Proyecto: Apoyo a los adolescentes / jóvenes adultos con cáncer y sus familiares.

Título: Relevos X la Vida contra el Cáncer Juvenil.

(Resumen de nuestro proyecto)

El programa consiste en un plan de acción contra el cáncer juvenil, específicamente en la franja de edad de los 14 a 30 años. Es un plan de actuación integral de apoyo a los jóvenes con cáncer y sus familiares. Está conformado por distintos proyectos, cada uno de los cuales persigue cubrir un área de necesidad en este colectivo. La adolescencia constituye un periodo de transición complejo entre la infancia y la edad adulta en el que se producen cambios importantes a nivel físico, psicológico, emocional y social. El cáncer en el adolescente tiene unas características que lo diferencian de otros grupos de edad.

En nuestro país, los adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades malignas son tratados actualmente de manera heterogénea, excepto en comunidades autónomas pioneras tales como la Comunidad de Madrid que ya gozan de Unidades de referencia del Adolescente con cáncer.

No existen unidades multidisciplinares dedicadas a la atención médica y psicosocial del adolescente y adulto joven con cáncer a pesar de que la Medicina de la Adolescencia es una disciplina diferenciada y bien definida desde hace décadas y de que tanto pacientes, como profesionales y autoridades sanitarias, reconocen la existencia de una serie de necesidades diferentes en los adolescentes y jóvenes que sufren cáncer.

Además, estos tumores, típicos de esta franja de edad, tales como Sarcomas, Tumores del SNC y Tumores germinales, son de baja incidencia y no son tratados en unidades de referencia del adulto. Sucede por tanto, que los adolescentes afectos de neoplasias se encuentran en “tierra de nadie”, entre el mundo de la oncología del adulto y el mundo pediátrico.

Por tanto, no son tratados ni por parte del oncólogo del adulto ni del pediatra como especialistas competentes en ello.

OBJETIVOS UNIDAD ONCOLOGIA ADOLESCENTE

- Promover la colaboración y trabajo conjunto entre los Servicios de Oncología Médica del adulto y Oncología Pediátrica, creando especialistas en esta franja de edad, conocedores de protocolos de terapia pediátrica y del adulto, nacionales e internacionales en los tipos más frecuentes de neoplasias de este grupo.

- Promover la colaboración y trabajo conjunto entre los Servicios de Oncología Médica del adulto y Oncología Pediátrica, creando especialistas en esta franja de edad, conocedores de protocolos de terapia pediátrica y del adulto, nacionales e internacionales en los tipos más frecuentes de neoplasias de este grupo.

- Soporte pisco-social específico para pacientes adolescentes.

El paciente adolescente se enfrenta a varios problemas biopsicosociales, tales como la dificultad para la conciencia enfermedad, alteraciones en las relaciones familiares, problemas sexuales y reproductivos, pérdida de relaciones sociales, distorsión de la imagen corporal, "stop" en formación académica, interacción con el equipo médico, puesta en duda de objetivos futuros por el desarrollo de su enfermedad. Se requiere por tanto, un soporte psicosocial especializado.

- Medidas de conservación de la fertilidad, son pacientes sometidos a terapias oncológicas -radioterapia o terapias alquilantes- que comprometen su fertilidad.

- Gestión del paciente tras la conclusión del tratamiento. Seguimiento (Follow-up) único e integral de toxicidades a largo plazo (AYAs están expuestos a una alta tasa de éstas) y detección precoz de posibles recaídas o segundas neoplasias.

- Continuidad de educación escolar e incluso profesional de los pacientes.

-Investigación y desarrollo clínico.

Por tanto y en resumen, el objetivo principal del proyecto consiste en la construcción espacios hospitalarios propios, diferenciados de los ya existentes para cáncer infantil-pediátrico o los convencionales para adultos.

Para esto, el programa **PETALO** contempla la creación y equipamiento de salas comunes multifunción:

• **Distraidero**: Espacio lúdico de distracción, para jóvenes con cáncer y a la vez para reuniones familiares.

• **Aulódromo**: Espacio pedagógico hospitalario de continuidad académica para jóvenes y adolescentes con cáncer que cursen estudios de secundaria, universidad, postgrado, etc. durante el proceso de enfermedad.

• **R-Fuerza**: Espacio en el que se realiza actividad física y ejercicio físico dotado de material específico para el entrenamiento cardiovascular y de fuerza, con la supervisión de un profesional del ejercicio especializado.

• Seis **habitaciones individuales** dedicadas a la Hospitalización de los pacientes para administración de quimioterapia y/o eventos durante su enfermedad como por ejemplo toxicidad a citotóxicos.

• **Una sala habilitada** para la administración de quimioterapia de forma ambulatoria, con sillones y material para este fin, con sala anexa para equipo de enfermería.

• **Cuatro consultas** para la atención de los pacientes por el equipo médico, psicológico, etc.

• **Una sala común** dotada de material ofimático para el equipo médico.

Testimonio de Maruzzella, alma de Relevos X la vida:

"Tras vivir esta situación muy de cerca, he llegado a ver las carencias que hay en el hospital para adolescentes con cáncer. Por ello veo necesaria la creación de una unidad de adolescentes y espacios hospitalarios propios, diferenciados de los ya existentes para cáncer infantil o los convencionales de adultos".

PROYECTOS CUMPLIDOS ESTE AÑO 2020

Décima planta equipada con consolas en habitaciones individuales

Durante el año pasado conseguimos equipar cada habitación individual de la décima planta tanto oncología como hematología de consolas. Aparte de las consolas el paciente también tiene a su disposición tablets, gafas virtuales, juegos de mesa… en el despacho de la supervisora. *Adjunto fotos.*

Módulos para adolescentes y jóvenes adultos

Recientemente, en marzo, hemos cumplido uno de nuestros proyectos que era adaptar la sala de tratamientos de oncología y hematología para los adolescentes y jóvenes adultos. Los pacientes vienen a la sala de tratamientos a ponerse su tratamiento ambulatorio pero pueden estar desde un par de horas a todo el día para luego volver a sus casas. Esta estancia era muy triste y todas las edades juntas y muchas horas así que decidimos adaptar estos dos módulos.

Los módulos están decorados con vinilos alegres de mandos a distancia al igual que el suelo de los módulos. Hay luces led instaladas y 4 teles de 43 pulgadas, dos en cada módulo. Hay PSP 4 instaladas a las teles para que los pacientes puedan jugar mientras están recibiendo su tratamiento y de esta forma no estar tan pendiente de la quimio. También tienen gafas virtuales para poder trasladarse a otro rincón del mundo

mientras están en tratamiento. Otra cosa que tienen son tablets con conexión a Netflix gratuita.

La idea de estos módulos es para que puedan coincidir varios adolescentes o jóvenes adultos juntos en los módulos y así poder pasar el día más llevadero. *Adjunto fotos.*

Neveras para la décima planta

Este verano después de muchos dándole vueltas, decidimos instalar 37 mini neveras en las habitaciones de la décima planta del Hospital Universitario Virgen de Las Nieves. En esta planta de oncología/hematología los ingresos suelen ser largos y duros así que intentamos hacerles el ingreso más llevadero. Comprando las neveras les da la comodidad a los pacientes de poder tener sus cosas frescas como pueden ser, agua, yogures, gazpachos, bombones o lo que quieran. Cada paciente tiene su nevera en su mesita de noche a su alcance para poder abrir y cerrar incluso estando solos sin tener que levantarse por agua. *Adjunto fotos.*

Tuvimos la genial idea de pedir quien quería apadrinar/ amadrinar una de estas 37 neveras y todos querían colaborar. Hemos puesto unas frases muy bonitas en las neveras firmadas con los nombres de cada padrino o madrina. Así que otro reto cumplido. *Adjunto fotos.*

HOSPITAL UNIVERSITARIO