

## ANEXO I

# FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

### 1. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP

"TRABAJANDO JUNTOS": Metodología de cooperación entre ADANO y el CHN en la atención a niños y niñas con enfermedades oncológicas

### 2. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- Nombre de la entidad y de la persona de contacto: Javier Molina Garicano
- Domicilio social (incluido Código Postal.): Servicio de Pediatría. Complejo Hospitalario de Navarra. Irunlarrea s/n. C.P. 31008
- CCAA: Comunidad Foral de Navarra
- Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>:  
Nombre y apellidos: María José Lasanta Sáez  
e-mail: mlasants@navarra.es  
Teléfono: 848 42 28 05

### 3. Línea de actuación

- Área estratégica: Atención Sociosanitaria

### 4. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

- Comunidad Foral de Navarra

### 5. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: Año 1989
- Sigue en activo

## 6) Breve Descripción

### Población diana

Dirigido a los niños y niñas con cáncer de Navarra y a sus familiares y entorno.

El número anual de casos es aproximadamente de 20 casos por año, estando registrados 351 niños y niñas en el período comprendido entre 1980 y marzo de 2013.

Al ir dirigida a toda la población la distribución socioeconómica y la afectación a grupos vulnerables se distribuye igual que en la población general.

### Objetivos

El objetivo general es mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.

Objetivos específicos:

- Atención biopsicosocial de los niños y niñas con cáncer

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

- Participación de pacientes y familiares en el sistema sanitario
- Evitar el aislamiento social
- Apoyar a las familias a lo largo del proceso asistencial
- Asesorar y gestionar ayudas de la Administración, prestaciones sanitarias, sociales y laborales
- Favorecer la continuidad de la formación del escolar
- Facilitar la formación del profesorado para la atención psicosocial del o menor afectado

### Metodología

En 1989 la Sección de Onco-hematología de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra detectó la necesidad de dar una atención integral a los niños y niñas afectados de cáncer que fuera más allá de lo puramente biológico, para lo que impulsó la creación de la Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra ADANO.

Desde entonces la Asociación ha ido adquiriendo más autonomía a la par que se ha profundizado en la colaboración y el trabajo conjunto llegando a la situación actual.

Cuando un niño o niña son diagnosticados de cáncer el equipo médico informa a la familia y a la persona afectada de un modo acorde a su edad.

Entre otros aspectos de la información se trata sistemáticamente la posibilidad de recibir ayuda de ADANO. Si esta es aceptada, el equipo médico contacta con ADANO y organiza un primer encuentro entre la familia y los profesionales de ambas organizaciones.

ADANO hace una valoración psicosocial completa y comienza la colaboración entre profesionales de ambas organizaciones en la atención integral del niño y niña y su familia.

Semanalmente, o con mayor periodicidad si algún caso lo requiere, se hace un seguimiento de los niños y niñas en tratamiento, incluyendo los niños que tienen que ser atendidos en otros hospitales de referencia, a los que se da apoyo emocional y logístico en otras Comunidades.

Los profesionales del sistema sanitario público colaboran con las actividades de difusión de la asociación y dan soporte médico a las actividades organizadas por la asociación que lo requieren.

### 7- Resultados y Evaluación

En 2006 se realizó una encuesta de satisfacción de los usuarios de ADANO con la intención de encontrar áreas de mejora. Los resultados de satisfacción eran próximos al 100% por lo que se consideró que la metodología no era la adecuada para este objetivo.

Desde entonces se considera un indicador indirecto de la satisfacción de los usuarios el número de familias que deciden asociarse. En estos momentos el índice de asociacionismo entre los familiares de niños y niñas cuando se diagnostica un cáncer es próximo al 100% y se mantiene al final del proceso en más del 90% si el niño o niña ha sobrevivido y en torno al 40% si ha fallecido. El estado emocional de la familia incide en el nivel de asociacionismo por lo que ADANO no permite la asociación de las familias hasta que ha pasado un mínimo de 6 meses desde el diagnóstico.

Otro indicador indirecto de la calidad de la atención integral y la colaboración entre organizaciones viene del hecho de que otras secciones de pediatría, que tratan niños y niñas con procesos no oncológicos, generalmente enfermedades raras, también requieren los servicios de ADANO y que esta asociación ha ampliado su área de intervención a estos procesos.

Como indicadores cuantitativos contamos con:

- número de familias que han recibido atención psicológica y social el último año: 155
- apoyo a familias desplazadas a otras CCAA: 18 familias, 100% de casos
- nº de sesiones conjuntas con el Servicio de Pediatría: 44
- Voluntarios y voluntarias: 72 personas, 70% de ellos mujeres
- Acompañamiento en el hospital: 100% de familias afectadas

- Acompañamiento en el proceso de morir: 100% de familias con niños o niñas en proceso terminal
- Seguimiento del proceso de duelo: 100% de familias, si bien todas no necesitan intervención
- Grupos de autoayuda: 38 sesiones
- Actividades de ocio y tiempo libre
  - Campamento Barretstown (Irlanda) para niños y niñas oncológicos y con enfermedades hematológicas: Colaboración del SNS-O con un profesional desplazado durante 10 días
  - Desplazamiento de niños y niñas a campamentos de verano de otras organizaciones: 10
  - Talleres de yoga, musicoterapia...
- Jornada de encuentro familiar: 42 personas