



FUNDACIÓN
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO



Instituto de Investigación Sanitaria
Gregorio Marañón

MEMORIA

**“Sarcomas óseos y de partes blandas.
Una visión global desde la perspectiva de enfermería”**

Jornada de Enfermería
Sarcomas Óseos y de Partes Blandas
Una visión desde la perspectiva enfermera

6 de octubre de 2023
**HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
GREGORIO MARAÑÓN**

Unidos frente al cáncer

INSCRIPCIÓN GRATUITA – 1 a 25 sept.- hasta completar aforo
PLATAFORMA DE INSCRIPCIÓN: www.fundacionmaripazjimenez.org

Promueve:



Instituto de Investigación Sanitaria
Gregorio Marañón



FUNDACIÓN
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO

Unidos frente al cáncer

Con el Aval Técnico de:



EN SOLICITUD DE
ACREDITACIÓN FORMACIÓN
CONTINUADA EN
ENFERMERÍA - CONSEJERÍA
DE SANIDAD DE LA
COMUNIDAD DE MADRID

Con el apoyo de :



Madrid, 6 de octubre de 2023



La autenticidad de este documento se puede comprobar en www.madrid.org/csv
mediante el siguiente código seguro de verificación: 0925953934078975892284



FUNDACIÓN
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO



Instituto de Investigación Sanitaria
Gregorio Marañón

El pasado 6 de octubre de 2023, dentro de la semana del Sarcoma del GEIS, se celebró la " VI Jornada/Curso de Enfermería Sarcomas Óseos y de Partes Blandas: Una visión desde la perspectiva enfermera", organizado por Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid con la colaboración de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, organización que dirige su actividad a la ayuda de personas y grupos en situación de necesidad, motivada principalmente por el sarcoma, así como contribuir a incentivar la formación y la investigación a nivel nacional.



Contó con el aval técnico del Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS) y el apoyo del Grupo PHARMAMAR y de MBA. El curso está en vías de acreditación de formación continuada en enfermería por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

La Jornada contó con una participación multidisciplinar de especialistas y profesionales con dilatada experiencia, para garantizar la integración de todos los aspectos asistenciales y de investigación relevantes para la atención y cuidados de pacientes con sarcoma.

A pesar de tratarse de una actividad de formación continuada muy específica y compleja, hubo una participación de 19 ponentes, más de 77 participantes de 13 hospitales y centros sanitarios de 5 diferentes comunidades autónomas.

Los Coordinadores del Curso fueron: Dra. Enfermera Beatriz Castillo Martín Enfermera de práctica Avanzada CSUR de sarcomas, y el Dr. Miguel Cuervo Dehesa Coordinador CSUR de sarcomas del Hosp- General Universitario Gregorio Marañón de Madrid

Se celebró en el Salón de Actos materno-infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón.





FUNDACIÓN
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO



Instituto de Investigación Sanitaria
Gregorio Marañón



Este planteamiento de la Jornada recoge las iniciativas e inquietudes de un numeroso grupo de profesionales de Enfermería, tanto del ámbito académico como en el propio Hospital Gregorio Marañón donde existe una atención especializada a pacientes de sarcomas, especialmente en situaciones de especial complejidad que requieren multidisciplinaridad y una visión amplia de la atención al paciente.

El Hospital General Universitario Gregorio Marañón, cuenta con una larga trayectoria asistencial y de investigación en sarcoma de hecho es uno de los Centros de Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) en España y de European Reference Network EURACAN de sarcomas y cánceres raros por tumores sólidos del adulto.

El equipo del CSUR está integrado por más de 30 profesionales sanitarios, que incluye, entre otros, a una Enfermera de Práctica Avanzada (EPA), cuatro traumatólogos oncológicos, tres oncólogas médicas, dos oncólogas radioterápicas, dos anatomopatólogos, tres radiólogos, un especialista en medicina nuclear, tres cirujanos generales, un cirujano torácico, un cirujano plástico, un doctor de traumatología y ortopedia infantil, una doctora de oncohematología pediátrica, así como diversos profesionales de la Enfermería, todos ellos liderados por el Dr. Miguel Cuervo Dehesa, coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Sarcomas y Tumores Músculo-Esqueléticos del Hospital Gregorio Marañón, que asisten a más de 250 pacientes nuevos anualmente.

Este tipo de cáncer presenta baja frecuencia y complejidad radiológica e histopatológica, pero por las serias consecuencias que se originan por biopsias y tratamientos inadecuados, se debe tratar por profesionales con experiencia. El manejo clínico, que incluye pruebas diagnósticas, terapias adyuvantes, tratamiento quirúrgico y análisis de los especímenes resecados, debe ser llevado a cabo por





un grupo multidisciplinar de profesionales con formación específica en este tipo de lesiones. De esta forma se puede conseguir mejorar la supervivencia en sarcomas, ya que la primera aproximación diagnóstica y terapéutica es fundamental para conseguir una mejor supervivencia.

Con el nombre de sarcomas se incluyen toda una serie de 74 tipos de neoplasias que pueden ser malignas (sarcomas) o de malignidad intermedia, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Dentro de este último apartado se incluyen lesiones localmente agresivas o que raramente llegan a metástasis, y que se sitúan o bien en hueso (por ejemplo, quiste óseo aneurismático, tumor de células gigantes de hueso) o bien en partes blandas (dermatofibrosarcoma protuberans o fibromatosis tipo desmoide, entre ellas).

En general, implican un reto para patólogos, radiólogos, especialistas en medicina nuclear y para los clínicos (cirujanos y oncólogos): tienen que ser capaces de discriminar entre distintos tejidos que podrían tener distinto pronóstico y diferente aproximación terapéutica. Y confirmar diagnósticos de certeza en determinadas situaciones donde solo hay sospecha clínica, pero es crítico para un correcto tratamiento.

Los sarcomas plantean también otros desafíos, como su ubicuidad, dado que pueden aparecer en cualquier localización anatómica. Por ello, los cirujanos expertos deben estar familiarizados con las diferentes localizaciones. Otro de los problemas clínicos que se plantean con más frecuencia de la deseable son las cirugías no planificadas (antes de diagnóstico apropiado) y que conllevan una mayor morbilidad (nuevas intervenciones, campo de irradiación más extenso, mayor riesgo de recidiva).

Con esta visión, se planteó la VI jornada/curso que fue coordinado Dra. Enfermera Beatriz Castillo Martín Enfermera de práctica Avanzada CSUR de sarcomas del Hops. Gregorio Marañón.

El planteamiento de la jornada se recogió en la frase: *“Una visión global desde la perspectiva de Enfermería” con objetivos específicos como:*

La agenda del Curso, fue inaugurada por el Dr. D. Rubén Flores García. Director de Enfermería. H.G.U. Gregorio Marañón en la que se plantearon los objetivos de la Jornada





Objetivo general: Adquirir conocimientos actuales y desarrollar actitudes necesarias para el cuidado y acompañamiento de pacientes y familiares con sarcomas y otros tumores músculo-esqueléticos.

Objetivos Específicos:

- Conocer funcionamiento del CSUR e identificar funciones que desempeñan las EPAs.
- Conocer competencias y conocimientos necesarios que garanticen la seguridad y calidad durante los cuidados quirúrgicos y postquirúrgicos
- Reconocer el valor de las experiencias de pacientes y asociaciones especializadas en sarcomas
- Desarrollar capacidades claves en el acompañamiento y ayuda a los pacientes y familiares con este tipo de tumores.

Tras la presentación de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, se revisó, en cinco mesas coloquios, el recorrido en la atención a los pacientes con sarcoma con la perspectiva de enfermería desde la primera consulta.

En la sesión de la mañana se desarrollaron tres mesas

1ª Mesa: Qué Hacer Ante El Diagnóstico De Un Sarcoma:

- Unidad Multidisciplinar de Sarcomas y Tumores Músculo-Esqueléticos. Presentación de la jornada.
- Funciones de la EPA: Gestora de casos en el CSUR de sarcomas y tumores músculo-esqueléticos.

Con el coloquio: aportaciones de la EGC a los CSURs de sarcomas.

2ª Mesa Cuidados del Paciente en el Proceso Quirúrgico.

Moderada por Esther Guijarro Jiménez, Jefe de unidad de enfermería del Área de Hospitalización C.O.T.

- Instrumentación en las cirugías de resección y reconstrucción tumoral.
- Cuidados de enfermería y prevención de complicaciones post-quirúrgicas en las Unidades de Hospitalización.
- Papel de la Fisioterapia en la recuperación funcional de los pacientes oncológicos

3ª Mesa Cuidados del Paciente en las Terapias Oncológicas. Moderada: Dra. Rosa Álvarez Álvarez. Oncóloga médica





- Investigación y ensayos clínicos en el sarcoma y tumores músculo-esqueléticos.
- Cuidados de enfermería en los tratamientos oncológicos.
- Cuidados de enfermería al paciente en oncología radioterápica.
- Cuidados invisibles en el ámbito de cuidados paliativos.
- Cuidados de enfermería en el paciente pediátrico con sarcoma.

En la sesión de tarde se celebraron las siguientes mesas:

4ª Mesa: Terapias Complementarias. Moderada por Beatriz Castillo Martín. EGC en el CSUR del Hospital G.U. Gregorio Marañón

- Evaluación nutricional del paciente oncológico.
- De los sarcomas a las personas: elaborando horizontes.

5ª Mesa: Experiencia del Paciente. Moderada por Alberto Martínez (FMPJC)

- Programa de Becas para Enfermería de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado.
- Experiencias de los pacientes

Al finalizar el Curso se entregó una encuesta de evaluación y satisfacción que cumplieron el 65 % de los asistentes que valoraron el curso como muy interesante y formativo y consideraron importante que tuviese continuidad en el tiempo. La valoración General del Curso fue de 4,79/5 puntos.

Se valoraron los siguientes aspectos:

- Organización del Curso 4,76/5
- Contenidos y Metodología 4,66/5
- Duración y horario 4,41/5
- Calidad expositiva:
 - Mesa 1 4,69/5
 - Mesa 2 4,72/5
 - Mesa 3 4,59/5
 - Mesa 4 4,62/5
 - Mesa 5 4,79/5
- Medios e instalaciones 4,69/5
- Enfoque Global del Curso 4,72/5

Comentarios y/o propuestas de mejora:

- Más tiempo para realizar el Curso 6 asistentes





FUNDACIÓN
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO



Instituto de Investigación Sanitaria
Gregorio Marañón

- Más ponencias enfermeras 4 asistentes
- Muy bien estructurado y mucha profesionalidad 5 asistentes
- Más información FMPJC y asociaciones de pacientes 5 asistentes

El 72 % de los asistentes conocía la existencia de la Jornada/Curso a través de los medios del Hospital (intranet, jefe servicio, etc...) y el 86% no tenía conocimiento de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado ni de su programa de Becas para enfermería oncológica en Sarcomas que las valoran muy positivamente.

Anexo: Programa del Curso

