

MEMORIA

“Sarcomas óseos y de partes blandas.

Una visión global desde la perspectiva de enfermería”

VII Curso de Enfermería

Sarcomas Óseos y de Partes Blandas

Una visión desde la perspectiva enfermera



**Hospital Clínico
San Carlos**

C/ Del Profesor Martín Lagos, S/N,
Moncloa - Aravaca, 28040 Madrid



Unidos frente al cáncer

INSCRIPCIÓN GRATUITA – 1 a 25 sept.- hasta completar aforo

PLATAFORMA DE INSCRIPCIÓN: www.fundacionmaripazjimenez.org

Promueve:



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, 3 de octubre de 2024



El pasado 3 de octubre de 2023, dentro de la semana del Sarcoma del GEIS, se celebró la “ VII Jornada/Curso de Enfermería Sarcomas Óseos y de Partes Blandas: Una visión desde la perspectiva enfermera”, organizado por Hospital Clínico San Carlos 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.

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 21 ponentes, más de 62 participantes, de 7 Comunidades Autónomas (Madrid /Cataluña /Castilla La Mancha /Castilla y León /Asturias /Extremadura /Valencia) viniendo de 17 Centros Sanitarios.



Los coordinadores del curso han sido: Dña. Gloria Marquina oncóloga médica del hospital Clínico San Carlos, Dña. Ana Paula Leiva Enfermera

Gestora de Casos en Sarcoma del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid y Dña. Sandra López Martín supervisora del servicio de Oncología Médica y Oncología Radioterápica.

Se celebró en el Pabellón Docente del hospital clínico San Carlos de Madrid

El personal de enfermería es necesario para la prestación de servicios de salud, pero hay un grave déficit de estos profesionales en el sector sanitario. El VII Curso de Formación en Enfermería de SARCOMA se pretende encuadrar en ese contexto.

El sarcoma es un grupo de entidades patológicas muy raras con una historia natural heterogénea, con una incidencia bruta de aproximadamente 5 de cada 100.000 habitantes/año en la UE, incluyendo docenas de subtipos diferentes según la clasificación de la OMS. Se caracterizan por una gran complejidad diagnóstica tanto en su imagen radiológica como en la histología, así como por una presentación clínica que requiere un abordaje experimentado y multidisciplinar.

Cabe destacar que la inexactitud diagnóstica reportada fuera de los Centros de referencia puede llegar a ser del 40%, por lo que es crucial la centralización del diagnóstico patológico, del tratamiento y de los cuidados. Todo ello podría ser mejorado con adecuada vigilancia, educación sanitaria, información protocolizada y rápida canalización a un Centro de referencia, preferiblemente desde los propios equipos de Atención Primaria.

La baja incidencia de esta neoplasia, la variedad de localizaciones y síntomas, la dificultad de su diagnóstico, la necesidad de su inicio rápido en el tratamiento hace que todos los profesionales implicados en este proceso deban conocer esta enfermedad. El tratamiento del día a día y el cuidado de las personas afectadas por un sarcoma se convierten en un reto y estar formados para ello es fundamental.

A pesar de la creciente especialización y la mejora en la atención a los pacientes con sarcoma en los últimos años la formación y actualización de conocimientos en sarcoma se ha restringido casi de modo exclusivo a un grupo reducido de profesionales médicos. Hasta muy recientemente no hemos contado en nuestro país con iniciativas de formación específicas sobre sarcomas dirigido a personal de enfermería.

Por lo tanto, es necesario cubrir esta carencia formativa, y con este objetivo de dar continuidad a la formación en sarcomas surgieron los cursos patrocinados por La Fundación Mari Paz Jiménez Casado, que alcanza con este curso su Séptima Edición.

El Hospital Universitario Clínico San Carlos, 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.

Por lo tanto, es necesario cubrir esta carencia formativa, y con este objetivo de dar continuidad a la formación en sarcomas surgieron los cursos patrocinados por La Fundación Mari Paz Jiménez Casado, que alcanza con este curso su Séptima Edición.

Objetivo general: apoyar la formación de profesionales de enfermería para ayudar a pacientes y familiares afectados por sarcomas en las diferentes fases del proceso de cuidado del paciente con sarcoma. Conocer la patología y el proceso que suelen recorrer estos pacientes durante su enfermedad e identificar el alcance y complejidad del proceso de cuidar a los pacientes afectados por Sarcomas.

Objetivos Específicos:

- ❖ Conocer y desarrollar competencias, conocimientos, capacidades y habilidades necesarias que garanticen la seguridad y calidad de cuidados a los pacientes en las diferentes fases del proceso y acompañamiento de la enfermedad.
- ❖ Reconocer el valor de las experiencias de pacientes y asociaciones especializadas en sarcomas.
- ❖ Conocer el funcionamiento del CSUR e identificar funciones que desempeñan las EPAs.
- ❖ Generar interés para seguir formándose en esta patología.
- ❖ Adquirir competencias para el abordaje de estos pacientes de una manera holística
- ❖ Potenciar la capacidad de los profesionales para efectuar una valoración equilibrada del uso de los recursos sanitarios en relación con el beneficio individual.
- ❖ Apoyar la formación de profesionales de enfermería para ayudar a pacientes y familiares afectados por sarcomas en las diferentes fases del proceso de cuidado del paciente con sarcoma.



Fue dirigido a las siguientes categorías: Medicina, Enfermería, Técnicos Sanitario en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE) y en anatomía patológica, Fisioterapia y Psicología con experiencia o interés especial en la atención a pacientes adultos y pediátricos con sarcomas óseos y de partes blandas.

Tras la presentación de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado, se revisó, en cinco mesas, el recorrido en la atención a los pacientes con sarcoma con la perspectiva de enfermería desde la primera consulta. En sesión de mañana y tarde se desarrollaron las siguientes mesas:



MESA 1- DE LA SOSPECHA AL DIAGNÓSTICO

Moderadora: Gloria Marquina. Oncóloga médica

10: 00- Charla magistral sobre ¿QUÉ SON LOS SARCOMAS? Antonio Casado Herranz. Oncólogo Médico, jefe de sección de la Unidad de Sarcomas del Hospital Clínico San Carlos

10:30- ¿Por qué se necesitan los centros de Referencia en sarcomas? Ana Paula Leiva Asenjo. Enfermera gestora de casos del Hospital Clínico San Carlos

10:45- Barreras administrativas de los pacientes para llegar a los Centros de Referencia y prescripción de activos. Alba Díaz Luque. Enfermera en Servicio de Salud del Principado de Asturias

11:00- Cómo se realiza un diagnóstico desde el punto de vista radiológico. María José Moreno. Radióloga del Hospital Clínico San Carlos

11: 15- Cómo se realiza un diagnóstico desde el punto de vista anatomía patológica. María del Carmen Sáez Rodríguez, biología en anatomía patológica del Hospital Clínico San Carlos

11: 30- DISCUSION



MESA 2- MANEJO INTEGRAL DEL PACIENTE CON SARCOMAS- primera fase. Moderadora: Sandra López Martín

12.:20 Visión global del manejo de paciente con sarcomas. Gloria Marquina Ospina, Oncóloga Médica del Hospital Clínico San Carlos

12:30- Manejo del paciente durante el proceso quirúrgico. María Sanz Suarez, enfermera del bloque quirúrgico de traumatología

12:40- Manejo del paciente durante el proceso de Hospitalización postquirúrgica. Nacho Rodríguez Sánchez, Enfermera de Hospitalización de Traumatología

12: 50- Manejo del paciente en tratamiento sistémico oncológico. Leticia Isabel Gallego Ramón. Enfermera de oncología Médica

13: 00-Manejo del paciente en tratamiento radioterápico. Sagrario Romero del hombre Bueno. Enfermera de Oncología radioterápica

13:10- La investigación enfermera en los pacientes con sarcomas. Alicia Fuentes Martin. Enfermera de Investigación oncológica en el Hospital Clínico San Carlos

13:20- DISCUSION

MESA 3 CUIDADOS DE SOPORTE DEL PACIENTE CON SARCOMA - segunda fase. Moderadora: Elena Manrique. Traumatóloga de la Unidad de sarcomas del HCSC

13:30- Manejo del paciente en los cuidados continuos. Helena Huertas Mondéjar. Oncóloga médica del Hospital Clínico San Carlos

13:40 - Manejo del Dolor. Sandra Rubio de Antonio. Enfermera de la Unidad del Dolor del Hospital Clínico San Carlos

13: 50- Cuidados nutricionales en el paciente con sarcomas María del Espino Sánchez Veneros. Enfermera De la Unidad de Nutrición parenteral del Hospital Clínico San Carlos

14:00-Cuidados específicos en Oncogeriatría. Alba García Cuesta. Enfermera del Servicio de Geriatría del Hospital Clínico San Carlos

14:10- Manejo del paciente en el final de su vida en domicilio. Teresa de las Cuevas. Enfermera del ESAPD (EQUIPO DE SOPORTE DE ATENCIÓN PALIATIVOS DOMICILIARIOS) del Área 7.

13:45 DISCUSIÓN

MESA 4- MESA COLOQUIO: PECULIARIDADES DEL PACIENTE AFECTADO POR SARCOMAS desde las perspectivas de las enfermeras gestoras de casos. Moderadora Ana Paula Leiva Asenjo.



15:00 – Necesidades de la pertenencia a asociaciones de pacientes, desde la Fundación Mari Paz Jiménez. Alberto Martínez, patrón de la Fundación Mari Paz Jiménez

15: 10- ¿Por qué se necesita la figura de la ENFERMERA GESTORA DE CASOS? Ana Paula Leiva Asenjo. Enfermera gestora de casos (EGC) del Hospital Clínico San Carlos

15:20- Manejo del paciente adolescente y adulto joven (AYAJ). Sonia Casanova Zaragoza. EGC del Hospital San Pau de Barcelona

15:30- Beneficios del equipo multidisciplinar. Beatriz Castillo Martin, EGC del Hospital Gregorio Marañón de Madrid

15:40- Directrices para implantar en todos los centros de referencia. Esperanza Vicente Mellado. Enfermera Gestora de Casos del MD Anderson Cáncer Center de Madrid

15:50 16:20- DISCUSION



Mesa 5 CASOS CLINICOS

TESTIMONIO de pacientes

CASO CLINICO 1

CASO CLINICO 2

RESUMEN ENCUENTROS SARCOMAS DEL 20-09-2024



Al finalizar el Curso se entregó una encuesta de evaluación y satisfacción que cumplieron el 50 % de los asistentes que valoraron el curso como muy interesante y formativo y consideraron importante que tuviese continuidad en el tiempo. La valoración Global del Curso fue de **4,74/5** puntos.

Organización Curso 4,52/5
Contenidos y Metodología 4,77/5
Duración y horario 4,16/5
Calidad Expositiva 4,81/5
Medios e Instalaciones 4,16/5
Mesa 1 De la sospecha a la certeza 4,74/5
Mesa 2 Manejo integral Paciente 4,84/5
Mesa 3 Cuidado de soporte paciente 4,84/5
Mesa 4 Peculiaridades Paciente Sarcoma 4,74/5
Mesa 5 Experiencia Pacientes 4,94/5
Casos Clínicos 4,94/5

El 50% de los asistentes conocía la existencia de la Jornada/Curso a través de los medios del Hospital (intranet, jefe servicio, etc...) y el 75% 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.