



ACUERDO PARA EL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD SOBRE LA ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL DEL CÁNCER INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA

24 de septiembre de 2018

El Sistema Nacional de Salud (SNS) dispone de una Estrategia en Cáncer del SNS que ha sido el resultado de la colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), comunidades autónomas (CCAA), sociedades científicas y asociaciones de pacientes, con una línea estratégica sobre la “Asistencia a la infancia y adolescencia”.

Con el objeto de dotar a los profesionales de la salud, a las administraciones sanitarias y a sus gestores, de un instrumento que recoja los criterios de calidad para la óptima organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a niños y adolescentes con cáncer en España se elabora el documento “Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad”, fue aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS el 26 de marzo de 2015.

La baja incidencia y la necesidad de alta especialización condicionan que la atención al cáncer infantil y de la adolescencia debe limitarse a aquellos centros que garanticen:

- La experiencia (número de casos) requerida para mantener la formación y actualización periódica de sus profesionales. Los Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer proponen que sería necesario un número mínimo de 30 casos nuevos por año para disponer de experiencia clínica suficiente.
- La atención del cáncer infantil y de la adolescencia por un equipo multidisciplinar.
- La integración en un hospital que disponga de aquellas especialidades (incluyendo servicios de diagnóstico y tratamiento) requeridas para la atención a la complejidad del cáncer infantil y de la adolescencia.
- El trabajo en red asistencial con otros centros o unidades implicadas en la atención de los niños y adolescentes con cáncer.

Justificación y objetivo del acuerdo



El análisis de los datos del Registro Español de Tumores Infantiles muestra que los resultados de supervivencia en cáncer infantil (0-14 años) en España respecto de otros países europeos de nuestro entorno son mejorables, así mismo se constatan diferencias de supervivencia en España.

Aunque los criterios de calidad para la organización y gestión de las unidades asistenciales de atención a niños y adolescentes con cáncer en España están definidos en el documento “Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad”, su implementación no es homogénea en el SNS y podría contribuir a las diferencias de supervivencia encontradas.

El objetivo de esta propuesta es acordar medidas específicas a implementar en las CCAA con el objeto de mejorar los resultados de la supervivencia del cáncer infantil y en la adolescencia en el SNS.

Medidas a implementar.

1. Creación en cada comunidad autónoma (CA) de un **comité autonómico de coordinación asistencial** para la gestión de la atención asistencial de todos los casos de cáncer infantil y adolescentes. Este comité deberá ser creado y definido a través de la normativa pertinente.

El comité estará constituido, como mínimo, por un representante de cada comité de tumores de los centros con unidades de oncohematología pediátrica autonómicas, los responsables de las unidades de oncohematología pediátrica, un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA, un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente.

En el caso de CCAA que deriven todos sus casos a otras el comité estará constituido por un responsable de la coordinación de la oncohematología pediátrica en la CA y un responsable de la gestión de los pacientes y los miembros que determine dicho comité para aquellas situaciones que lo requieran, en calidad de expertos y de carácter permanente o no permanente.

El comité autonómico de coordinación asistencial tendrá las siguientes **funciones:**

- 1) Elaborará para el cáncer infantil y en la adolescencia la oferta asistencial de la CA.



- 2) Analizará y definirá los criterios clínicos de actuación incluyendo el seguimiento en los procesos oncológicos pediátricos y en la adolescencia del servicio de salud de la CA
- 3) Elaborará y aplicará los protocolos de gestión de pacientes que incluirán:
 - Los criterios clínicos de derivación a unidades de oncohematología pediátrica para cada patología, para todo el proceso de la enfermedad o parte del proceso.
 - Los canales de gestión de los enfermos de cara a establecer circuitos ágiles, eficientes que den soluciones rápidas y efectivas a cada caso en particular.
 - La posibilidad de solicitar una segunda opinión a un CSUR del SNS
 - Propondrá protocolos de coordinación con el resto de recursos asistenciales, incluidos los servicios de pediatría tanto a nivel hospitalario como de atención primaria, cuidados paliativos pediátricos y atención domiciliaria.
 - Garantizará la transición de los niños / niñas y adolescentes a los servicios de atención de adultos adaptada al proceso de maduración individual de cada paciente.
- 4) Propondrá los profesionales o centros designados para diagnosticar y tratar cada paciente concreto y coordinará las actuaciones en red de los mismos.
- 5) Garantizará a cada paciente su inclusión en el protocolo terapéutico más efectivo, seguro y actualizado de acuerdo con la evidencia disponible.
- 6) Promoverá la participación de los pacientes pediátricos con cáncer en estudios multicéntricos y ensayos clínicos, en los que queden especificadas las tareas y responsabilidades a realizar por cada centro de acuerdo a la normativa vigente.
- 7) Garantizará la formación continuada y conjunta de los profesionales médicos, de enfermería, así como de otros profesionales involucrados en el equipo asistencial, del propio hospital, de otros hospitales y de atención primaria.



- 8) Impulsará y monitorizará programas de formación/educación a los pacientes y familias.
- 9) Evaluará los resultados, identificará problemas, áreas de mejora y facilitará asesoramiento y adecuación en materia de objetivos asistenciales.
- 10) Facilitará la coordinación con la institución competente en apoyo social a los pacientes y a sus familias.
- 11) Fomentará el seguimiento a largo plazo de los supervivientes para control de secuelas a largo plazo, recidivas...

2. Concentración de la atención en unidades de oncohematología pediátrica.

Este modelo implica la designación, a través de la normativa pertinente autonómica de unidades de oncohematología pediátrica en la comunidad autónoma, que atenderán el volumen de pacientes necesario para que la atención sea la óptima. (La SIOP Europe (The European Society for Paediatric Oncology) recomienda atender al menos a 30 nuevos casos al año para poder adquirir una experiencia suficiente).

Los pacientes adolescentes hasta 18 años (no se incluyen los pacientes de 18 años), se deben tratar en unidades pediátricas, salvo que existiera la posibilidad de atenderlos en unidades específicas para ellos.

La atención de los adolescentes se realizará de modo conjunto entre los profesionales de oncohematología pediátrica y oncología de adultos cuando el tipo de tumor lo requiera.

Los requisitos que deben tener estas unidades están descritos en el anexo I de este acuerdo.

3. Cada CCAA adoptará uno de los modelos organizativos siguientes:

a) Modelo en red basado en una o varias unidades de oncohematología pediátrica

La red asistencial es una herramienta organizativa que contempla el niño / niña o adolescente como centro del proceso asistencial garantizando una óptima atención.

Esta se crea por la unión funcional de diferentes entidades/organizaciones sanitarias que consideran que para garantizar una atención adecuada a los niños y adolescentes deben trabajar en equipo de forma organizada.



La red debe estar establecida formalmente e incluir a los centros /servicios/ instituciones / unidades que la conforman así como sus fines y procedimientos.

Criterios de la red:

- Únicamente se realizarán diagnósticos y tratamientos de oncología infantil dentro de una red asistencial.
- La red asistencial dispondrá de criterios de derivación, sesiones clínicas, guías clínicas, actividades formativas, registro e información clínica compartida y seguimiento de resultados.
- Establecerá los protocolos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes, para cada patología. Así como un protocolo, consensado por la Red y los Servicios de Urgencias de la actuación coordinada de ambos cuando acude a Urgencias uno de estos pacientes.
- La red asistencial dispondrá de procedimiento que evalúe el seguimiento de las recomendaciones clínicas y los acuerdos de trabajo en red.
- La red asistencial potenciará la continuidad asistencial entre los diferentes niveles mediante figuras como la del médico responsable, gestor de casos, etc.

La red está compuesta por los siguientes elementos:

- Hospitales con unidades de oncología y hematología pediátrica.
- Hospitales sin unidades de oncología y hematología pediátrica, atención primaria, cuidados paliativos y atención domiciliaria.
- Unidades que realicen procedimientos de alta complejidad que estén incluidos en el catálogo de CSUR del SNS.

La red tendrá un comité coordinador de la red que sería recomendable que coincidiera con el comité autonómico de coordinación asistencial.

b) Derivación de todos los casos a otra Comunidad autónoma.

Cuando el volumen total de casos no sea suficiente considerando la población de referencia y la distribución territorial, se adoptaran acuerdos con otras CCAA para dar una atención asistencial óptima.

En el plazo de un año tras la aprobación por el pleno del Consejo Interterritorial del SNS se dispondrá de la normativa / instrucción que describirá al menos el comité autonómico de coordinación asistencial y su modelo.



Criterios que deben cumplir las unidades de oncohematología pediátrica

- **Acreditar una actividad con un volumen de pacientes** necesario para que, en base a su experiencia, la atención sea la óptima.
- Disponer de un **Comité de tumores pediátrico** en el centro donde están ubicadas que tendrá definidas las normas de funcionamiento.
- Explicitar la **patología o grupo de patologías** que se atienden en el centro/unidad.
- **Incluir en la oferta de servicios al menos:** radiología pediátrica, hospitalización pediátrica, hospital de día pediátrico, unidad de cuidados intensivos pediátricos, consulta externa pediátrica, urgencias pediátricas, área quirúrgica pediátrica, psiquiatría / psicología clínica infantil.
- Ofrecer atención continuada oncológica **24 horas, los 365 días al año**
- Disponer de herramientas de **trabajo en red** asistencial con otros centros y unidades.
- Garantizar el acceso a **atención domiciliaria pediátrica** y a **cuidados paliativos pediátricos**.
- Participar en **actividades de investigación** relacionadas con el tratamiento de niños con cáncer.
- **Garantizar la accesibilidad directa de los pacientes y de los familiares** en los centros donde habitualmente tratan al paciente a los recursos de la Unidad, mediante vía telefónica, telemática, e- mail o similar.
- Promover la **participación del paciente y sus padres en las decisiones** que se tomen durante todo el proceso de atención de sus hijos, cuando el menor no pueda comprender el alcance de las intervenciones que se le propongan.
- Disponer de **protocolos**, basados en la mejor evidencia científica **que incluirán los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de seguimiento de los pacientes**, disponer de un **registro de los pacientes atendidos** y participar en un registro de cáncer infantil.
- Garantizar la atención por un **equipo multidisciplinar formado por** coordinador asistencial, pediatras u oncólogos con dedicación a oncología pediátrica, hematólogo, cirujano pediátrico, oncólogo radioterápico, anatomopatólogo, médico experto en enfermedades infecciosas, radiólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesor, rehabilitador, dietista, psicólogo, personal de fisioterapia y terapia ocupacional.