

# UNIDAD DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA



## HOSPITAL DE MADRID MONTEPRÍNCIPE



## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	2
2. LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HMM	5
A. Actividad asistencial	5
B. Actividad docente	6
C. Actividad de investigación	6
3. INFRAESTRUCTURA TÉCNICA Y HUMANA	7
A. Infraestructura técnica y de espacios:	7
A.1.- ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN.	7
A.2.- ÁREA DE CUIDADOS INTERMEDIOS Y TMO.	9
A.3.- HOSPITAL DE DÍA DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA.	9
A.4.- ÁREA DE PROCEDIMIENTOS.	13
A.5.- ÁREA DE CONSULTAS.	13
A.6.- ÁREA DE SECRETARÍA/ADMINISTRACIÓN/ARCHIVO.	13
A.7.- SALA DE REUNIONES.	14
A.8.- AULA HOSPITALARIA/MUSICOTERAPIA.	14
A.9.-ÁREA PSICO-ONCOLOGÍA/COORDINACIÓN VOLUNTARIADO AECC.	14
B. Equipo Multidisciplinario.	14
B.1.- PERSONAL SANITARIO.	15
B.2.- PERSONAL INVOLUCRADO EN LA ASISTENCIA PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL.	16
B.3.- SERVICIOS CENTRALES.	17
B.4.- ATENCIÓN COORDINADA INTRA/EXTRAHOSPITALARIA.	20
4. COMITÉ DE TUMORES.	21
5. HISTORIA CLÍNICA, NECESIDADES DOCUMENTALES. CONSENTIMIENTO INFORMADO.	21
6. CONTROLES ASISTENCIALES Y DE CALIDAD.	21

## 1.- INTRODUCCIÓN.

En España se diagnostican al año aproximadamente, 1000 niños de cáncer.

El cáncer es la segunda causa de muerte en niños de 1 a 15 años, siendo la primera las muertes accidentales. El diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado del cáncer infantil en los últimos 15 años ha permitido rebajar la cifra de mortalidad de estos enfermos. En España los datos aportados por el RNTI (Registro Nacional de Tumores Infantiles) muestran una supervivencia global del 76% a los 5 años, cifras similares a las de los países de nuestro entorno.

En España hoy uno de cada 2000 adultos es un superviviente de un cáncer infantil. Por eso, el objetivo principal de la Oncología Pediátrica en la actualidad es no sólo lograr la curación de los enfermos sino que el niño curado de un cáncer llegue a ser un adulto sano desde el punto de vista físico, psíquico, social y espiritual.

Dada la complejidad de los actuales tratamientos oncológicos, los niños diagnosticados de cáncer deben ser tratados en unidades que dispongan de los medios humanos y materiales necesarios para una correcta asistencia. Se ha podido demostrar estadísticamente la superioridad de los resultados obtenidos en unidades especializadas en oncología pediátrica respecto a los que se consiguen en servicios pediátricos generales. En este sentido, la inclusión de los adolescentes (hasta los 18 años) en las UOP ha resultado en tasas de supervivencia superiores para este grupo de edad respecto a su tratamiento en Servicios de Oncología Médica.

La Unidad de Hematología-Oncología Pediátrica del Hospital de Madrid Montepríncipe está integrada en el Departamento de Pediatría aunque funciona de forma independiente. La atención al enfermo se realiza desde el momento del diagnóstico de cáncer y el papel inicial del oncólogo es el de planificar el tratamiento e integrar en él a los especialistas que puedan requerirse (cirugía, radioterapia, y especialidades pediátricas concretas). La hospitalización del niño se reduce al momento del diagnóstico y a los períodos en que su situación clínica lo requiera. Por eso, la mayor parte del tratamiento, si no todo él, se realiza de forma ambulatoria en el Hospital de día de Oncología con el fin de evitar ingresos al paciente. De esta forma, no solo disminuye el coste del tratamiento sino que éste es mejor soportado por el niño y por sus padres.

La actividad asistencial en hematología y oncología pediátrica va dirigida a facilitar al niño y su padres el día a día de su enfermedad aunque ello suponga en ocasiones complicárselo al personal sanitario encargado de su cuidado. Se trata de que el enfermo ingrese lo menos posible en el hospital y que sus visitas sean las imprescindibles y siempre muy resolutivas (concertar visitas de otros especialistas o pruebas complementarias en el mismo día). Para ello contamos con la colaboración de todo el Hospital que es consciente de que el niño diagnosticado de cáncer es un enfermo crónico que durante un largo período de su vida depende del Hospital para su supervivencia y su bienestar.

Los requerimientos de una Unidad de Hematología-Oncología Pediátrica han sido establecidos por la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) (Thaxter G et al. 2002) y se especifican en la tabla 1.

Estos requerimientos han sido ratificados por el Ministerio de Sanidad y Consumo (SNS) recientemente con la aprobación de una “Estrategia contra el Cáncer” común a todas las comunidades autónomas. (Marzo 2006).

Tabla I. Recomendaciones de la SIOP para la organización de una Unidad de Oncología Pediátrica.

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 entre pediatras, oncólogos pediatras, cirujanos pediátricos y oncólogos radioterapeutas. Debe dedicarse una atención especial al adolescente y adulto joven.

La UOP debe funcionar integrada en una organización nacional y/o internacional para facilitar la comunicación y coordinación de los nuevos métodos de tratamiento e investigación. Debe existir soporte material y humano para la participación en ensayos clínicos y registros epidemiológicos de cáncer infantil.

La UOP debe proveer tratamiento a un número suficiente de pacientes para garantizar una infraestructura que incluya:

- Cirugía pediátrica.
- Oncología radioterapia.
- Cuidados Intensivos pediátricos.
- Anatomía Patológica.
- Tratamiento de soporte nutricional, psicosocial y Rehabilitación.

Éstos deben existir en el centro hospitalario o en la proximidad.

**El esquema de funcionamiento de la UOP debe ser:**

**Área de hospitalización capacitada para:**

- Tratamiento médico complejo y acceso a vías centrales.
- Monitorizar infusiones prolongadas de fármacos.
- Cuidado del niño gravemente enfermo, inmunodeprimido o en fase terminal.
- Manejo y preparación de quimioterapia.
- Cumplimentar la historia clínica.
- Acomodo de los padres en la Unidad o en su cercanía.
- Proveer soporte psicosocial y espiritual.

**Área de hospital de día:**

- Tratamiento de quimioterapia ambulatoria.
- Tratamiento de soporte ambulatorio (transfusiones, antieméticos, fluidoterapia).
- Observación clínica del paciente durante horas.

**Consulta:**

- Seguimiento de los enfermos.
- Acceso rápido a laboratorio y radiología.

**Medios humanos y técnicos necesarios:**

- Enfermería entrenada en Oncología Pediátrica.
- Existencia en el centro de UCIP
- Servicio de Radiología infantil incluyendo TAC, RM, ecografía, angiografía, etc.
- Laboratorio capacitado para marcadores tumorales y monitorización de fármacos
- Banco de sangre
- Farmacia familiarizada con el uso de quimioterapia
- Posibilidad de aislamiento preventivo.
- Disponibilidad de técnicas de nutrición parenteral
- Servicio de Radioterapia con acelerador lineal
- Servicio de Anatomía Patológica con posibilidad de biopsia intraoperatoria y PAFF

**Comité de Tumores:**

- La UOP debe asegurar un funcionamiento de 24 horas al día (hospitalización).
- La UOP debe asegurar la formación de sus profesionales.

## ¿Por qué es necesaria esta forma de trabajar y esta infraestructura tan compleja?:

El cáncer infantil es una enfermedad crónica que incide sobre toda la estructura familiar del niño. Por ello es importante tener en cuenta los aspectos psicosociales propios de ésta patología para que la atención al niño sea no sólo asistencial sino también humana.

Existen unos “momentos claves” en la evolución del cáncer infantil:

### 1. Diagnóstico:

El primer ingreso del niño en el hospital es un momento de ansiedad y miedo a lo desconocido. El diagnóstico de presunción lo suele adelantar el pediatra general y es el oncólogo el que en general da el diagnóstico definitivo. Existe, por tanto, un período de tiempo de incertidumbre que debe ser lo más corto posible para aliviar la ansiedad de los padres. Por ello las pruebas diagnósticas iniciales deben realizarse con carácter preferente.

La información a los padres se realiza en un ambiente privado y sin interrupciones. Se informa ampliamente del tratamiento y de sus posibles complicaciones y siempre desde un optimismo realista.

Cuando el niño se va de alta por primera vez, los padres deben estar bien entrenados en el manejo y cuidados en casa. Tienen un acceso directo al equipo de oncología 24 horas al día, 7 días a la semana para resolver cualquier problema urgente.

### 2. Remisión :

Es la fase durante la cual la enfermedad ha remitido, aunque el niño continua en tratamiento más o menos complejo según su diagnóstico. En esta fase se intenta que el niño y su familia hagan una vida lo más normal posible, que se incorpore al colegio y a la vida familiar. El colegio debe estar informado del diagnóstico del niño y se le facilita una serie de normas sencillas de actuación ante posibles complicaciones.

### 3. Fin de tratamiento:

Cuando se llega a esta fase las visitas al hospital se espacian. Al principio los padres se sienten inseguros y en ocasiones presentan el llamado “ Síndrome de la espada de Damocles” que consiste en una ansiedad patológica esperando que pueda producirse una recaída. En la UOP se realiza una “fiesta de fin de tratamiento” en la que el niño comprende que la etapa más dura de su vida llega a su fin, y los padres inician el “des-enganchamiento” con la Unidad.

### 4. Recaída:

En esta fase la actitud de los padres atraviesa una serie de etapas en relación con la pérdida de esperanza de que el niño se cure, se plantean si vale la pena comenzar de nuevo, además de los mismos sentimientos que atraviesan en la fase del diagnóstico.

## 5. Muerte :

En general la muerte del niño diagnosticado de cáncer es una muerte anunciada ya que el equipo que le atiende sabe cuando la enfermedad ya no es curable. Ello permite preparar a los padres para iniciar el duelo progresivamente. El niño desde edades tempranas, a los 5-6 años sabe cuando las cosas no van bien. El enfermo pediátrico crónico madura antes que cualquier niño sano de su edad. Es importante mantener con él una comunicación abierta. El niño tiene miedo al dolor y a la soledad y estos dos temores sí que podemos solucionarlos.

## 6. Supervivencia a largo plazo :

El niño diagnosticado de cáncer requiere un seguimiento hasta la edad adulta no sólo para el despistaje de posibles efectos secundarios a largo plazo (esterilidad, segundos tumores etc..) sino también para encauzar los problemas de dependencia de los adultos, ayudarles a orientar su futuro desde el punto de vista sanitario y laboral y resolver los problemas de sexualidad y fertilidad que puedan plantearse. El niño con cáncer debe ser un adulto sano y para ello requiere la atención de los problemas psicosociales que la enfermedad plantea es una parte fundamental en su tratamiento.

## **2.- LA UNIDAD DE ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HMM.**

La actividad de una Unidad de Oncología Pediátrica en el Hospital está dirigida a la atención integral y multidisciplinaria del niño diagnosticado de cáncer y procesos hematológicos:

### **A. Actividad asistencial:**

#### **Hematología-Oncología Pediátrica:**

1. Asistencia hospitalaria al niño durante sus ingresos por tratamiento oncológico y por las complicaciones de dicho tratamiento.
2. Asistencia ambulatoria en hospital de día: controles clínicos y tratamiento ambulatorio. Este incluye: quimioterapia, tratamiento de complicaciones y efectos secundarios que no requieran ingreso.
3. Consulta de oncología y hematología: primeras consultas, consultas de revisión para enfermos fuera de tratamiento, consultas de segunda opinión.
4. Asistencia domiciliaria al enfermo oncológico especialmente cuidados paliativos. En el futuro se prevé el desarrollo de un programa de asistencia domiciliaria.
5. Urgencias hematológicas y oncológicas: localización de oncólogo pediatra 24 horas al día todo el año.

#### **Unidad de Transplante de Médula y UCI Oncológica:**

Existen dos habitaciones con flujo laminar en el área de hospitalización. En ellas se realiza la administración de tratamientos de quimioterapia intensiva e infusión de PMO (progenitores de medula ósea). La obtención de los PMO se realiza mediante aféresis y posterior criopreservación hasta su utilización.

La obtención y manipulación de los PMO se realizará en el **Centro Integral Oncológico Clara Campal** por personal entrenado en estas técnicas en niños. Estas habitaciones también pueden utilizarse para niños graves que no requieran de soporte de UCIP (ventilación mecánica, soporte inotrópico, etc.).



## **B. Actividad docente:**

La Unidad de Hematología-Oncología Pediátrica es la responsable de cursos de formación continuada en dicha especialidad. Estos cursos se dirigen al personal médico y de enfermería interesada.

La actividad docente consiste en:

1. Formación de enfermería.
2. Programa de actualización en Oncología Pediátrica para médicos.
3. Participación en el programa de sesiones clínicas del Hospital.

## **C. Actividad de investigación:**

1. **Protocolos de tratamiento:** los Protocolos de tratamiento que se utilizan en la UOHP son los que están en uso bien en la SEOP (Sociedad Española de Oncología Pediátrica), SIOP (Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica) y POG (Pediatric Oncology Group). Los enfermos quedan registrados en el Protocolo elegido para su tratamiento. Todos los profesionales sanitarios del equipo, tienen acceso a dichos Protocolos para cumplimentar la parte que les corresponde.
2. **Estudios de fase II:** realizados en colaboración con otros hospitales tanto a nivel nacional como internacional.
3. **Proyecto de una Unidad de nuevos fármacos y Fases I en colaboración con el Centro Integral Oncológico Clara Campal:** El desarrollo de nuevos fármacos antitumorales en pacientes pediátricos es un tema altamente prioritario. Aunque muchos tumores pediátricos son curables con los tratamientos actuales, muchos niños recaen y acaban falleciendo de enfermedades malignas. El desarrollo de nuevos fármacos en niños es más dificultoso que en adultos.

4. El objetivo de la Unidad de Nuevos fármacos en Pediatría es facilitar el desarrollo de nuevos fármacos en niños en fases mucho más precoces.

El Centro Integral Oncológico Clara Campal contará con una Unidad de este tipo para adultos aportando su experiencia en este campo y el acceso a muchos fármacos nuevos.

5. Participación en Congresos Nacionales e Internacionales de la especialidad.

### 3.- INFRAESTRUCTURA TÉCNICA Y HUMANA.

La infraestructura técnica, humana y de espacio ha sido diseñada con los siguientes criterios:

- Adaptar el hospital al niño, no el niño al hospital.
- El mismo enfermo utilizará el área de hospitalización, de hospital de día y de consulta intercaladamente durante el proceso de su enfermedad.
- Rapidez en el diagnóstico y en la obtención y resultados de pruebas complementarias.
- Administración del tratamiento preferentemente en régimen ambulatorio en hospital de día, tanto de quimioterapia como de tratamiento de soporte oncológico (infecciones, hemoterapia, etc.).

#### A. Infraestructura técnica y de espacios:

##### A.1.- ÁREA DE HOSPITALIZACIÓN:

Tiene unas características que se añaden a las de cualquier planta de hospitalización:

- **Habitaciones:** Existen 8 habitaciones en planta, 2 de ellas acondicionadas para Transplante de médula y/o cuidados intermedios.



Todas las habitaciones son luminosas, bien ventiladas. Cuarto de baño incorporado, excepto en área de transplantes que están fuera de la habitación.

Las camas son articuladas. Los niños pueden decorar su habitación “sin estropear las paredes”.... Hay una sofá-cama de acompañante y un sillón transformable en cama.

Existe un lavabo para el personal médico y sanitario para lavarse las manos antes de explorar o manipular al niño, independiente del cuarto de baño de la habitación.

Todas las habitaciones tienen TV y acceso a Internet.

- **Sala de padres:** Con sillones cómodos, micro-ondas, TV, estanterías para material didáctico y libros, acceso a internet, máquina de café etc.



- **Control de enfermería:** Equipado técnica y humanamente para atender la patología grave que se maneja en la planta.



- **Área específica para el desecho de material quimioterápico** (que cumple normativa para ello).
- **Almacén de lencería y de planta.**

## **A.2.- ÁREA DE CUIDADOS INTERMEDIOS Y TMO:**

Ver anexo de TMO.

## **A.3.- HOSPITAL DE DÍA, DE HEMATOLOGÍA Y ONCOLOGÍA:**

Se trata de un área hospitalaria en la que se administra tratamiento de quimioterapia ambulatoria, tratamiento de soporte (transfusional, fluidoterapia, etc.), donde se inicia un tratamiento mientras existe una cama disponible, donde se hepariniza un port-a-cath etc.

Situado en un lugar luminoso, bien ventilado, con salida al exterior. Los niños pasan en él muchas horas de su vida. Los niños cuelgan sus fotos en corchos y buscan su lugar en este ambiente.

Está acondicionado para la atención de enfermos en situación clínica grave y para la administración de tratamientos cuya toxicidad inmediata pueda requerir reanimación cardiorespiratoria (carro de parada, tomas de O<sub>2</sub> y vacío).

**Horario de funcionamiento:** El hospital de día de Oncología está en funcionamiento 8 horas diarias (9 a 18h) incluido los fines de semana. Si el volumen de actividad lo requiere este horario puede ampliarse.



Sus elementos son:

- **Sala de espera:** zona de acceso a la unidad en la que esperan los pacientes a ser atendidos.



- **Área de enfermería:** Sus características son similares a los de un control de enfermería en una planta hospitalaria. En ella se realizan las técnicas de enfermería necesarias (pinchar un “port-a-cath”, extracciones analíticas e inicios de tratamiento, sondajes, curas, administración de quimioterapia intramuscular y otros tratamientos, etc. Existe un carro de parada en esta localización.
- **Un cuarto de exploración:** en el que se realiza la evaluación clínica del enfermo (anamnesis y exploración) y petición de analíticas, antes de que pase a la zona de enfermería. Así mismo se atienden las incidencias médicas que ocurren durante todo el día en el hospital de día y que no pueden ni debe atenderse en la zona común.
- **Área de administración de quimioterapia:** La administración de quimioterapia tiene una duración variable, de pocos minutos hasta muchas horas.  
Esta zona tiene TV y vídeo-consolas, acceso a internet y juguetes y biblioteca que mantiene ocupado al niño durante sus largas horas de tratamiento. Durante los tratamientos de quimioterapia, transfusiones, etc. los niños pueden estar jugando, leyendo, estudiando o acostados en una cama. Están acompañados por sus padres y a veces por sus amigos. El mobiliario es cómodo. Tiene una terraza muy amplia con salida a través de una puerta vigilada al exterior. Conectado con una zona del Monte de Boadilla con área de deportes y entretenimiento para padres y niños.





- **Cuarto de baño:** imprescindible para estos enfermos sometidos a hiperhidrataciones, tratamientos emetizantes, etc... Cuenta también con un área para lactantes.
- **Área de aislamiento:** en ocasiones el niño por su situación clínica o anímica quiere estar sólo y debe poder estarlo. Además hay enfermos que por su gravedad necesitan estar solos. Se trata de 2 habitaciones similares a las del área de hospitalización y que pueden utilizarse como tales si es necesario.



#### **A.4.- ÁREA DE PROCEDIMIENTOS:**

Pequeño quirófano en el que se realizan médulas, quimioterapia intratecal, paracentesis etc. Estas pruebas y tratamientos se realizan bajo anestesia en colaboración con el Servicio de Anestesia. Equipado como un quirófano, cuenta con un carro de parada.

#### **A.5.- ÁREA DE CONSULTAS:**

Existen tres despachos de consulta para Hematología y Oncología pediátrica equipados completamente e informatizados. En la consulta son atendidos diversos tipos de enfermos:

- Primeras consultas.
- Consultas de segunda opinión.
- Revisiones de niños en tratamiento que no requieren tratamiento ese día.
- Revisiones de niños fuera de tratamiento.

Por razones obvias, están ubicadas en el mismo espacio físico de la UHOP.



#### **A.6.- ÁREA DE SECRETARÍA/ADMINISTRACIÓN/ARCHIVO:**

Ubicada en el centro del área de consulta y de hospital de día.

### **A.7.- SALA DE REUNIONES:**

Para médicos y para el comité de tumores. Su equipamiento es el propio de una sala de reuniones de médicos con megatoscopio e informatizada.

### **A.8.- AULA HOSPITALARIA/MUSICOTERAPIA:**

Aula hospitalaria: Su objetivo es que el niño continúe sus estudios durante su enfermedad y tenga un mecanismo de adaptación curricular adecuado. Cuenta con un aula en el hospital donde pueden continuar su escolarización. El profesorado es dependiente de la Consejería de Educación de la CAM. Atiende al niño y adolescente también en su habitación cuando no puede salir al aula. Dicho espacio se comparte con la Musicoterapia.



### **A.9.- ÁREA PSICO-ONCOLOGÍA/COORDINACIÓN/VOLUNTARIADO, AECC:**

Ubicado en el área de consultas. Es utilizado para psico-oncología diagnóstica y terapéutica (aplicación de técnicas de relajación, psicoterapia etc.) y temas relacionados con el voluntariado.

### **B. Equipo Multidisciplinario:**

Sólo el trabajo de un equipo multidisciplinario de profesionales que atiendan al niño y su familia de una forma integral, nos permite cumplir el objetivo de que “un niño curado de cáncer, sea un adulto sano”. En este objetivo es fundamental la atención a la familia (padres, hermanos, abuelos) y su participación en el equipo para que la enfermedad sea integrada en la vida “normal” del niño y su familia. Por eso nuestra atención no termina en el hospital sino que se extiende también al domicilio y al colegio.

## **B.1.- PERSONAL SANITARIO:**

### **Oncología y Hematología Pediátrica:**

La UOP cuenta con tres médicos especialistas en Pediatría y en Oncología y Hematología Pediátrica. Se adjuntan sus CVs.

Dra. Blanca López-Ibor Aliño  
Dra. Marta Villa Alcázar  
Dra. Mónica Pacheco Cumani



### **Cirugía Pediátrica:**

El papel de la cirugía pediátrica es múltiple: diagnóstico, cirugía de tumor residual tras tratamiento de quimioterapia o radioterapia, diagnóstico de recidivas, y colocación de reservorios y catéteres tunelizados para la administración de quimioterapia. Por ello el oncólogo pediatra y el cirujano deben colaborar estrechamente durante todo el tratamiento del niño.

Los cirujanos que trabajan en la UOP, provienen del Hospital Infantil La Paz y tienen una amplia experiencia en Cirugía Oncológica Pediátrica:

#### **Cirugía Pediátrica:**

Dr. López Santamaría  
Dr. Javier Murcia  
Dr. Leopoldo Martínez  
Dra. Cristina Riñón

#### **Traumatología:**

Dr. Parra y su equipo

#### **Neurocirugía:**

Dr. García de la Sola y Dra. Pulido

### **Especialidades Pediátricas y UCIP:**

Existe un Departamento de Pediatría con todas las Especialidades Pediátricas que colaboran en la atención al niño enfermo de cáncer y enfermedades hematológicas. Los padres pueden permanecer junto al niño durante su ingreso en UCIP, con la única restricción del criterio médico y necesidades de atención de enfermería.

#### Pediatría General y especialidades:

- Jefe de Departamento: Dr. Sánchez de León.
- Jefes de Servicio: Dra. Soler y Dr. Romera.

#### Especialidades más utilizadas:

- Cardiología y Cirugía Cardíaca: Dr. Fernando Villagrà.
- Neurología : Dr. Javier Martínez.
- Endocrinología : Dra. Amparo Rodríguez.
- Digestivo: Dr. Alfonso Barrio.

#### Otras especialidades: según necesidad de cada caso en concreto.

- Radioterapia: Dra. Carmen Rubio en el Centro Integral Oncológico Clara Campal.
- Enfermería: entrenada en Oncología Pediátrica y administración de quimioterapia. Proceden de UCIP y planta pediátrica. Estas adscritas a la UOP. Consta de 2 enfermeras en planta (una por cada 5 niños) y una enfermera en hospital de día.
- Personal auxiliar de enfermería: adscrito a la Unidad, han sido formados en la atención y cuidado del niño enfermos de cáncer y su familia. Consta de 2 auxiliares en planta y hospital de día.

### **B.2.- PERSONAL INVOLUCRADO EN LA ASISTENCIA PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL:**

- **Psicólogo:** En la UOP trabaja un psicólogo infantil, Carlos Pitillas cuya función es el diagnóstico y tratamiento de las familias y enfermos que lo requieren, y el apoyo a las actividades del voluntariado, musicoterapia, arteterapia etc.,
- **Musicoterapia:** A cargo de Camino Bengoechea, músico y psicoterapeuta en el contexto de un estudio de investigación (tesis doctoral) dirigido por Prof. Patxi del Campo UPV.
- **Voluntariado y asistencia social:** La UOP cuenta con un voluntariado dependiente de la Junta de Madrid de la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer), entrenado en el cuidado del niño enfermo y su familia desde años y con entrenamiento previo en Unidades de Cuidados Paliativos. Está coordinado desde la AECC por un coordinador de voluntariado y asistente social adscrito a la Unidad. Puede diferenciarse:

1. Voluntariado centrado en la “escucha” que cuida de la familia desde el diagnóstico y hasta el final del tratamiento. En caso de muerte del niño, el voluntario sigue su trabajo con los padres mientras lo necesiten. En la actualidad hay 5.
2. Voluntariado centrado en el “acompañamiento” y entretenimiento: en la actualidad hay 12.
3. Taller “cuenta cuentos”: a cargo de Mamen Sánchez Pérez. Se realiza puesta en escena de cuentos, y obras de teatro.

Existe un programa de formación continuada y acompañamiento de este voluntariado.

- **Arteterapia:** se realiza a través de la Fundación Saludarte.
- **Capellán y asistencia espiritual:** En el Hospital de Madrid Montepríncipe hay un capellán y un sacerdote colaborador. Además, se respeta y apoya el acompañamiento por el sacerdote que la familia tenga. Existe una capilla con reserva del Santísimo a la que tienen acceso los padres fuera del horario de Misa, tras solicitarlo.

### **B.3.- SERVICIOS CENTRALES:**

- **Radiología:** Es indispensable la coordinación con el radiólogo pediatra para evitar estudios innecesarios y para que su realización e interpretación sea técnicamente adecuada. Cuando el estudio se planifica por un equipo experto la efectividad es mayor, la relación coste-beneficio mejora y todo ello repercute en el bienestar del enfermo.  
Jefe de Radiología Pediátrica: Dra. Maria Miralles y su equipo.  
Neurorradiólogo Infantil: Dra. Alicia Duque.
- **Laboratorio:** capacitado para la realización de analítica hematológica y bioquímico general, microbiología así como pruebas específicas de marcadores tumorales, inmunofenotipaje, citogenética y genética molecular.  
Director: Dra. Elena Abarca.  
Algunos estudios, por su especificidad sólo se realizan en determinados laboratorios que pueden colaborar con el del hospital (Diagnóstico de la Leucemia infantil y seguimiento de la ERM. Dr. Félix Garcia. CTCM ).



- **Hemoterapia:** El Hospital de Madrid/Montepríncipe cuenta con un Banco de sangre capacitado para la atención al enfermo oncológico adulto y pediátrico. Los productos administrados son irradiados (concentrados de hematíes) o tratados con inactivadores (plaquetas).  
Director: Dr. Jaime Pérez de Otayza.
- **Anatomía Patológica y Banco de tumores:** En general los protocolos de tratamiento incluyen un protocolo de manejo de la muestra desde el punto de vista de anatomía patológica que se facilita al anatomopatólogo.



- **Dietética y Nutrición:** El estado nutricional de niño con cáncer repercute en su pronóstico e influye positivamente en la tolerancia al tratamiento. La dietista es parte del equipo multidisciplinario que se ocupa de éstos enfermos. La cocina del hospital trabaja de forma continuada para que los niños tengan la alimentación que necesitan y desean y en cualquier momento.
- **Rehabilitación/Fisioterapia:** aspecto fundamental en niños con tumores del SNC y óseos, así como en el postoperatorio de tumores torácicos y abdominales. Solo con una buena atención a la Rehabilitación se consigue el objetivo de terminar con “un adulto sano”.  
Jefe de Servicio: Dra. Olga Pérez Moro.



- **Farmacia:** El Departamento de Farmacia del hospital es el responsable de la preparación de los tratamientos de quimioterapia. Los protocolos de tratamiento serán conocidos por el responsable de farmacia así como los datos antropométricos del enfermo de tal forma que en la farmacia pueda realizarse un segundo control sobre los tratamientos prescritos.

Los tratamientos de quimioterapia cumplen los requisitos exigidos por la SIOP :

- a) preparación en campana de flujo laminar horizontal.
- b) personal entrenado en el manejo de residuos tóxicos.
- c) conocimiento de las normas de preparación de quimioterapia.
- d) identificación de los tratamientos con los datos del enfermo.
- e) normas de administración.

La nutrición parenteral deberá seguir las normas establecidas en el hospital insistiendo en la preparación con las técnicas de asepsia habituales.

#### B.4.- ATENCIÓN COORDINADA INTRA/EXTRAHOSPITALARIA:

- **Cuidados Paliativos:** No podemos olvidar que el 30% de los niños diagnosticados de cáncer mueren eventualmente de su enfermedad o complicaciones del tratamiento. La Unidad de Cuidados paliativos en Oncología Pediátrica debe tener una vertiente hospitalaria y otra de asistencia domiciliaria. Hay familias que prefieren que el niño fallezca en el hospital y otras prefieren estar en casa. Si preguntamos al niño dónde quiere estar, la respuesta es obvia. Por ello debe retrasarse el último ingreso lo más posible y cuando éste se produzca crear y respetar un ambiente tranquilo, no amenazante para el niño y tener una disponibilidad continua.

La Unidad de Cuidados Paliativos se origina de la necesidad de cuidar al niño con una enfermedad incurable, a su familia y al personal sanitario que le trata mediante un soporte psicológico, social y espiritual. Está constituido por un equipo de médicos, enfermeras, psicólogo, voluntarios y religiosos.

La Unidad de Cuidados Paliativos puede cuidar al niño en casa o en el hospital. Le proporcionan tratamiento de los problemas que vaya presentando, tratamiento del dolor, apoyo en la realización del duelo, seguimiento tras la muerte del niño etc.

En la práctica, el mismo equipo de personas que han cuidado al niño desde el diagnóstico se ocupan de él y su familia en el momento de su muerte.

La UOP del Hospital Montepríncipe tiene una Unidad de Cuidados Paliativos domiciliarios que traslada los profesionales necesarios en la atención al niño en la fase terminal de su enfermedad, en la última fase de su vida, a su casa.

Además se realiza un seguimiento de las familias que han perdido un hijo en un grupo de padres que se reúne cada 15 días. A él acuden padres que necesitan apoyo, así como padres que sienten la necesidad de dar ese apoyo. El objetivo “puede parecer una incongruencia, pero el simple hecho de tener nuestras reuniones es algo “sagrado”, nos permite vernos, escucharnos, abrazarnos, entendernos... para después respirar, dormir, soñar en paz” en palabras de Mamen, madre de Diana.

- **Grupo de padres:** En las Unidades de Oncología Pediátrica se forma espontáneamente el llamado “Grupo de Padres”. Este grupo tiene el apoyo del Voluntariado. Es una experiencia enriquecedora para los propios padres que se constituyen en un apoyo del niño recién diagnosticado y su familia y que logran que los niños se sientan dentro de una gran familia. Los grupos de padres de oncología acaban por imprimir carácter a un hospital pediátrico ya que son un ejemplo de solidaridad y entrega desinteresada. Además su relación con el personal sanitario es siempre de disponibilidad. El grupo de padres de la UHOP del Hospital Montepríncipe se llama “Mil y una Esperanzas” y está siendo muy activo.



- **Profesorado:** Su trabajo está coordinado con el colegio/instituto del niño o adolescente. Atiende al niño durante su ingreso hospitalario y durante los períodos en que está en casa y no puede asistir al colegio/instituto. El profesorado depende de la Consejería de Educación de la CAM.

#### 4.- COMITÉ DE TUMORES:

1. Oncología Pediátrica
2. Asistencia a comités de tumores específicos
  - a. Neuro-Oncología
  - b. Oncohematología
  - c. Comité de bioética

Esto es la base de los llamados Comités de Oncología en los que se definen las directrices del tratamiento del niño desde el momento de su diagnóstico. Así, el oncólogo idealmente debe estar presente en la cirugía para que el cirujano pueda informarle sobre las características del tumor y su manejo y para colaborar si es necesario realizar algún estudio especial en las muestras obtenidas.

#### 5.- HISTORIA CLÍNICA, NECESIDADES DOCUMENTALES. CONSENTIMIENTO INFORMADO.

La historia clínica del enfermo oncológico requiere de unos apartados específicos que incluyen:

Hoja de resumen de la evolución: En dicha hoja se especifica el diagnóstico, tratamiento y evolución del enfermo. Es el equivalente a una POR.

Diagnóstico: especifica el estadio y anatomía patológica. Especifica los resultados de estudios de laboratorio y radiología realizados al diagnóstico y en el estudio de extensión.

Evolución: fechas del diagnóstico, de los tratamientos administrados (cirugía, quimioterapia y radioterapia), fecha de la recidiva, fecha de fin de tratamiento y fecha de defunción. Datos de filiación y antropométricos.

Tratamiento : especifica el protocolo en que se incluye el enfermo.

Hoja de seguimiento: en ella se refleja el tratamiento oncológico que recibe el enfermo, se reflejan los controles clínicos (exploración física) y exploraciones complementarias realizadas.

Todos los padres firman un consentimiento informado de tratamiento de quimioterapia y los consentimientos que requiere el Protocolo concreto. Los enfermos quedan registrados en el RNTI (Registro Nacional de Tumores Infantiles), en el de la CAM y en cada Protocolo.

#### 6.- CONTROLES ASISTENCIALES Y DE CALIDAD:

Todos los enfermos de Oncología Pediátrica están registrados en el RNTI y en los protocolos de la AEP, SIOP Y POG correspondientes, de tal forma que se realiza un control exhaustivo de la calidad asistencial desde organismos ajenos al centro por lo que su objetividad esta asegurada.

En cuanto a los controles intrahospitalarios, todos los enfermos tienen un informe de alta en el que se especifica:

- Motivo de ingreso.
- Antecedentes patológicos.
- Datos complementarios.
- Evolución y tratamiento.
- Procedimientos realizados.
- Diagnostico.

Tratamiento en domicilio e instrucciones al alta.

La UHOP del HMMP está pendiente de la próxima puesta en marcha del Plan de Cáncer de la CAM, para solicitar su acreditación.

Anualmente se actualizará la memoria del funcionamiento de la unidad, objetivos cumplidos y objetivos a desarrollar.

### **MEMORIA DE ACTIVIDAD ASISTENCIAL** **(2 de Octubre a 31 de Diciembre de 2006)**

Fecha de apertura: 2-10-2006

Nº de consultas atendidas: 234

- Primera consulta: 91
- Revisiones: 101
- Consultas Urgentes: 33
- Consultas de segunda opinión: 9

Nº de enfermos en tratamiento de quimioterapia: 46

Nº de enfermos en revisión tras finalizado el tratamiento de quimioterapia: 175

Nº de ingresos en hospitalización: media: 4 niños/día

Tiempo medio de ingreso hospitalario: 3,7 días

Nº de Ingresos en hospital de día: media: 4,3 niños/día

Actos quirúrgicos realizados:

- Resección de tumor torácico, niño de 2 años
- Amputación de MID. Niño de 12 años
- Resección de metástasis pulmonares bilaterales: Toracotomía bilateral.  
Niño de 14 años.
- Neurocirugía: 3
- Colocación de "port-a-cath": 5
- Biopsia testicular: 1
- Retirada de "port-a-cath": 3

Anestesia para procedimientos: 144

Exploraciones radiológicas realizadas: 123

- Ecografías: 61
- RMN: 45
- TAC: 7
- Gammagrafías: 7
- PET: 3

Interconsultas solicitadas a otras especialidades pediátricas: 61

- Neurología: 3
- Anestesia: 18
- Endocrinología: 2
- Traumatología: 2
- Cardiología: 15
- Oftalmología: 2
- Dermatología: 2
- ORL: 2
- Cirugía: 13
- Digestivo: 2

Nº de transfusiones de hemoderivados: 82

Nº de quimioterapias administradas: 314

ACTIVIDAD DOCENTE/ACADÉMICA:

Curso de Formación de Enfermería.

Participación en Comités Hospitalarios:

- Hemato-Oncología
- Neuro-Oncología
- Oncología Pediátrica
- Comité I+D
- Comité de Ética

Reuniones de Protocolos Nacionales:

- Grupo SHOP (Leucemias) Barcelona el 18-11-2006
- Grupo de Tumores óseos Madrid el 25-1-2006