electrónico	1
• Comunicación telefónica	6
• Fax	1
• Por un familiar	13



Aunque la respuesta de los pediatras, en cuanto a la recepción de informes del especialista oncólogo, no coincide con a la que dan los hospitales, es evidente que son muy pocos los que reciben informes escritos en Atención Primaria.

La comunicación telefónica es de un 25% y lo más corriente es recibir los informes a través de las familias, que alcanza un porcentaje del 54,20%.

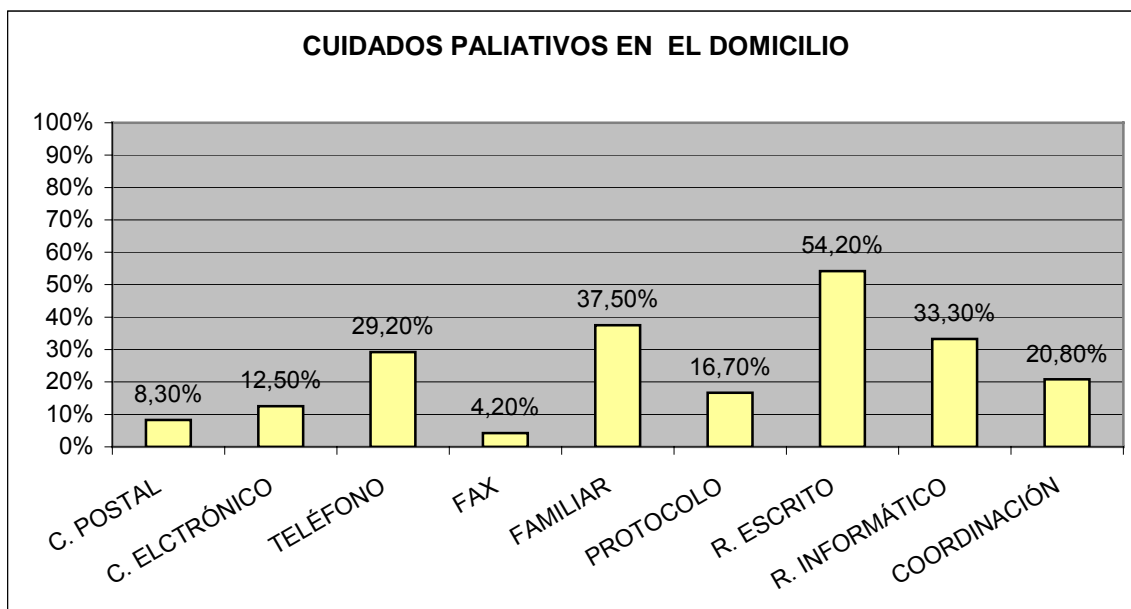
Nos parece interesante transcribir los comentarios de algunos Centros de Salud:

- “ Los pediatras de Atención Primaria no recibimos información, en absoluto, de Atención Especializada y, por el momento, no se nos permite un acceso informático a los documentos del hospital, salvo a las analíticas.”
- “Los niños tienen gran dependencia del hospital, se intenta coordinar la actuación en todo momento sobre vía telefónica.”

Cuidados paliativos en domicilio

Recibe el pediatra informe del e.p.o. cuando el paciente pasa a cuidados *paliativos en domicilio*.
En caso afirmativo, lo recibe mediante:

	Nº HOSPITALES
• Correo ordinario	2
• Correo electrónico	3
• Comunicación telefónica	7
• Fax	1
• Por un familiar	9
Existe protocolo escrito de coordinación con el hospital cuando el paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	4
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente	13
Se registran las actuaciones en soporte informático	8
Se coordinan el e.p.o. y el pediatra de A.P. cuando el paciente está en su domicilio	5



Cuando un paciente pediátrico oncológico pasa a cuidados paliativos y él o su familia deciden recibir el tratamiento en su domicilio, los pediatras en Atención Primaria, según nos indica la gráfica, reciben escasa o nula información escrita del especialista oncólogo.

De la misma manera que sucede con el informe del primer momento del diagnóstico, en la fase de cuidados paliativos, utilizan solo dos hospitales el correo ordinario o electrónico, y el resto, lo hacen por medio del teléfono o de un familiar.

El protocolo escrito de coordinación entre el Hospital y Atención Primaria sigue existiendo en 4 hospitales, lo que representa un 16,70% del total y coincide con la información que nos dan en las Unidades de Onco-Hematología Pediátricas. Por tanto, la coordinación entre especialistas oncólogos y pediatras de A.Primaria se centra casi por completo en los que tienen este protocolo escrito.

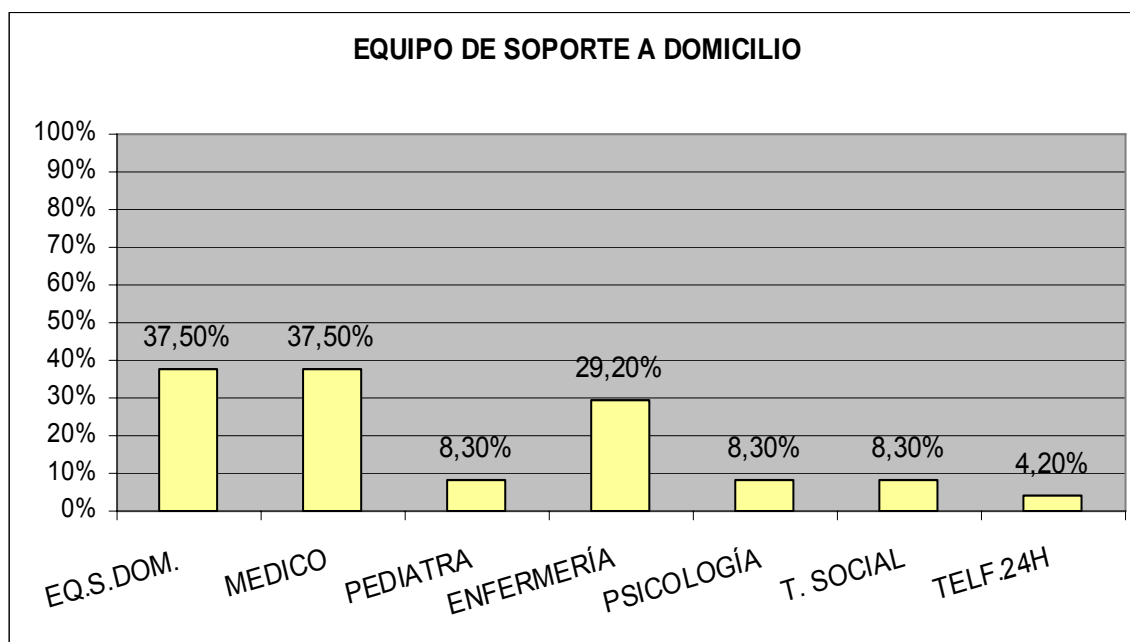
En Atención Primaria se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente en un 54,20% de los casos y es poco frecuente el registro en soporte informático.

Equipo de Soporte a domicilio

	Nº HOSPITALES
Dispone el Centro de Salud de un Equipo de Soporte a Domicilio en Cuidados Paliativos, que visite a los pacientes pediátricos (ESAD, PADE, etc.)	8

Cuántos profesionales componen el **Equipo de Soporte a Domicilio en Cuidados Paliativos**:

• Médico/a especialista en cuidados paliativos	6
• Pediatra	2
• Enfermero/a	7
• Psicólogo/a	2
• Trabajador/a Social	2
El Equipo de Soporte a Domicilio dispone de un sistema de apoyo telefónico 24 h.	1



Hay ocho Centros de Salud que disponen de Equipo de Soporte a Domicilio en Cuidados Paliativos. Casi todos estos equipos están formados por médicos de adultos, sólo dos equipos disponen de pediatra.

Enfermería está integrada en 6 de los equipos y solamente existen dos centros donde están incorporados los profesionales de atención psicológica y trabajo social.

Entre los Equipos de Soporte a Domicilio, únicamente uno dispone de sistema de apoyo telefónico 24 h.

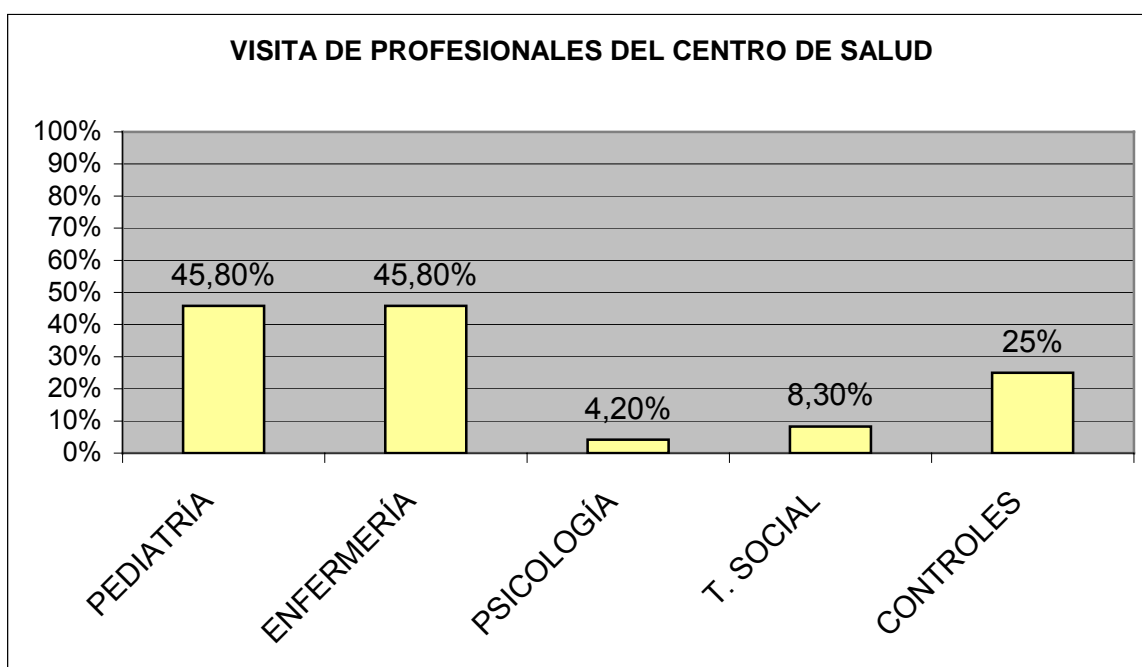
Las observaciones que nos llegan de algunos Centros de Salud también nos aportan su punto de vista:

- “El ESAD ha prestado apoyo en algún caso con pacientes adolescentes mayores.”
- “Está reciente el plan de paliativos y contempla la creación de unidades de soporte de paliativos.”
- “Dispone de PADE de adultos. Generalmente el tratamiento es hospitalario, en domicilio es rara vez.”
- No existe ninguna coordinación institucionalizada entre el centro de salud y el hospital, la única que existe es a través de la familia que informa al pediatra dependiendo de la voluntad de éste lo que se quiera implicar: llamada telefónica al hospital, ponerse en contacto con el ESAD (adultos) si la edad del niño lo permite, etc.”
- “No existe programa especial de PADES o similar para niños, sólo si el niño es mayorcito el quipo de PADES acepta el seguimiento, siempre en coordinación con el Pediatra Oncólogo responsable del caso.”
- “Está en marcha el estudio del protocolo para atención pediátrica en domicilio a niños con cáncer.”

Visita de profesionales del Centro de Salud

Si el Centro de Salud no dispone de equipo de cuidados paliativos, qué Profesionales visitan al paciente en su domicilio:

	Nº HOSPITALES
• El/la pediatra	11
• Enfermero/a	11
• Psicólogo/a	1
• Trabajador/a social	2
El Centro de Salud realiza controles o determinadas pruebas a los pacientes pediátricos	6



Los Centros de Salud que no disponen de equipo de cuidados paliativos tienen algunos profesionales que visitan al paciente en domicilio, y suponen el 45,80%.

Prácticamente en todos estos Centros de Salud la visita la hacen conjuntamente el/la pediatra y enfermería, aunque nos encontramos un centro en el que la visita la realiza sólo enfermería y otro pediatría.

La atención psicológica la presta tan solo un centro de salud y la atención social está disponible en dos centros.

Aportamos seguidamente los comentarios de algunos Centros de Salud:

- “No tiene un equipo de soporte a domicilio, van los propios pediatras y enfermeras de cada niño a visitar a sus pacientes.”
- “Por la proximidad del hospital, los pacientes oncológicos pediátricos, rara vez se tratan o valoran en los Centros de Atención Primaria.”
- “La realidad es que no tenemos pacientes pediátricos con tratamientos paliativos, están en el hospital y la comunicación con el hospital es por teléfono o por un familiar.”
- “Los niños tienen gran dependencia del hospital, se intenta coordinar la actuación en todo momento sobre todo vía telefónica.”

ENTREVISTAS CON PADRES

Las entrevistas se han llevado a cabo por psicólogas de las diferentes Asociaciones de Padres de nuestra F.E.P.N.C. a 14 familias con hijos/as afectados de cáncer que han pasado por cuidados paliativos.

A continuación vamos a mostrar siete casos concretos y terminaremos con las conclusiones del total de entrevistas.

CASO 1. Momento de esta entrevista con la hija aún viva.

Diagnóstico: Tumor cerebral con respuesta parcial al principio pero en meses vuelve a surgir con gran agresividad. La niña permanece en casa hasta una semana antes del fallecimiento. Ingresa en el hospital para controlar los síntomas de la fase final.

Información: La familia considera que no están bien informados. "Que cuando les dijeron que ya no se podía hacer nada es cómo si les dejaran de lado. Los médicos de consulta sólo comentan cómo está la analítica y nada más. Ante cualquier nuevo síntoma que surge, vas al hospital lo comentas y no te dicen nada. O sea, necesitarías que te dijeran por qué del síntoma y si algo se puede hacer. Hablas de la unidad de dolor para estar informada y te dicen que por ahora el dolor está controlado y que más adelante la derivarán."

La psicóloga quiere profundizar en este sentimiento de abandono. Pregunta más directamente sobre qué necesidad de información necesitan. Comprueba que existe una gran ansiedad ante la situación y una contradicción. Por una parte no aceptan la impotencia de que no se puede hacer nada y el padre se dedica a ir de hospital en hospital, de investigador en investigador, consultando internet y todo lo que encuentra para saber si existe algo que se pueda hacer. La madre quiere que le expliquen lo que está pasando, el por qué, el qué se puede hacer pero no quiere que le hagan pruebas de imágenes para que le digan más de lo mismo: no se puede hacer nada.

En el fondo lo que necesitan es que algún médico les escuche, recoja su angustia, les explique cosas de forma cercana, aunque no se pueda hacer nada. El hospital tiene un sistema de información para los niños no hospitalizados y otros para niños hospitalizados. O sea, que los médicos de consulta son unos y los de planta otros. Por fin los padres encuentran a un médico que les sabe escuchar y recoger su angustia. Es de planta, por eso ellos, después de la consulta, van a planta a hablar con este médico y así consiguen calmarse algo.

Cómo se realizan los cuidados: Están en casa y van sistemáticamente al hospital para las analíticas. Cuando surge algún síntoma diferente o los padres van al hospital sin la hija o llevan a la hija. Hablan con el equipo. "Me siento mejor viniendo aquí. No me siento segura con el médico pediatra. Él no quiere involucrarse."

Ante la pregunta de que si quiere que la visite un médico a casa o un equipo de atención lo rechazan. "En casa entre todos la cuidamos: los abuelos, la madre y el padre". Es un bebé aún y se maneja muy bien aunque esté muy limitada.

La psicóloga y la madre hablan del control del dolor. Pasa lo mismo que con los tratamientos. Hay contradicción entre la percepción de que se está controlando con sólo Nolotil y el miedo a que no se pueda controlar en el futuro. Lo que existen realmente son episodios muy puntuales de dolor. Se intenta enseñar a percibir la expresión de dolor.

Al final, ingresa una semana antes de morir ya con síntomas claros de dolor y permanece en el hospital hasta el final. En el hospital se controlan bien los síntomas y la familia se siente más tranquila. Puede participar en los cuidados y se siente apoyada.

Necesidades: Cercanía del equipo en esta fase para ir explicando una y otra vez los síntomas, la evolución, lo que puede pasar.

La madre está embarazada y necesitará ayuda para cuando nazca el niño. (Al final no hizo falta ya que se ingresó una semana para la fase final y la familia extensa ayudó con el recién nacido).

CASO 2. Se entrevista a la familia una vez tomada decisión de atender a su hijo en casa. Niño aún vivo.

Diagnóstico: Tumor cerebral. Buena respuesta al principio. Después de unos meses hay recaída. Se vuelve a intentar tratamiento curativo para la recaída. Después de terminada la radioterapia y primer ciclo de quimioterapia nueva, el tumor retoma actividad muy agresiva, se extiende y se decide que no se puede hacer nada. La familia decide regresar a su lugar de residencia.

Información: La familia siente que la información ha sido adecuada. La información fue transmitida después de haberse reunido el equipo de neurología y el de oncología. La familia recibió la noticia un viernes y solicitó no irse hasta el lunes para dar tiempo al equipo a estudiar profundamente el caso por si existía alguna alternativa de tratamiento. El equipo aceptó la sugerencia y volvieron a reunirse el lunes con la familia para decirles que no existía ningún tipo de tratamiento para la progresión actual del tumor. La familia acepta la decisión pero sigue despidiéndose diciendo que los llamen enseguida si descubren alguna alternativa, por muy difícil que sea. Sin embargo están de acuerdo en no hacer sufrir al niño si no hay ningún tratamiento con un mínimo de posibilidad. La familia se pone en contacto con su hospital comarcal para explicarles que regresan a casa en situación paliativa. Este hospital queda muy impactado por la relación tan estrecha que ha establecido con el niño durante toda la evolución de la enfermedad. El equipo de dicho hospital les dicen que por su parte buscarán otras alternativas para controlar la situación.

Tiempo después hemos sabido que la familia, una vez en su localidad, no acepta no hacer nada y ha ido a distintos medios de comunicación para buscar alguna alternativa.

Cuidados: La familia desde el momento del diagnóstico ha involucrado al hospital comarcal. Es un hospital que ya ha tenido varios casos de niños con cáncer. Ellos no los tratan pero sí hacen seguimiento de analíticas y tratamientos de infecciones, etc. en total colaboración con el Hospital de Referencia. De esta forma el hospital comarcal conoce al niño y a la familia y se ha puesto a total disposición para hacer los cuidados necesarios, aunque les cuesta hablar abiertamente a la familia de la imposibilidad de controlar el tumor.

Se han organizado los cuidados de la siguiente forma: el Hospital de Referencia ha hecho un informe con la medicación que pauta para controlar los síntomas. El niño estará en casa tanto como sea posible. Caso de tener que ingresar, ingresará en el hospital comarcal y éste estará en todo momento en contacto con el hospital de referencia para cualquier duda.

Apoyos: La familia considera que van a estar mejor en su casa, todos juntos. Se les da alguna estrategia para que el cuidador primario reciba apoyos a nivel de tareas prácticas. También tienen el móvil de la psicóloga que los ha atendido para cualquier necesidad.

CASO 3. Momento de esta entrevista, un mes después del fallecimiento.

Diagnóstico, información y evolución de los cuidados: Rhabdomiosarcoma. Es un tipo de tumor de partes blandas. Hubo respuesta buena en los inicios pero recayó después de terminado el tratamiento. Se optó por protocolo de recaída pero sin buena respuesta. La familia, con el conocimiento del hospital de referencia que trataba a su hija, consultó a otros hospitales y al jefe de la Comisión de Rhabdomiosarcoma de la SEOP. Este último aconsejó un nuevo tratamiento de quimioterapia, no muy efectivo, pero con menores efectos secundarios. Hizo informe tanto a la familia como al hospital de referencia que trataba a la niña. Todos aceptaron el nuevo protocolo. Tampoco dio resultado. Poco a poco la familia empezó a aceptar que no existía tratamiento curativo y se comenzó con tratamiento para paliar la sintomatología del tumor.

La siguiente fase fue que la familia se sintiera segura para regresar a su lugar de residencia. Estaba bien informada de los problemas que podrían surgir debido a la localización del tumor. El que más les agobiaba era que el tumor tapara los orificios respiratorios y la niña muriera asfixiada. También temían que el tumor comenzara a sangrar y no se pudiera controlar la hemorragia.

El primera paso fue animar a la familia a irse a su lugar de residencia y probar cómo podían controlar los síntomas. Esto sucedió durante tratamiento de quimioterapia paliativo (o sea, tratamiento para mejorar síntomas pero no para curar). El resultado fue que la niña disfrutó mucho en casa y la familia se fue animando y sólo fue al hospital de referencia para la quimioterapia y permanecer el máximo tiempo posible en casa. Sin embargo la familia seguía exigiendo que se hicieran actuaciones para controlar mejor el tumor. Querían que se operara cada vez que el tumor crecía, lo que sucedía nada más acabar la quimioterapia. Después de hablar muy detenidamente con los médicos, la familia acepta que las cirugías no resuelven nada y que es peor para la niña estar sometida a ese tratamiento y quedar ingresada.

Siguiente paso fue que la familia empezó a involucrar al hospital comarcal y a los cuidados paliativos de su zona. Para que la niña aceptara que en su lugar de residencia la trataran, hasta se llevaron las agujas que utilizan en el hospital de referencia, pues la niña decía que le daban menos miedo. Desde mediados de agosto hasta finales de septiembre la niña estuvo en su domicilio y sólo ingresó unas horas en el hospital comarcal para controlar los síntomas del momento final.

Apoyos en la fase paliativa y final en su lugar de residencia:

Servicio de cuidados paliativos. Los médicos de este servicio sólo fueron dos veces a la casa. Las enfermeras sí fueron varias veces para ayudar y entregar material para las curas. El tumor requería curas diarias. La familia quedó muy disgustada con los médicos del servicio de paliativos. El motivo fue que según iba progresando la enfermedad la familia dijo que no quería que la niña sufriera y quería que al final se le sedara. Los médicos de paliativos estaban en contra de esa medida. Decían que la sedación no controla el dolor y que ellos, siguiendo las pautas de atención, sólo iban a utilizar morfina. La familia tuvo que buscar otras alternativas pues no quería que su hija sufriera durante el final, máxime cuando el final iba a ser por asfixia.

Pediatra del centro de salud. La familia contactó con la pediatra que se puso a su entera disposición. Visitaba a la niña todos los días, ayudaba con las curas, explicaba la evolución del estado y los fines de semana la familia tenía el móvil para hacer cualquier consulta. Fue fundamental este apoyo para que la familia se sintiera segura. Con ello la calidad de vida de la niña fue estupenda, saliendo a la calle hasta un día antes de morir. Ante la respuesta de cuidados paliativos sobre cómo manejar los últimos momentos se decidió ponerse en contacto con la planta de Pediatría del Hospital comarcal.

Hospital comarcal. El hospital aceptó apoyar a la familia en todo lo necesario. Cuando se necesitaban analíticas o surgía alguna fiebre la niña no pasaba por Urgencias para no tener que dar ninguna explicación. En planta tenían todo preparado y subían directamente allí. Para preparar el final, se pusieron en contacto con la doctora del hospital de referencia. Esta doctora respaldó la decisión de sedar a la niña una vez que comenzaran los signos de asfixia. Con este aval, el hospital comarcal aceptó esta actuación.

Gracias a todas estas actuaciones la niña ingresó horas antes de morir, se la sedó y pudo morir en paz. El grueso de los cuidados corrió a cargo de la familia durante toda la fase paliativa pero fue indispensable los apoyos que recibió de la pediatra del centro de salud y del departamento de pediatría del hospital comarcal.

Necesidades: Que los cuidados paliativos se impliquen más, que el doctor visite asiduamente a la familia y le de teléfonos para sentirse seguros, que la familia no tenga que asumir todos los cuidados de curas, que en el momento final no sólo se utilice la morfina como control del dolor sino que se pueda recurrir a la sedación para evitar la angustia de los últimos momentos.

CASO 4. Esta entrevista se hace un año después del fallecimiento.

Diagnóstico: Tumor óseo con recaída después de unos años libre de enfermedad.

Información: “La información en el hospital fue muy clara. Pero nosotros teníamos también muy claras las ideas. Después de 8 años no quería que mi hijo sufriera. Nos hablaron de otras alternativas, de cirugía. Nos dijeron que lo íbamos a dejar morir. Pero nosotros lo que queríamos es dejarlo en paz.”. “Asimilar esto es complicado. Eres tú quién sacas las conclusiones. Eres tú la que decides. El médico lo que luego hace es apoyar tu decisión.”

Decisión: Una vez tomada la decisión de que quieren ir a casa y que no sufra más tratamientos, el equipo médico les dice que pueden volver al hospital cuando lo necesiten. En un momento de la fase paliativa se ponen en contacto con la Asociación para comentar su decisión, además de seguir investigando en internet. Toda posterior consulta les afirma de la adecuada decisión que han tomado de no hacer ningún tratamiento curativo.

Cuidados: Se ponen en contacto con el equipo de cuidados paliativos de su zona. Su ciudad no tiene cuidados paliativos para niños. Al principio el equipo tiene miedo “cómo se va a hacer cargo de un niño”. El médico de cuidados paliativos comienza a ir todos los días a la casa. Los padres tienen el número particular de él. “Poco a poco el médico observa cómo los padres cuidábamos al niño y empieza a confiar en nosotros”.

“Los padres son el 90% de los cuidados. No es fácil pero muy gratificante. Necesitas soporte médico. Nadie te explica a lo que te enfrentas. El médico te dice: vamos a ir viendo como evoluciona. Vas aprendiendo según aparecen los problemas. Es importante no perder los nervios y tener capacidad de valorar. No hay fórmulas. Hay que estar muy pendiente. Te asusta no poder controlar los síntomas, sobretodo el dolor. Usar el sentido común.”

Unidad del dolor del hospital de referencia. Es la que dirige las pautas del tratamiento del dolor. El equipo de paliativos no está acostumbrado a las dosis de los niños por eso prefiere que sea el hospital de referencia el que pauté la dosis. Todo se hace por teléfono. La madre llamaba a la Unidad del dolor y luego se lo explicaba a Cuidados Paliativos y lo ponían en práctica. Había una confianza total entre padres y Cuidados Paliativos.

“Hay que ser muy valiente para llevarte tu hijo a casa para morir. Hay que ser osado. Actúas más que piensas. Lo hubiera repetido. Es una forma más humana y cercana de morir. Pero es imposible llevarlo a cabo siendo sólo una persona. Es una carga muy importante. Hay mucha desolación en los meses que dura la fase. Muchos sentimientos encontrados. Fueron tres meses. Es necesaria una complicidad entre mi marido y yo. No queríamos que el niño oyera nuestras preocupaciones. Nos escribíamos las cosas para no hablarlas en alta voz. Era necesario que siempre hubiera alguien con el niño. No lo dejábamos solo”.

Necesidades: No quería un psicólogo cerca. Lo que necesitas son ayudas reales y eficaces: que vayan a la compra, en las tareas domésticas.
Material ortopédico: lo compraron los padres sin ningún tipo de ayuda. Asumieron todos los gastos como dodotis.
Se necesita ayuda económica.

CASO 5. Esta entrevista se hace año y medio después del fallecimiento.

Diagnóstico: Tumor cerebral con pésimo pronóstico desde el inicio. Respuesta parcial a los tratamientos de cirugía, radio y quimioterapia. Después de unos meses vuelve a surgir el tumor de forma diseminada.

Información y decisiones: El hospital que lo atiende desde diagnóstico no ofrece ninguna posibilidad de tratamiento. La familia no acepta la propuesta de no hacer nada curativo. Cambian de hospital de referencia. En este nuevo hospital le ofrecen un tratamiento experimental. La familia lo acepta. La enfermedad sigue progresando y el niño cada vez está más inválido. El tratamiento experimental permite largas estancias en casa. Aunque no es un caso puramente paliativo ya que la familia se aferra, sin objetividad, a este tratamiento experimental que realmente no mejora al niño, sí enseña lo que necesitan ante una invalidez cada vez más progresiva y los cuidados del niño en casa.

Necesidades: Que se puedan hacer analíticas en casa para evitar los traslados del niño al hospital, que fueron muy penosos. Es necesario coordinar el hospital con el centro de salud. Es penoso tener que llevar al niño al hospital por fiebre o porque no come. Evitar todas esas visitas sería fundamental.

Cuando tengas que ir al hospital en estos casos de enfermedad progresiva y niño inválido, que no te hagan esperar. O sea evitar la enorme burocracia, que te den una atención diferente, que faciliten todas las pruebas. Teníamos que varias veces desnudar al niño para una prueba, luego esperar, luego a otro servicio y repetir lo mismo. Habría que centralizar las pruebas para que todo se haga rápido y el niño sufra lo menos posible.

Se necesita que te orienten en los cuidados, que te expliquen el por qué de los cambios que están ocurriendo, que te vayan preparando a lo que puede pasar. También que te expliquen cómo coger al niño para que no le hagas daño a él ni a tu espalda. Cómo entretenerlo. Se necesita que un psicólogo te visite en casa. Aprendimos solos a ponerle la sonda nasogástrica.

CASO 6. Momento de esta entrevista, años después de fallecida.

Diagnóstico: Tumor cerebral sin respuesta a tratamiento. Van a casa con grave secuela motora. Está en casa hasta últimos momentos en el que ingresa en el hospital.

Información: Adecuadamente informada por el hospital sobre la imposibilidad de hacer nada más a nivel curativo. Aceptado por la familia. Se van a casa pero sin ningún tipo de información sobre recursos a su disposición ni hay ningún tipo de conexión entre hospital y el centro de salud. Ellos sí se mantienen en contacto con hospital y, al final, a último momento ingresa en el hospital para morir.

Participación en los cuidados: El hospital asesora sobre los cuidados que necesita el paciente pero siempre a solicitud de la familia. O sea, la familia es la que pregunta y el hospital contesta. Las enfermeras del centro de salud enseñan sobre algunos cuidados, por ejemplo, cómo sondar.

Apoyos: Tuvo una enfermera del centro de salud. La familia era la que explicaba lo que el hospital recomendaba. Ningún médico visita al paciente.

Venían de una asociación de ayuda a domicilio a ayudar a bañarla dos veces por semana.

Tuvieron cierto apoyo psicológico de la Asociación.

Necesidades: “Lo que tú quieres como cuidadora primaria es estar ahí, ser la que le proporciona los cuidados. No quieres que nadie te reemplace en ese cometido. Necesitas algún respiro pero poco, muy limitado, porque donde estás mejor es cuidando a tu hijo.”

“Tal vez lo importante es que te ayuden a atender la casa, en cosas prácticas. Por ejemplo poder llevar a tu hijo pequeño a la guardería y que se quede a comer y que alguien te lo lleve y recoja.”

Sí se necesita un apoyo psicológico.

Tuvieron que comprar ciertas cosas en la ortopedia: como un elevador para poder mover al paciente ya que estaba imposibilitado.

CASO 7. Esta entrevista se realiza años después del fallecimiento

Diagnóstico: Tumor cerebral con respuesta parcial pero más tarde con progresión y diseminación..

Información y decisiones: “No es suficiente la información que te dan. Mientras estás ingresado te sientes bien informada pero no cuando ven el final y te dicen que ya no se puede hacer nada.” “Cuando tenemos la reunión con los médicos nos van informando de las dudas y el progreso de la enfermedad. Esto lo puedes hacer todas las veces que los padres lo deseemos”. “Cuando te llevas a tu hija a casa se desentienden un poco de nosotros y te ves muy sola. Sí es verdad que cuando les llamas para pedir consejo o decir como está tu hija te escuchan, pero hay que llamarlos”.

“No sabes lo que te espera, lo que va a pasar, cómo va a evolucionar. En el momento que tu quieres llevarte a tu hijo en fase terminal a casa, nadie te dice todo lo que te puede pasar; lo vas aprendiendo día a día según le vas viendo y si algo no sabía, era yo la que tenía que llamar al hospital a alguien para que me informase.” Sólo te dan un teléfono para que puedas llamar si pasa algo. Tampoco te informan a quién contactar cuando estas en casa.

Asesoramiento en los cuidados: No te sientas bien preparada para cuidar a tu hija en casa en esta situación. “Saber dar pastillas toda la gente sabe, pero cambios posturales y masajes para que no salgan escaras, no sabemos. Por cierto es muy importante la fisioterapia.”

Es muy triste que te lleves a tu hija en fase terminal y no tener ayuda y no saber qué hacer. Es para volverte loca.

Nadie nos informó de ponernos en contacto con el Centro de Salud. “Me dió por llamar a su pediatra diciendo lo que me pasaba y a la hora la tenía en mi casa con una enfermera. Esto fue un viernes y el lunes se presentó con un equipo de psicólogos y a los dos días se presentaron de la Unidad de Paliativos de adultos. Gracias a todo este equipo he podido tener a mi hija en fase terminal en casa. Sólo 20 horas antes de fallecer la llevé al hospital porque era un fin de semana. Yo ya la veía muy mal y me daba mucho miedo que se ahogara y yo no saber qué hacer.

Apoyos: Tuvimos a la pediatra con la enfermera más los cuidados paliativos (tres personas: médico y dos ATS). El Centro de Salud dispone de un equipo a domicilio en cuidados paliativos pero es de adultos. Pero tengo que decir que se portaron formidable. Era el único caso de niña que tenían.

Eran los de paliativos que de vez en cuando le hacían un análisis de sangre y en dos ocasiones la llevamos al hospital para hacerle unos análisis y un control (ya en fase terminal)

Hospital: me han escuchado siempre que he llamado.

Centro de Salud: han estado a mi disposición e incluso si tenían que venir todos los días. La pediatra y su enfermera me traían las recetas, pañales (que por cierto al principio yo los compraba), gasas, protectores para la cama. Todo lo que yo necesitaba.

Emocional: La Asociación nos proporcionó el apoyo emocional con una psicóloga para los hermanos y con una madre afectada que también había perdido a su hijo. Un día a la semana por la tarde quedaba en una cafetería a tomar un café con una madre de la Asociación y charlábamos de la evolución y las necesidades que teníamos mi hija y nosotros. Eso también me hacía salir un poquito del ambiente porque estábamos las 24 horas al lado de nuestra hija.

Social: no tuvimos apoyo

Materiales: La Asociación nos proporcionaba lo que necesitábamos: silla de ruedas, colchón antiescaras.

Fisioterapia: al principio no teníamos. Éramos nosotros. Pero llegó un momento que hablé con mi gran amiga de la Asociación y me proporcionó un fisioterapeuta.

Necesidades: Sería importante que mientras un niño esté en fase terminal en su casa hubiese ayuda doméstica a domicilio para echar una mano en las labores de la casa.

Es importante estar informado sobre el manejo del duelo y la hora final de tu hijo. Gracias a toda la información que yo fui recogiendo en libros pude ayudar a mi hija hasta su final.

Coordinarse Hospital-Centro de Salud. Cuando vinieron a mi casa la pediatra del Centro de Salud fui yo quién les puso al corriente de la enfermedad de mi hija.

CONCLUSIONES DE LAS ENTREVISTAS A LOS PADRES

I. ALGUNOS FACTORES INTERVINIENTES.

Perfil de las familias.

Se utilizó como criterio de selección familias cuyos hijos han tenido un periodo de fase paliativa, entendiendo por paliativo el cambio de objetivo terapéutico debido a la no respuesta a tratamiento curativo.

Este criterio se cumplió en la mayoría de los casos, aunque en alguna entrevista se observa que la familia seguía en búsqueda de alternativas curativas. En todo caso, si la familia cuidó al hijo/a en casa, a pesar de su negación, su experiencia nos sirve para conocer las necesidades y problemas con los que se enfrentó.

En algunos casos la familia aceptó la fase paliativa pero la llevó a cabo toda ella en el hospital. Estas experiencias son menos ilustrativas para el tema que nos ocupa.

Existe diversidad en cuanto al tiempo transcurrido entre el fallecimiento del niño y la entrevista. Sólo dos familias tenían a su hijo en fase paliativa en el momento de realizar la entrevista. Para el resto de las familias el periodo de tiempo tiene un intervalo desde pocos meses hasta varios años.

Las familias proceden de distintas CC.AA. Algunas tienen el hospital de referencia para Oncología Pediátrica en su propia localidad; otras no, por lo que tiene aún mayor importancia la relación y coordinación entre los recursos locales y el hospital de referencia del niño.

Tipo de tumores.

Predominan claramente los tumores cerebrales seguidos de otros tipos de tumores sólidos. Este dato ya había sido detectado en otros estudios. Probablemente los tumores cerebrales permiten una etapa más prolongada sin tratamiento curativo y con la posibilidad de permanecer en el domicilio por ciertos periodos de tiempo. Sin embargo, suelen producir secuelas motoras importantes con lo cual las necesidades de cuidado son más numerosas y de mayor envergadura.

Lugar de fallecimiento.

Casi todos los casos regresan al hospital para fallecer, siendo el periodo de ingreso para la etapa final de sólo unos días.

II. INFORMACIÓN: TOMA DE DECISIONES.

Información sobre la progresión de la enfermedad.

Si la familia acepta la fase paliativa, o sea, si acepta que se han agotado las terapias curativas, percibe la información “**técnica**” de los médicos como adecuada. Pero los padres necesitan algo más que esa información técnica respaldada por las pruebas de imagen y analíticas. Los padres necesitan en ese momento mucha cercanía, empatía, que les repitan y les aseguren que la decisión de parar el tratamiento es la única aceptable pensando en el bienestar del niño. Ante la más mínima insinuación de un tratamiento experimental, aunque dicho tratamiento no ofrezca ninguna garantía, los padres pedirán que se le administre dicha terapia a su hijo.

Es importante que los padres no perciban que los médicos, que hasta ahora cuidaban de su hijo, se despreocupan del caso porque ya no lo pueden curar. Es necesario que la información que se les dé vaya acompañada de la idea de que hay mucho que hacer con el objetivo de controlar los síntomas y aliviar al niño.

Toma de decisión de pasar a la fase paliativa.

Salvo en un caso, la toma de decisión de pasar a la fase paliativa ha requerido un periodo más o menos largo antes de que la familia aceptase interrumpir el tratamiento curativo. Esta decisión es muy difícil para la familia, especialmente en el caso de que el niño todavía tenga un período de vida de semanas o meses. En esta

situación la idea de no estar haciendo nada a nivel curativo crea mucha angustia por lo que es necesario reafirmar a la familia de que la decisión es la adecuada.

Es muy importante favorecer y facilitar que la familia consulte otras opiniones antes de tomar la decisión. Es indispensable que la familia entienda por qué se interrumpe el tratamiento curativo y explicar el cambio de objetivo: el deseo de evitar sufrimiento inútil.

Visto desde la distancia, después de algunos años de la experiencia, muchos padres que se negaron a aceptar la fase paliativa, se plantean el por qué decidieron seguir el tratamiento sin ninguna posibilidad.

Información sobre la evolución de la fase paliativa.

En general los padres se sienten mal informados durante esta fase. Probablemente lo que solicitan los padres es que se les vaya preparando con cierta antelación de la evolución del final para estar preparados. Habría que explicarles que cada caso es diferente y que es imposible saber de antemano qué y cómo va a ser el final. Es necesario que los padres identifiquen personas a los que pueden acudir para las preguntas que les van surgiendo día a día. Se percibe angustia y soledad en la mayoría de los cuidadores cuando están en casa.

Cuidados.

En la mayoría de los casos es necesaria una visita diaria al domicilio, sobre todo en la última etapa. Al principio, si los síntomas están controlados, bastaría con una llamada telefónica diaria y una visita dos o tres veces por semana. Esta visita puede correr a cargo de la enfermera o el médico. Tanto la familia como el profesional de ese día deben participar conjuntamente en los cuidados al objeto de enseñar a la familia a realizarlos y a saber como manipular al paciente para evitar al máximo el sufrimiento en los cambios de postura.

En todos los contactos con la familia es importante preguntar sobre dudas que existan, necesidades que tienen y observar cómo la familia se maneja con la situación. De esta forma se podría ir actuando según la progresión de síntomas, teniendo en cuenta una visión integral del cuidado: física, emocional, social.

Es importante explicar a la familia cualquier cambio que se produzca y cómo se va a intentar aliviar ese nuevo síntoma. Cuando se perciba que la situación final se acerca, habría que preparar a la familia y explicarles muy detenidamente que actuaciones debe hacer.

Apoyos.

La familia necesita conocer, y sería importante que la información estuviera por escrito, de los distintos recursos con los que cuenta para poder llevar a cabo los cuidados de su hijo en el domicilio. Es importante no crear expectativas que luego no corresponden con la realidad.

Las necesidades de la familia en esta situación son muy diversas. Es necesario conocer los siguientes elementos para poder programar los apoyos que necesita cada familia individual:

- Informe detallado del hospital de referencia sobre los cuidados que necesita el niño y coordinación entre dicho hospital, los servicios del Centro de Salud y de atención a domicilio antes de llevarlo a casa y durante toda la fase.
- Seguimiento sobre cómo se están realizando el control de síntomas y reevaluación del caso si fuera necesario.
- Determinar quién es el cuidador primario y con cuántas personas adicionales se cuenta para ofrecer un respiro.
- Conocer qué condiciones ofrece el domicilio para que el niño pueda estar bien atendido.
- Identificar qué dificultades motoras tiene el niño y que recursos necesita para movilizarlo.
- Identificar los problemas añadidos a los que se enfrenta la familia tales como, cuidado de otros hijos, labores de la casa.
- Observar y preguntar sobre las necesidades que van surgiendo según va progresando la situación.

6. CONCLUSIONES

A la vista de los resultados obtenidos en el presente estudio, podríamos decir que los cuidados paliativos a los pacientes pediátricos oncológicos no han hecho más que iniciar su andadura.

Se deberían tener en cuenta las recomendaciones del Plan Integral del Cáncer en el que dice que “Todo niño y adolescente con cáncer debe tener acceso a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento por un equipo multidisciplinario pediátrico en el que exista una coordinación de pediatras, oncólogos pediatras, cirujanos pediátricos y oncólogos radioterapeutas.”

En ese Plan Integral del Cáncer también se indica que es “importante desarrollar la colaboración con Atención Primaria y Hospitales Comarcales, de tal forma que uniendo esfuerzos, el niño/a no tenga que desplazarse a los grandes centros para todos los estudios y tratamientos.”

En relación con nuestro estudio, los Servicios Generales disponen de Unidades de Hospitalización a Domicilio y de Unidades de Dolor, pero no suelen atender a los pacientes pediátricos, sobre todo, si están en domicilio. Para cubrir esta atención, se deberían incluir en estos servicios pediatras especializados.

Prácticamente todos los pacientes pediátricos oncológicos que pasan a cuidados paliativos son tratados en las Unidades de Onco-Hematología Pediátrica. Lo que desconocemos es si las familias que optan por el hospital, lo hacen porque creen que es donde sus hijos estarán mejor atendidos, o porque no se les facilitan los recursos materiales y humanos suficientes en domicilio.

Las Unidades de Onco-Hematología Pediátrica demandan en muy pocas ocasiones los Servicios de las Unidades de Cuidados Paliativos y es más frecuente la petición de intervención de las Unidades de Dolor.

La coordinación entre los distintos profesionales que intervienen en el tratamiento del paciente pediátrico se realiza, en muchos casos, sin un protocolo escrito de actuación. Para desarrollar una buena coordinación entre todos los profesionales que intervienen en el tratamiento del paciente pediátrico, y especialmente con Atención Primaria, es imprescindible protocolizar por escrito todas las actuaciones.

Sin embargo, parece que está más extendido el protocolo escrito de coordinación con Urgencias, para derivar a los pacientes pediátricos a su médico responsable de oncología o de cuidados paliativos.

La información se envía al médico pediatra generalmente a través de los familiares, procedimiento que nos parece adecuado siempre y cuando sea complementario del informe escrito enviado desde el hospital. Hay que destacar la escasa utilización del correo electrónico, elemento fundamental de comunicación en nuestro tiempo.

La comunicación entre el especialista pediatra oncólogo y los familiares parece ser frecuente y fluida en todas las fases de la enfermedad, contando con un lugar físico apropiado para dar la información.

El Servicio de Enfermería proporciona al paciente a su familia toda la información sobre la administración del tratamiento, aclarando sus dudas y enseñando los cuidados básicos que deben suministrar al paciente. Aunque su relación es muy escasa con los Centros de Salud, en Atención Primaria. En los hospitales donde existe la figura de la Enfermera de Enlace, se establece una buena coordinación con los Centros de Salud.

El personal de enfermería debe estar acreditado en Oncología Pediátrica, ya que algunos hospitales no disponen de este personal especializado en la planta de hospitalización.

En cuanto a la atención psicológica, nos remitimos también a la recomendación del Plan Integral de Cáncer, que dice que se debe “garantizar la atención psicológica especializada desde el diagnóstico y fomentar el desarrollo de una comunicación fluida entre el psicólogo y los distintos profesionales que forman parte de la vida del niño (escuela, pediatra y médico de familia).”

En la actualidad, aunque es reconocida por todos la importancia que tiene proporcionar al paciente y su familia una atención psicológica, en los hospitales la prestan, generalmente, profesionales contratados por las Asociaciones de Padres. Debemos insistir en que no se concibe una atención integral al paciente pediátrico con cáncer sin la inclusión entre los profesionales hospitalarios de un psico-oncólogo/a.

La situación en cuanto al trabajo social es muy similar a la anterior, siendo las trabajadoras sociales contratadas por las Asociaciones de Padres quienes por lo general, se ocupan de facilitar a las familias la orientación sobre los recursos económicos y sociales que precisan. En algunos hospitales la trabajadora social y la de la Asociación coordinan las actuaciones con las familias.

En los Centros de Salud, la respuesta de los médicos pediatras en cuanto a la información que reciben de los hospitales, no es demasiado optimista, la mayoría reciben la información a través de los familiares, y en muy pocas ocasiones mediante informe escrito directamente del hospital.

Los Centros de Salud que disponen de Equipo de Soporte a Domicilio están formados, casi todos, por médicos de adultos y profesionales de enfermería. Los profesionales de atención psicológica y social apenas si aparecen en algún equipo. Y es casi inexistente el sistema de apoyo telefónico 24 h. con las familias.

Estos Equipos de Soporte a Domicilio atienden en muy pocas ocasiones a los pacientes pediátricos, aunque parece que en algunos equipos se está estudiando la posibilidad de establecer un protocolo para atención pediátrica en domicilio a niños con cáncer.

Los Centros de Salud que no disponen de Equipo de Soporte a Domicilio, visitan al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos en domicilio, el médico/a pediatra y enfermería.

En definitiva, si tuviésemos que resumir en breves líneas los aspectos más importantes y necesarios para la atención a los niños y niñas afectados de cáncer diríamos lo siguiente:

- Es necesario tener un **protocolo escrito de coordinación** entre los profesionales que intervienen en el tratamiento de los pacientes pediátricos oncológicos, incluido por supuesto la Atención Primaria.
- Los **cuidados paliativos a domicilio** deben ofrecerse a todos los pacientes y familiares que lo soliciten con las debidas garantías de atención.
- La **atención psicológica** debe considerarse dentro de los hospitales como una atención integral imprescindible en el tratamiento a los pacientes pediátricos oncológicos y su familia.

Las conclusiones de las entrevistas a los padres están reflejadas en el apartado 5 de este informe.

Finalmente, lo que pretendemos con este estudio, no es tan solo señalar las deficiencias encontradas, sino que una vez detectadas, sirvan como punto de partida para su solución.

7. ANEXO

ATENCIÓN INTEGRAL Y CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

OCTUBRE, 2007

CUESTIONARIO ATENCIÓN INTEGRAL Y CUIDADOS PALIATIVOS

SERVICIOS GENERALES DEL HOSPITAL:

Si su respuesta es afirmativa marque la casilla correspondiente

Dispone de Unidad de Hospitalización a Domicilio (U.H.D.)	<input type="checkbox"/>
La U.H.D. atiende apacientes pediátricos-oncológicos	<input type="checkbox"/>
La U.H.D. está integrada en la Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	<input type="checkbox"/>
Si la U.H.D. es independiente, se coordina con el especialista oncólogo pediatra	<input type="checkbox"/>
Dispone de Unidad del Dolor (U.D.)	<input type="checkbox"/>
La U.D. atiende en hospital a pacientes de oncología pediátrica	<input type="checkbox"/>
La U.D. visita a domicilio a pacientes de oncología pediátrica	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

SERVICIOS ESPECÍFICOS DE CUIDADOS PALIATIVOS:

Cuando está ingresado en el hospital, quién atiende al paciente pediátrico:

• La Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	<input type="checkbox"/>
• La Unidad de Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>
• La Unidad del Dolor	<input type="checkbox"/>

Cuando está en domicilio, quién visita y atiende al paciente pediátrico:

• La Unidad de Onco-Hematología Pediátrica	<input type="checkbox"/>
• Especialista oncólogo pediatra	<input type="checkbox"/>
• Enfermería de Planta	<input type="checkbox"/>
• La Unidad de Hospitalización a Domicilio	<input type="checkbox"/>
• La Unidad de Cuidados Paliativos	<input type="checkbox"/>
• La Unidad del Dolor	<input type="checkbox"/>
• Centro de Salud, Atención Primaria (Equipo de soporte a domicilio de At. Primaria, PADE, ESAD, etc.)	<input type="checkbox"/>

Existe protocolo escrito de coordinación entre el hospital y Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>
Indicar número de pacientes pediátricos atendidos en cuidados paliativos anualmente (media de los 3 últimos años)	Nº
Dispone de un sistema de apoyo telefónico, con expertos en cuidados paliativos, durante las 24 h.	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

UNIDAD DE ONCO-HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA:

Procedimiento desde el diagnóstico hasta el alta o cuidados paliativos

El responsable del paciente es siempre el especialista pediatra oncólogo (e.p.o.)	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
El e.p.o. coordina con Atención Primaria la atención domiciliaria del paciente	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>

El e.p.o. envía informe al pediatra de At. Primaria cuando hace el diagnóstico
En caso afirmativo, lo realiza mediante:

• Correo postal	<input type="checkbox"/>
• Correo electrónico	<input type="checkbox"/>
• Comunicación telefónica	<input type="checkbox"/>
• Fax	<input type="checkbox"/>
• Por un familiar	<input type="checkbox"/>

El e.p.o. envía informes al pediatra de At. Primaria en las diferentes fases de la enfermedad	<input type="checkbox"/>
El e.p.o. informa a la familia del paso a cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Dispone de un lugar físico apropiado para informar a las familias	<input type="checkbox"/>
El e.p.o. observa si por lo general, la familia tiene dificultades para aceptar el paso a cuidados paliativos de su hijo/a	<input type="checkbox"/>
El e.p.o. informa a la familia sobre la fase terminal	<input type="checkbox"/>
El e.p.o. informa a la familia sobre la sedación	<input type="checkbox"/>
Existe información permanente con la familia sobre los cambios en la evolución de la enfermedad	<input type="checkbox"/>
Se celebran reuniones multidisciplinares antes y durante el proceso para la coordinación de todos los profesionales que intervienen .	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación para que cuando un paciente pediátrico ingresa por Urgencias sea visto y atendido por su médico responsable de oncología y de cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

SERVICIO DE ENFERMERÍA:

Se hace una valoración integral de necesidades de cuidados del paciente registrándose en su historia clínica.	<input type="checkbox"/>
Adapta la información proporcionada por el médico para aclarar dudas del paciente y la familia	<input type="checkbox"/>
Informa de las acciones que se van a llevar a cabo para la administración del tratamiento de cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Enseña al paciente y a su familia los cuidados básicos y la administración del tratamiento.	<input type="checkbox"/>
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>
Envía informe enfermería al Centro de Salud del paciente pediátrico. En caso afirmativo, lo realiza mediante:	
• Correo postal	<input type="checkbox"/>
• Correo electrónico	<input type="checkbox"/>
• Comunicación telefónica	<input type="checkbox"/>
• Fax	<input type="checkbox"/>
• Por un familiar	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

ATENCIÓN PSICOLÓGICA:

Dispone la Udad. de Onco-Hematología Pediátrica de un psicólogo/a en planta para atender a los pacientes desde el diagnóstico	<input type="checkbox"/>
La atención psicológica se presta a través de partes de Interconsulta a solicitud del especialista oncólogo pediátrico	<input type="checkbox"/>
Qué tiempo medio de espera hay para la cita con el psicólogo/a	DIAS
Interviene el psicólogo/a en la intercomunicación médico-paciente-familia para la aceptación de los cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Proporciona recursos para aceptar la situación de cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Aconseja y orienta sobre el manejo de duelo	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>
Envía informe de psicología a Atención Primaria cuando un paciente va a recibir en domicilio los cuidados paliativos. En caso afirmativo, lo realiza mediante:	
• Correo ordinario	<input type="checkbox"/>
• Correo electrónico	<input type="checkbox"/>
• Comunicación telefónica	<input type="checkbox"/>
• Fax	<input type="checkbox"/>
• Por un familiar	<input type="checkbox"/>
Proporciona atención psicológica alguna Asociación	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

TRABAJO SOCIAL:

Dispone el hospital de un profesional para la atención social desde el diagnóstico	<input type="checkbox"/>
Qué tiempo medio de espera hay para la cita con Trabajo Social	<input type="checkbox"/>
Asesora a la familia sobre todo tipo de recursos	<input type="checkbox"/>
Gestiona prestaciones económicas, material como camas articuladas, colchón antiescaras, sillas de ruedas, etc.	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación con Atención Primaria cuando un paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente pediátrico	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>
Se pone en contacto con Trabajo Social de Atención Primaria para ver las necesidades del paciente y la familia cuando van a domicilio en cuidados paliativos. En caso afirmativo, se realiza mediante:	
<ul style="list-style-type: none"> • Correo ordinario 	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • Correo electrónico 	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación telefónica 	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • Fax 	<input type="checkbox"/>
<ul style="list-style-type: none"> • Por un familiar 	<input type="checkbox"/>
Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
Proporciona o colabora en la atención social alguna Asociación	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	

CENTRO DE SALUD – ATENCIÓN PRIMARIA:

Recibe información el pediatra del especialista pediátrico oncólogo desde el momento del diagnóstico.

En caso afirmativo, lo recibe mediante:

• Correo ordinario	<input type="checkbox"/>
• Correo electrónico	<input type="checkbox"/>
• Comunicación telefónica	<input type="checkbox"/>
• Fax	<input type="checkbox"/>
• Por un familiar	<input type="checkbox"/>

Recibe el pediatra informe del e.p.o. cuando el paciente pasa a cuidados paliativos en domicilio.

En caso afirmativo, lo recibe mediante:

• Correo ordinario	<input type="checkbox"/>
• Correo electrónico	<input type="checkbox"/>
• Comunicación telefónica	<input type="checkbox"/>
• Fax	<input type="checkbox"/>
• Por un familiar	<input type="checkbox"/>
Existe protocolo escrito de coordinación con el hospital cuando el paciente va a recibir los cuidados paliativos en domicilio	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones por escrito en la historia clínica del paciente	<input type="checkbox"/>
Se registran las actuaciones en soporte informático	<input type="checkbox"/>
Se coordinan el e.p.o. y el pediatra de A.P. cuando el paciente está en su domicilio	<input type="checkbox"/>
Dispone el Centro de Salud de un Equipo de Soporte a Domicilio en Cuidados Paliativos, que visite a los pacientes pediátricos (ESAD, PADE, etc.)	<input type="checkbox"/>

Cuántos profesionales componen el Equipo de Soporte a Domicilio en Cuidados Paliativos:

• Médico/a especialista en cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>
• Pediatra	<input type="checkbox"/>
• Enfermero/a	<input type="checkbox"/>
• Psicólogo/a	<input type="checkbox"/>
• Trabajador/a Social	<input type="checkbox"/>
El Equipo de Soporte a Domicilio dispone de un sistema de apoyo telefónico 24 h.	<input type="checkbox"/>

Si el Centro de Salud no dispone de equipo de cuidados paliativos, qué Profesionales visitan al paciente en su domicilio:

• El/la pediatra	<input type="checkbox"/>
• Enfermero/a	<input type="checkbox"/>
• Psicólogo/a	<input type="checkbox"/>
• Trabajador/a social	<input type="checkbox"/>
El Centro de Salud realiza controles o determinadas pruebas a los pacientes pediátricos	<input type="checkbox"/>
Observaciones:	