





Guía de Acogida y funcionamiento Hospital de Día Hematológico

### 1. ASPECTOS GENERALES

Conscientes de la situación especial de nuestros pacientes hematológicos y sensibilizados con los cuidados que requieren, hemos decido elaborar este documento para darles a conocer los servicios e iniciativas llevadas a cabo desde el Hospital Universitario Infanta Elena para facilitar el proceso asistencial en todo lo posible.

Habitualmente, cuando alguien se enfrenta a lo desconocido puede sentir miedo e incertidumbre. Por ello, con estas líneas, intentaremos que nos sienta cerca para conseguir que ese momento sea menos complejo, que disponga de la información necesaria y esto le facilite afrontar su situación y conocer nuestro Hospital.

Queremos que se sienta acompañado y cuidado durante el tiempo que dure este proceso, por lo que no dude en comunicarnos y preguntar todo aquello que le preocupe, lo que necesite o simplemente necesite verbalizar.

### Acercándole al Hospital de Día

Nuestro Hospital de Día Hematológico es un lugar donde ofrecemos cuidados y atención personalizada, continuada y especializada a las personas que están viviendo un proceso hematológico. Este entorno nos permite ofrecerle una serie de procedimientos diagnósticos y terapéuticos en régimen ambulatorio, sin necesidad de estar ingresado en el hospital.

Somos un equipo, que trabajamos de manera coordinada, formado por hematólogos, enfermeras, técnicos en cuidados auxiliares, farmacéuticos, administrativos y distintos grupos de apoyo a los que irá conociendo en los próximos días.

Permanecemos fieles a nuestro compromiso con la puesta a disposición a los pacientes de un cuidado asistencial que combine la mejor medicina, profesionales con experiencia, equipamiento de vanguardia y un trato y experiencia humanizados. Por ello sentirá que le ofrecemos una atención sanitaria de excelencia y cercana que aúna salud, tecnología y confort.

Nuestra filosofía, junto a la atención personalizada, así como los cuidados asistenciales que le daremos, serán, sin lugar a duda, lo que repercutirá en una respuesta emocional positiva, proporcionándole la confianza, tan necesaria, hacia el equipo que le va a atender.



# ¿Cómo trabajamos en el Hospital de Día?

El Hospital de Día precisa de una coordinación exhaustiva entre la unidad de enfermería, los especialistas de hematología, laboratorio y farmacia.

En consulta de hematología, su especialista determinará el tipo de tratamiento que Usted precisa o va a ser más beneficioso para Usted. Por ello fijará su primer día de tratamiento, así como la periodicidad del mismo.

El día indicado para su tratamiento, deberá presentarse a la hora establecida en su cita, e introducir la tarjeta sanitaria en los kioscos de registro, en el de la entrada de Rehabilitación o en la sala de espera CO, situada en la planta cero. De esta manera se registrará su llegada informáticamente para poder comenzar con su tratamiento en



el H de Día, el equipo de enfermería será conocedor de que ha llegado y le llamará para entrar a la sala, le acomodará en su sillón, le colocará la pulsera identificativa, comprobará sus datos y verificará la medicación a administrar.

Si no pudiese registrarse automáticamente, también puede acudir al Servicio de Admision, junto a la entrada de Rehabilitación, para que realicen el registro manualmente.

En caso de estar recibiendo tratamiento quimioterápico intravenoso, las extracciones periódicas que son necesarias realizar para el seguimiento y control de su enfermedad se realizan en el Hospital de Día.

Si por el contrario, su tratamiento es oral, las analíticas se realizan en el Servicio de Extracciones, ubicado en la sala de espera E0, de la planta 0.

# 2. QUIMIOTERAPIA

### ¿En qué consiste el tratamiento y cómo se administra?

Los fármacos utilizados en el tratamiento quimoterápico, interfieren con el crecimiento y proliferación de las células, generalmente afectan a la síntesis del DNA o estimulan la muerte natural de la célula. Existen diferentes grupos de fármacos que actúan de diferente forma deteniendo el crecimiento o la proliferación en uno o más puntos del ciclo de reproducción celular. Algunas drogas funcionan mejor en combinación que de forma individual, es por esto que la mayoría de las veces se utilizan en asociación y en ciclos de muy pocos días. Es muy importante identificar el tipo de célula que causa la enfermedad porque el tratamiento a aplicar es diferente según el tipo de célula proliferante.





La quimioterapia, es un tratamiento que puede administrarse por vía intravenosa, oral y/o subcutánea; la elección del tipo de fármaco y su vía de administración, dependerá de la enfermedad que se vaya a tratar.

- Intravenosa: Es muy utilizada, la medicación se introduce en un vaso sanguíneo y a través de la circulación se distribuye por todo el organismo Para ello se utiliza una aguja o un pequeño catéter que se conecta a la bolsa o frasco que contiene la medicación. Cuando el acceso venoso no es adecuado o existe riesgo de rotura vascular (venas muy delgadas o pinchazos reiterados), es mejor colocar un acceso venoso central (PICC) o un reservorio para evitar que el fármaco dañe los tejidos.
- Oral: Administración por boca en forma de comprimidos ó cápsulas.



- Subcutánea: Mediante una aguja muy fina y corta se introduce el fármaco debajo de la piel, donde es absorbido lentamente. Es una manera de administrar fármacos en pequeña cantidad, que no son dañinos para los tejidos y que tienen una vida media más prolongada.
- Intratecal: En algunas enfermedades en las que se lesiona o existe posibilidad de dañarse el sistema nervioso central, es necesario hacer llegar al canal raquídeo y al líquido que baña el cerebro y la medula espinal la medicación, ya que la mayoría de los quimioterápicos no logran atravesar la barrera hematoencefálica y por tanto son incapaces de actuar en esos lugares.

Antes de cada tratamiento se efectúa una revisión por el médico. Quien comprueba la situación clínica y analítica del paciente y decide la dosis más adecuada.

# ¿En qué consiste un ciclo de quimioterapia y cuánto dura?

Llamamos ciclo de quimioterapia a la administración del fármaco incluido el tiempo de descanso o recuperación, hasta el inicio del siguiente tratamiento.

La duración de la administración del fármaco es muy diferente según las características del tumor y del paciente y puede variar desde unos minutos a más de 24 horas.

Las diferencias de la duración de la administración de la quimioterapia y, por lo tanto, el tiempo de permanencia del paciente en el centro hospitalario, no significa que su proceso sea más grave, sólo depende de la forma de actuación de los medicamentos.





Las células cancerosas crecen rápidamente, y la quimioterapia elimina las células que crecen velozmente. Debido a que estos medicamentos circulan por todo el cuerpo, pueden afectar a las células sanas y normales que también crecen rápidamente. La causa de los efectos secundarios es el daño ocasionado a las células sanas. Los efectos secundarios no siempre son tan graves como se podría esperar, pero es normal preocuparse por el miedo a que aparezcan.

Las células normales que son más propensas a ser afectadas por la quimioterapia son:

- Células que producen sangre en la médula ósea
- Folículos pilosos (raíces del pelo)
- Células en la boca, tracto digestivo y órganos del sistema reproductor

Hoy en día, se utilizan fármacos que ayudan a disminuir y aliviar parte de los efectos secundarios provocados por la quimioterapia.

# Cada persona es un mundo ¿Qué efectos secundarios puede tener?

No todas las personas experimentan todos los efectos secundarios, y algunas personas experimentan solo algunos, o ninguno. La gravedad de los efectos secundarios (cuán malos son) varía en gran medida de persona a persona. Es importante hablar con su equipo de médicos y exponer las dudas sobre los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia, cuánto durarán, cómo de graves pueden ser y cómo actuar en caso de aparición de cualquiera de ellos.

El equipo de Hematología del HUIE, está implicado en la mejora continua de la calidad de vida y experiencia del paciente. Conociendo la importancia que tienen los efectos secundarios en nuestros pacientes, y el impacto negativo que suponen en su calidad de vida. Para mantener una comunicación activa, y que los pacientes puedan informar a su equipo médico de una forma directa, de todos los síntomas que les afectan, se ha desarrollado el proyecto "PREMS PROMS". A través del Portal del Paciente, a todos los pacientes hematológicos se les envía formularios de calidad de vida, efectos secundarios y experiencia clínica. Estos formularios, que le aparecerán en el apartado de TAREAS PENDIENTES, son muy importantes para nosotros y son analizados por su médico diariamente. Están definidos en formularios PREMs "Patients reported experience measures" que evalúan su experiencia con el proyecto y el tratamiento y sus recomendaciones. Y formularios PROMs "Patients reported outcomes measures" desde donde se comentan las posibles complicaciones que pudieran surgir y que `podrían precisar de una atención urgente.



## 3. CONSEJOS GENERALES

Como paciente, va a requerir un seguimiento periódico por parte de los diferentes especialistas que suele ser más frecuente en los primeros años, tras el diagnóstico de la enfermedad, e ir espaciándose progresivamente tras dejar el tratamiento y a medida que van disminuyendo los riesgos de una posible recaída.

El seguimiento de los pacientes es diferente para cada tipo de tumor y requiere estudios que variarán, desde unas simples preguntas y exploración física del paciente hasta estudios de laboratorio, de imagen.

Los siguientes cuidados pueden ayudar a mejorar la calidad de vida y el estado de salud, durante y tras el tratamiento. ¡Seguimos acompañándole!

#### Alimentación:

Es importante seguir manteniendo una dieta equilibrada y variada: cereales, proteínas (mejor que no sean de origen animal) frutas y verduras, así como, beber abundantes líquidos (agua, infusiones, zumos...) a lo largo del día.



#### **Cuidados personales:**

Seguir manteniendo los hábitos respecto a la higiene y el cuidado personal. La enfermedad y los tratamientos pueden producir reacciones de ansiedad y depresión que hagan olvidar estos cuidados. Pero mantener el estilo de vida y sentirse bien consigo mismo puede ser una forma de llevar mejor la enfermedad y aumentar la autoestima.

Cuidar especialmente la piel. Evitar exponerse al sol, usar jabones suaves y de ph neutro y sobre todo asegurar una buena hidratación.

Usar ropa de tejidos naturales y no especialmente ajustada.

Si es necesario, recurrir a pelucas, sombreros, pañuelos, uñas de porcelana..., siempre que esto le haga sentirse mejor y recordar que estas prótesis son de uso provisional.

No olvidar mantener una buena higiene bucal, con cepillado tras cada comida y añadiendo colutorios que no contengan alcohol.

#### Actividad:

Aunque la actividad física sólo estará limitada por uno mismo, recuerde que el organismo tiene una serie de carencias, por ello, es aconsejable establecer periodos de descanso programados, no exigirse esfuerzos desproporcionados y son muy recomendables las siestas.

Todo se traduce en hacer lo que el cuerpo va pidiendo y exigiéndole, jescuchémosle!

Conforme desaparezcan los efectos secundarios, es importante reanudar progresivamente las actividades cotidianas normales, así como las relaciones sociales.

#### Salud sexual:

La sexualidad es una parte importante de la vida que puede verse alterada por algunas circunstancias como la enfermedad, los tratamientos y el estrés.

Se puede y se debe hablar directamente del tema sexual que le preocupe. La información de los profesionales y la comunicación con la pareja será el medio para resolver problemas y adaptarse a la nueva situación.

Sentirse querido y deseado ayudará a afrontar los problemas con una actitud más positiva.

#### Información:

Recibir la información necesaria en cada momento, no sólo es un derecho del



paciente, sino que puede convertirse en una herramienta insustituible para manejar la enfermedad y minimizar los efectos adversos. Sin embargo, también existe el derecho a la no información.

Compartir esta información con los seres queridos le puede ayudar en los momentos difíciles. Comunicar abiertamente las emociones y sentimientos con la familia y los amigos permitirán afrontar la enfermedad de una forma más realista, haciéndoles participar de sus necesidades, minimizando sus temores. ¡Todo compartido es más fácil!

Pregunte todas las dudas a los profesionales, para responderle o proponer el contactar con especialistas que puedan hacerlo.

# 4. ¿QUÉ ES UN CATÉTER CENTRAL DE INSERCIÓN PERIFÉRICA O PICC?

El catéter PICC es un dispositivo central de inserción periférica que se utiliza para el manejo de algunos tratamientos.

Una vez canalizado, la enfermera del equipo de terapia intravenosa, le citará semanalmente para su cura que será realizada en el Hospital de Día. Se procederá además al cambio de apósito y comprobación de la permeabilidad del catéter.

# ¿Qué cuidados precisa tras su colocación?

- Deberá vigilar diariamente el punto de inserción y la piel de alrededor del catéter, observando si enrojece, si presenta dolor, calor, hinchazón o nota un cordón bajo la piel a lo largo del catéter, así como fiebre superior a 37.1ºC (sin causa aparente). Ante estos signos, deberá acudir al Hospital de día, (de lunes a viernes de 9-15h.) o al Servicio de Urgencias (resto de horario y festivos). De igual manera, deberá acudir si el catéter se rompe, se suelta o se cae el apósito.
- Para ducharse deberá cubrir el catéter y apósito con papel film de cocina o cubiertas impermeabilizadoras de catéter, que se podrán adquirir en la farmacia. No podrá sumergir el catéter en bañeras, piscinas o la playa.
- No deberá realizar tareas en jardines o huertos, así como actividades que puedan ensuciar el catéter. Si tiene mascotas, preste especial atención a arañazos o mordeduras.
- No deberá coger peso con el brazo en el que tenga canalizado su PICC.



#### 5. UNIDADES DE APOYO

### ¿Con qué unidades de apoyo contamos en Hospital de Día?

 En el Hospital Universitario Infanta Elena, contamos con el apoyo de la Asociacion Española Contra el Cáncer, AECC, quienes acompañan a los pacientes oncológicos y a sus familias, con el objetivo de complementar la atención de los profesionales sanitarios.

Ofrecen los siguientes servicios:

- Información y orientación de los recursos disponibles
- Apoyo emocional al paciente y/o familia
- Actividades de acompañamiento
- Talleres y actividades de distracción y ocio
- Disponen de guías de interés para pacientes y familiares

Para contactar con la Asociación Española Contra el Cáncer

Teléfono: 91 894 84 10 ext 2084

Despacho: box 7 junto a Hospital de Día

#### Tablet

En el Hospital de Día ponemos a su disposición una Tablet en cada uno de los puestos, desde la que podrá acceder a su Historia Clínica, a través del Portal del Paciente, resultados de pruebas, recomendaciones de salud, talleres, ocio y lectura. Con ello pretendemos hacer más ameno el tiempo del tratamiento.

#### Consulta de Farmacia Hospitalaria

En el caso de pacientes con quimioterapia oral y alguna medicación subcutánea, la consulta de Farmacia tiene un papel fundamental, ya que revisa interacciones de fármacos, consejo de horario de administración, adherencia al tratamiento, etc.

Es una consulta que funciona con día de cita concreta, pero intentándonos adaptar al máximo a los días en que tiene consulta en el Hospital o incluso tratamiento en el H de día.

Por ello, para los pacientes de Hematología existe una consulta de farmacia junto a Hospital de día donde se puede recoger medicación de 10 a 13 h. Fuera de este horario los pacientes deben dirigirse al servicio de Farmacia ubicado en la planta -1.



### Dialogo Web con el servicio de Enfermería de la Unidad, con su hematólogo, con el servicio de Farmacia

Tanto el personal de enfermería, como su médico o su farmacéutico le podrán activar el Dialogo Web, a través de su Portal del Paciente, de manera que pueda consultar sus dudas sobre el tratamiento, efectos secundarios, recogida de medicación etc Dicha información se integra en su Historia Clínica y se contesta en un plazo máximo de 72 horas.

#### Plazas reservadas

El hospital pone a su disposición plazas reservadas y marcadas en verde con una letra R central, junto a la entrada de rehabilitación, para los pacientes oncológicos. Si desea utilizarlas, tras aparcar su vehículo deberá avisar al personal del Servicio de Admisión de dicha entrada.

#### Portal del Paciente

Mediante el cual usted podrá acceder a su Pruebas Diagnósticas, Informes Médicos y Citaciones (plan de citas citas, consulta de preparaciones asociadas a las pruebas, cambio de citas), acceso al Servicio de Atención al Paciente y Formulario de Contacto. Es un servicio on-line, cómodo y ágil que evita desplazamientos al hospital si usted así lo desea.

Para acceder al **Portal del paciente** es necesario **Registrarse**: Entre en nuestra página web: http://www.hospitalinfantaelena.es/es/portal-paciente

- Acceda al Registro de usuarios donde deberá rellenar el formulario con sus datos personales.
- 2. Le enviaremos una clave de acceso vía SMS al móvil que usted haya indicado, mediante el cual, junto con el e-mail, podrá acceder a toda su información. Esta contraseña podrá cambiarse posteriormente por otra nueva que usted elija.

Atención: Es importante que todos los datos solicitados coincidan con los registrados en su Historia Clínica. Si se ha cambiado alguno de estos datos, deberá notificarlo personalmente en el Servicio de Admisión de nuestro Hospital para que se modifiquen en la Historia. Posteriormente, podrá realizar el registro en el Portal del Paciente.



### 6. DATOS GENERALES DEL HOSPITAL

HUIE: apertura 2007

Población: 121.000 habitantes

4 Centros de Salud

12 Centros Sociosanitarios

2 Centros Salud Mental

Hospital del Grupo 1: De menor complejidad y menor tamaño.

Área de Referencia: 4 municipios.









# hospitalinfantaelena.es - madrid.org

Este documento ha sido aprobado por la Comisión Técnica de la Coordinación de la Información en enero del 2024

# Date de alta en hospitalinfantaelena.es y descárgate la APP







