

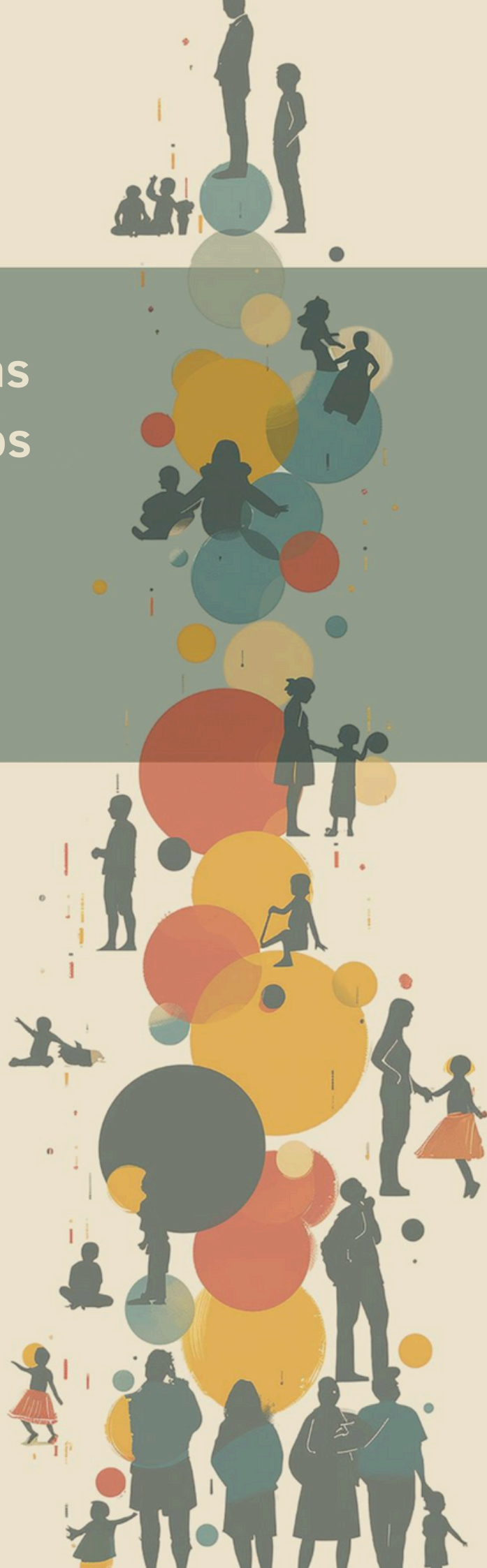
Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer

2025



GOBIERNO
de
CANTABRIA

CONSEJERÍA DE SALUD





Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer

2025



Hoja de Control del Documento

EDITA

Consejería de Salud del Gobierno de Cantabria

ELABORA

Servicio Cántabro de Salud.

COORDINACIÓN INSTITUCIONAL

Patricia Corro Madrazo
Subdirección de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial del Servicio Cántabro de Salud (SCS).

IMPRIME

Imprenta Regional del Gobierno de Cantabria
Depósito Legal: SA-692-2025
IMPRE 10-1396 Noviembre 2025

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Escuela Cántabra de Salud para la ciudadanía

COORDINACIÓN TÉCNICA

Verónica García Cernuda
Carmen Secades Muñiz
Escuela Cántabra de Salud. Subdirección de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial del SCS.

AUTORÍA: GRUPO DE TRABAJO DE ELABORACIÓN

- Patricia Azcona Sáenz. Trabajadora social área pediátrica Hospital Universitario Marqués de Valdecilla (HUMV).
- Patricia Corro Madrazo. Enfermera. Subdirectora de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial del SCS.
- Isabel Fernández González. Enfermera hematología pediátrica HUMV.
- Ana García Becerra. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- Verónica García Cernuda. Enfermera, Escuela Cántabra de Salud.
- Patricia González Pérez. Enfermera de oncología pediátrica HUMV.
- Mónica López Duarte. Hematóloga pediátrica HUMV.
- María Jesús Mata Herrero. Presidenta de AMARA Cantabria.
- Noelia Palacio Incera. Psicooncóloga y experta en cuidados paliativos. AMARA Cantabria (Hematología pediátrica HUMV).
- Raquel Píriz Cobo. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- María Rollán Martínez Herrera. Pediatra HUMV.
- Carmen Secades Muñiz. Fisioterapeuta, Escuela Cántabra de Salud.
- María del Carmen Suárez Arrabal. Pediatra HUMV.

REVISORES EXTERNOS AL GRUPO DE TRABAJO

- María Jesús Cabero Pérez. Jefa del Servicio de Pediatría HUMV.
- Luis Carretero Alcántara. Director Gerente del Servicio Cántabro de Salud.
- Sandra Díaz González. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- Paula Díaz Gómez. Enfermera. Apoyo técnico al Plan Salud Mental del Servicio Cántabro de Salud.
- Jonathan Díez Vallejo. Director médico de la Gerencia de Atención Primaria (GAP).
- Carolina Lechosa Muñiz. Subdirectora de Enfermería del HUMV.
- Rocío Lobeira Rubio. Supervisora de Área de Enfermería del HUMV.
- Begoña Miguel Briones. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- María Morales Solchaga. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- Amador Priede Díaz. Coordinador del Plan de Salud Mental del Servicio Cántabro de Salud.
- Luis Antonio Priede Díaz. Coordinador Unidad de Paliativos HUMV.
- María Isabel Priede Díaz. Directora General de Farmacia, Humanización y Coordinación sociosanitaria.
- Álvaro Ramos Acosta. Subdirector de Enfermería del HUMV.
- Félix Rubial Bernárdez. Director Gerente del HUMV.
- Enara Sainz Navedo. Subdirectora de enfermería de la GAP.
- María Sánchez Espeso. Docente perteneciente al Equipo de Atención Educativa Hospitalaria.
- Pablo Serrano Bazalote. Subdirector de Asistencia Sanitaria del Servicio Cántabro de Salud.

Contenido

<u>PRÓLOGO</u>	05
<u>ESTRATEGIA DE APOYO A LAS FAMILIAS DE NIÑAS Y NIÑOS CON CÁNCER</u>	07
<u>METODOLOGÍA</u>	09
<u>EJE 1: INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN A LA CIUDADANÍA</u>	11
<u>EJE 2: ATENCIÓN CLÍNICA</u>	15
<u>EJE 3: ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS Y ADMINISTRATIVOS</u>	21
<u>SEGUIMIENTO GLOBAL</u>	28
<u>CRONOGRAMA</u>	29
<u>AGRADECIMIENTOS</u>	30

Prólogo

El cáncer infantil constituye una de las experiencias más difíciles y transformadoras que puede afrontar una familia. Cada diagnóstico conmueve profundamente no solo la vida del niño o la niña afectada, sino también la de sus padres, hermanos y entorno más cercano. En ese momento, el sistema público de salud tiene la responsabilidad de ofrecer algo más que tratamientos: debe ofrecer acompañamiento, comprensión y cercanía.

La Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer de Cantabria nace con esa vocación. Es el resultado de un trabajo colectivo que ha unido a profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, educadores, trabajadores sociales, psicólogos y familias, con un objetivo común: construir una red sólida de apoyo que humanice la atención y asegure que ninguna familia se sienta sola en el proceso.

Esta Estrategia se enmarca en el Plan de Salud de Cantabria 2025-2029, reforzando su compromiso con la atención centrada en la persona, la humanización de la asistencia y el bienestar emocional. Se trata de un proyecto transversal que integra la dimensión sanitaria, social, educativa y comunitaria, articulando una respuesta coordinada y sensible a las necesidades reales de quienes conviven con la enfermedad.

El documento que hoy se presenta no es únicamente una hoja de ruta asistencial. Es, ante todo, una declaración de compromiso institucional con la infancia y con las familias cántabras. Refleja la convicción de que cuidar es también acompañar, que la calidad de la atención se mide no solo en resultados clínicos, sino también en la capacidad de ofrecer esperanza, alivio y confianza.

Su espíritu está guiado por una idea sencilla y poderosa: humanizar es también planificar. La atención al cáncer infantil no se mide solo en protocolos clínicos o avances terapéuticos, sino en cada gesto que alivia, en cada proceso que simplifica la vida, en cada red que abraza cuando la rutina se desmorona.

Agradecemos profundamente la colaboración de todas las personas y entidades que han participado en su elaboración. Su conocimiento, su experiencia y, en muchos casos, su vivencia personal, han sido esenciales para dar sentido y coherencia a cada una de las acciones que conforman esta Estrategia.

Con este trabajo, Cantabria reafirma su apuesta por un modelo de salud que sitúa a la infancia en el centro de las políticas públicas y que entiende la humanización como un eje irrenunciable del sistema sanitario.

Porque acompañar bien, cuidar mejor y construir comunidad es, más que una aspiración, una responsabilidad compartida. Queremos que esta Estrategia sea, en definitiva, una declaración de principios: que en Cantabria, ante el cáncer infantil, respondemos unidos, con ciencia, con sensibilidad y con corazón.

César Pascual Fernández

Consejero de Salud del Gobierno de Cantabria

Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer

El cáncer infantil es una enfermedad que no solo impacta profundamente en la salud y el bienestar de los niños diagnosticados, sino también en el equilibrio emocional, social y económico de sus familias. En este contexto, la Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer nace como una iniciativa que busca responder a las necesidades específicas de estas familias, asegurando una atención integral, equitativa y humana en todas las etapas del proceso.

Esta estrategia ha sido diseñada desde una perspectiva colaborativa, involucrando a profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, trabajadores sociales, psicólogos y, lo más importante, las propias familias. A través de reuniones, encuestas y análisis de las principales barreras y oportunidades, hemos identificado las áreas prioritarias que requieren atención para mejorar la calidad de vida de las familias y garantizar que se sientan acompañados en este difícil camino.

El documento que se presenta a continuación establece un marco de acción basado en tres ejes fundamentales:

1

INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN A LA CIUDADANÍA

Reducir el estigma y desinformación sobre el cáncer infantil, promoviendo una sociedad más solidaria y preparada.

2

ATENCIÓN CLÍNICA

Garantizar una atención sanitaria de calidad, coordinada y adaptada a las necesidades específicas de los pacientes pediátricos y sus familias.

3

ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS Y ADMINISTRATIVOS

Analizar las cargas económicas y burocráticas asociadas al tratamiento, promoviendo la equidad y el acceso a recursos esenciales.

La Estrategia de Apoyo a Familias de niñas y niños con Cáncer se alinea con el Plan de Salud de Cantabria 2025-2029, enmarcándose principalmente en la Línea Estratégica 2: Salud de Personas, que promueve una atención centrada en la persona, la humanización y el bienestar emocional de pacientes y cuidadores. Asimismo, se articula con la Línea Estratégica 3: Salud Compartida, fomentando la participación activa de la comunidad, el voluntariado y las asociaciones de pacientes en la atención integral a la oncología pediátrica.

La Estrategia también se conecta con la Línea Estratégica 4: Salud Cercana, al buscar garantizar un acceso equitativo a los recursos de apoyo independientemente del lugar de residencia, y se inspira en la filosofía de Salud de Valor (Línea 5), incorporando indicadores que permitan evaluar la experiencia y resultados en salud de los pacientes y sus familias.

En definitiva, este programa se convierte en una respuesta coherente y alineada con la estrategia regional de salud, aportando una visión integral y humanizada que sitúa a la infancia y a sus familias en el verdadero centro de la atención sanitaria.

La implementación de esta estrategia no solo se centrará en cubrir las necesidades actuales, sino en construir una red sólida de apoyo que asegure un impacto positivo y sostenible a largo plazo. Su implantación se realizará de manera progresiva, en función de los recursos disponibles, y se apoyará inicialmente en la reorganización y optimización de los medios existentes.

Con este propósito, esta estrategia no es solo un documento; es un compromiso con las familias cántabras para garantizar que, en los momentos más difíciles, encuentren el apoyo que necesitan y la seguridad de que no están solas.



Metodología

La elaboración de esta Estrategia se llevó a cabo mediante un enfoque participativo y basado en la evidencia, garantizando que las acciones propuestas respondan de manera efectiva a las necesidades reales de las familias y estén alineadas con los recursos disponibles en la región. Este enfoque asegura que la Estrategia sea integral, inclusiva y viable.

1 Identificación de necesidades

- Revisión documental y normativa: Se analizaron informes previos, guías clínicas y legislaciones relevantes para comprender el marco existente y las brechas actuales en la atención y el apoyo a las familias.
- Encuestas a agentes clave: Se diseñaron y distribuyeron cuestionarios dirigidos a profesionales sanitarios y familias para identificar barreras, necesidades y propuestas de mejora desde ambas perspectivas.
- Entrevistas y reuniones: Se llevaron a cabo entrevistas con representantes de asociaciones de pacientes, trabajadores sociales, equipos sanitarios y profesionales del ámbito educativo hospitalario para profundizar en los datos obtenidos y explorar soluciones específicas.

2 Análisis y síntesis de información

- Análisis cualitativo y cuantitativo: Se organizaron los datos recopilados en categorías clave (información y sensibilización, atención clínica, aspectos socioeconómicos y administrativos) para identificar patrones, prioridades y áreas críticas de intervención.
- Comparación de perspectivas: Se realizó un análisis comparativo entre las visiones de las familias y los profesionales para garantizar un enfoque equilibrado y centrado en el paciente.

3

Definición de acciones prioritarias

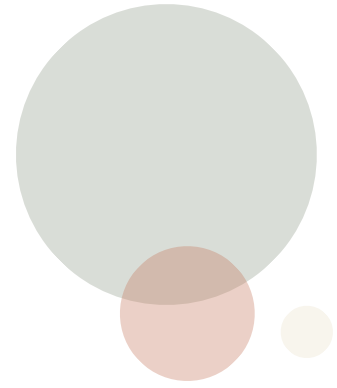
- Reuniones participativas: Se llevaron a cabo dinámicas grupales con todos los actores implicados para priorizar las acciones en función de su impacto, viabilidad y urgencia. Estas reuniones permitieron identificar las áreas de actuación más relevantes en los tres ejes establecidos.
- Incorporación de buenas prácticas: Se revisaron modelos exitosos implementados en otras comunidades autónomas para adaptar aquellas iniciativas viables al contexto cántabro.

4

Redacción y validación de la Estrategia

- Redacción inicial: Con base en los datos analizados y las propuestas priorizadas, se elaboró un borrador de la Estrategia que integraba los objetivos, acciones y cronogramas en cada eje de intervención.
- Revisión por agentes implicados: El borrador fue sometido a revisión por parte de profesionales sanitarios, asociaciones y familias para asegurar que reflejaba sus expectativas y necesidades.
- Revisión y adaptación institucional: Los responsables del Servicio Cántabro de Salud revisaron y adaptaron el documento con el fin de garantizar su viabilidad, coherencia con las políticas sanitarias vigentes y su adecuado encaje organizativo y operativo.
- Aprobación final: Tras incorporar las observaciones recibidas, se procedió a la aprobación de la Estrategia por parte de la Consejería de Salud.

Como parte del enfoque colaborativo de la Estrategia, se prioriza la participación activa y continuada de las familias en el diseño, implementación y evaluación de los protocolos y acciones derivadas. Asimismo, se fomentará el trabajo conjunto y horizontal con asociaciones y personas con experiencia propia, que formarán parte esencial de los equipos de mejora.



EJE 1

INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN A LA CIUDADANÍA

Objetivos:

- 1.Reducir el estigma social asociado al cáncer infantil y normalizar su diagnóstico y tratamiento.
- 2.Promover el conocimiento sobre cómo la sociedad puede apoyar a las familias afectadas.
- 3.Garantizar el acceso a información clara y adaptada sobre el cáncer infantil y los recursos disponibles para las familias.
- 4.Fomentar una cultura de solidaridad y compromiso con las necesidades de los niños con cáncer y sus familias.

Acciones

CAMPAÑAS DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL:

Descripción: Diseño y ejecución de campañas multimedia dirigidas a la ciudadanía para normalizar el cáncer infantil, visibilizar las necesidades de las familias y promover una actitud de apoyo y solidaridad.

Acciones:

- Difusión de vídeos informativos con testimonios de familias, profesionales y asociaciones de pacientes.
- Publicaciones en redes sociales con información accesible y mensajes de sensibilización.
- Inclusión de personajes públicos y embajadores de la región para dar visibilidad a la causa.

TALLERES Y CHARLAS EDUCATIVAS:

Descripción: Implementar sesiones formativas en colegios, institutos y empresas para aumentar la comprensión sobre el cáncer infantil y cómo apoyar a las familias.

Acciones:

- Charlas dirigidas a alumnos y docentes para trabajar el impacto del cáncer infantil en el entorno escolar.
- Talleres para empresas que incluyen información sobre la flexibilidad laboral y recursos disponibles para empleados afectados.

GUÍAS DE RECURSOS E INFORMACIÓN:

Descripción: Creación de materiales informativos adaptados a diferentes públicos (familias, profesionales, comunidad) para garantizar el acceso a información clara y útil.

Acciones:

- Publicación de una guía de recursos existentes en Cantabria, incluyendo información sobre ayudas económicas, atención sanitaria y apoyo psicológico.
- Adaptación de materiales a diferentes formatos, como vídeos explicativos, infografías y folletos.

Los materiales se adaptarán a distintos niveles de comprensión y contextos culturales, para asegurar su accesibilidad a todas las familias, incluyendo aquellas con barreras idiomáticas o de comprensión del sistema.

JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y CONVIVENCIA:

Descripción: Organización de eventos que reúnen a profesionales, familias, asociaciones y ciudadanía para compartir experiencias, conocer recursos y trabajar la sensibilización.

Acciones:

- Jornada monográfica sobre el cáncer infantil, incluyendo talleres, paneles de discusión y actividades culturales con el apoyo de la Escuela Cántabra de Salud para la Ciudadanía.
- Eventos de convivencia entre familias, profesionales y asociaciones para fomentar redes de apoyo mutuo.

PLATAFORMA DIGITAL Y RECURSOS EN LÍNEA:

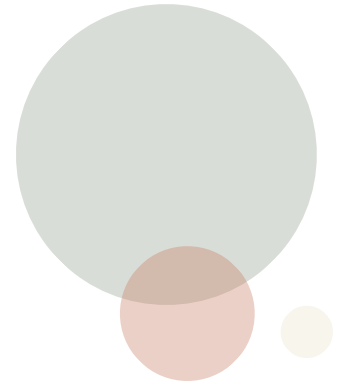
Descripción: Desarrollo de un espacio web dentro de la Escuela Cántabra de Salud con herramientas para familias y materiales educativos.

Acciones:

- Creación de un aula de autocuidado con contenidos en línea sobre cómo manejar el estrés, buscar apoyo y resolver dudas frecuentes.
- Implementación de un recorrido virtual por las unidades hospitalarias para reducir la incertidumbre en las familias que inician el proceso.

Seguimiento

ACCIÓN	INDICADORES DE ÉXITO
Diseño y difusión de campañas multimedia de sensibilización	Realización de al menos 1 campaña con alcance regional en medios y redes sociales
Ejecución de talleres y charlas educativas en centros y empresas	≥15 sesiones/año en centros educativos y ≥3 en empresas
Publicación y difusión de guía de recursos para familias y profesionales	Guía publicada, accesible en web y 50 ejemplares impresos distribuidos
Organización de jornada de sensibilización	Participación de al menos 50 asistentes y evaluación positiva de los asistentes.
Desarrollo de aula digital de autocuidado en la web	Aula accesible online y ≥500 visitas



EJE 2

ATENCIÓN CLÍNICA

Objetivos:

1. Garantizar una atención sanitaria integral y especializada para los niños con cáncer.
2. Mejorar la coordinación entre los servicios sanitarios para optimizar el acceso a tratamientos y evitar desplazamientos innecesarios.
3. Fortalecer los recursos humanos y materiales en la atención oncológica pediátrica.
4. Asegurar un enfoque multidisciplinar y continuo, desde el diagnóstico hasta el seguimiento a largo plazo.

Acciones

CREACIÓN DE UN COMITÉ INTEGRADO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA:

Descripción: Constitución de un comité específico para coordinar la atención de oncología pediátrica, integrando a los profesionales implicados y mejorando la continuidad asistencial.

Acciones:

- Creación del Comité.
- Incorporar pediatras, hematólogos, oncólogos, radiólogos, infectólogos, psicólogos, enfermeras, fisioterapeutas, trabajadores sociales, personal investigador (IDIVAL) y todas aquellas personas que sean consideradas necesarias para asegurar la calidad asistencial, al equipo multidisciplinar.

COORDINACIÓN ENTRE SISTEMAS SANITARIOS:

Descripción: Establecer protocolos claros para la derivación y coordinación de pacientes entre hospitales de referencia y centros locales. Esta coordinación debe garantizar que los menores y sus familias no solo reciban atención de calidad cuando son derivados a otros centros, sino que también mantengan un seguimiento activo desde Cantabria, asegurando la continuidad de cuidados y evitando vacíos asistenciales. Asimismo, se promoverá la inclusión de representantes de familias y asociaciones en los procesos de definición de estos protocolos, reconociendo el valor de su experiencia directa para garantizar una atención más humana y ajustada a la realidad.

Acciones:

- Impulsar la interoperabilidad de la historia clínica entre comunidades autónomas, como paso clave para el seguimiento compartido de los pacientes pediátricos con cáncer. Esta medida permitirá una atención más coordinada y eficiente, reduciendo duplicidades y mejorando la seguridad clínica.
- Fortalecer la coordinación asistencial mediante reuniones periódicas entre equipos locales (HUMV) y equipos de los centros de referencia.

- Establecer acuerdos intercomunitarios de colaboración con centros de referencia, como el Hospital de Cruces, centro que por volumen de diagnóstico cumple los criterios establecidos por la SIOPE (>30 casos/año). Este acuerdo permitiría compartir la responsabilidad asistencial de los pacientes incluidos en ensayos clínicos, facilitando su participación sin necesidad de desplazamientos continuos y promoviendo una atención más integral y cercana.
- Fomentar la participación activa de Cantabria en redes de investigación oncológica pediátrica, mediante convenios entre institutos de investigación y estructuras legales intercomunitarias. El objetivo es que los niños con cáncer puedan beneficiarse de terapias innovadoras y ensayos clínicos de primera línea (considerados estándar en Pediatría) dentro de su propia comunidad autónoma.
- Establecer un protocolo compartido de seguimiento clínico entre el HUMV y centros de referencia externos, que garantice la continuidad asistencial de los pacientes cántabros durante y después de los tratamientos realizados fuera de Cantabria, facilitando la transición de cuidados y el regreso seguro al entorno más próximo.

FORTALECIMIENTO DEL APOYO PSICOLÓGICO Y SOCIAL:

Descripción: Facilitar la disponibilidad y continuidad de apoyo emocional especializado para las familias desde el momento del diagnóstico, durante todo el proceso asistencial y hasta el seguimiento a largo plazo. El impacto emocional del cáncer infantil afecta no solo al niño o niña, sino al núcleo familiar en su conjunto, generando estrés, ansiedad, incertidumbre y riesgo de desgaste psicológico. Disponer de psicólogos clínicos formados en oncología pediátrica, así como de espacios terapéuticos adaptados, es fundamental para afrontar el diagnóstico, mejorar la toma de decisiones, reducir la carga emocional durante los tratamientos y acompañar procesos de duelo o adaptación a secuelas. Este acompañamiento también debe extenderse a los profesionales implicados, que están expuestos a una alta carga emocional y riesgo de fatiga por compasión. Una atención emocional integral es clave para una experiencia de atención más humana, sostenida y de calidad.

Acciones:

- Impulsar y consolidar los convenios ya existentes con asociaciones de pacientes para garantizar la continuidad y sostenibilidad de servicios de apoyo psicológico, social o terapias complementarias.
- Crear grupos de apoyo emocional para madres, padres y familiares, incluyendo recursos específicos para fases de cuidados paliativos o situaciones de duelo, con el fin de evitar el aislamiento emocional y ofrecer un espacio compartido de acompañamiento.
- Ofrecer atención psicológica específica para los profesionales sanitarios.

TRATAMIENTOS DOMICILIARIOS Y CUIDADOS PALIATIVOS

PEDIÁTRICOS:

Descripción: Desarrollar programas de atención domiciliaria específicos para pacientes pediátricos con cáncer que permitan, siempre que las condiciones clínicas y familiares lo permitan, la administración de tratamientos como quimioterapia, antibióticos, analgésicos o cuidados paliativos en el propio domicilio. Este enfoque contribuye a reducir ingresos hospitalarios prolongados o evitables, mejora el bienestar del menor al mantenerlo en un entorno emocionalmente seguro y familiar, y refuerza el rol activo de las familias en el proceso asistencial. La atención domiciliaria requiere la existencia de equipos multidisciplinares con formación específica, capaces de coordinarse con los servicios hospitalarios, Atención Primaria y, cuando sea necesario, los servicios sociales. Lejos de ser un modelo secundario, la atención en casa es una opción terapéutica avanzada que favorece la humanización, la continuidad de cuidados y la adaptación individualizada a las necesidades del menor.

Acciones:

- Elaborar protocolos de derivación entre las distintas unidades (Hematología/oncología Pediátrica, Atención Primaria, Urgencias y Servicios Sociales) para garantizar la continuidad de cuidados.
- Acompañamiento emocional y apoyo al duelo: contemplar acciones de soporte especializado para los familiares, incluyendo la etapa final y el proceso posterior.
- Hospitalización domiciliaria pediátrica: permitir que, en casos elegibles, se puedan realizar cuidados y tratamientos en casa, así como cuidados paliativos, minimizando desplazamientos y hospitalizaciones innecesarias.

SERVICIOS DE REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA:

Descripción: Establecer programas específicos de fisioterapia en el entorno hospitalario dirigidos a niños con cáncer, con el objetivo de mejorar su recuperación física, funcional, cognitiva y emocional desde las primeras fases del tratamiento, según las guías vigentes (ejemplo SIOPE: Precision based exercise training protocols in children with Cancer, pediatric oncology). La inactividad derivada de los tratamientos oncológicos afecta directamente a su estado general, su capacidad funcional y su respuesta inmunitaria. La fisioterapia contribuye no solo a reducir secuelas y prevenir complicaciones musculoesqueléticas o respiratorias, sino también a mejorar la tolerancia al tratamiento, reducir hospitalizaciones y favorecer una mejor adherencia terapéutica.

Además, cada vez hay más evidencia que señala su papel en la prevención de recidivas, al fortalecer el estado físico global e influir positivamente en el sistema inmune. Es, por tanto, una herramienta esencial para la recuperación integral y el pronóstico a medio y largo plazo.

Acciones:

- Adecuar espacios adaptados en las estancias hospitalarias para el tratamiento de fisioterapia durante el ingreso.
- Fomentar el desarrollo de un protocolo específico de atención dentro del equipo actual de fisioterapia.

MEJORA DE LA FORMACIÓN DEL PERSONAL SANITARIO:

Descripción: Ofrecer formación continua a los profesionales sobre cáncer infantil y sus implicaciones.

Acciones:

- Desarrollar programas de formación para profesionales en detección precoz y seguimiento del cáncer infantil , así como en comunicación y apoyo emocional a las familias.
- Fomentar rotaciones en centros de referencia para el intercambio de experiencias y conocimientos.

SEGUIMIENTO A LARGO PLAZO DE LOS PACIENTES:

Descripción: Establecer un protocolo de seguimiento para pacientes que han superado el cáncer infantil, atendiendo a posibles secuelas físicas, emocionales y cognitivas de acuerdo con las guías nacionales/internacionales vigentes, prestando especial atención a la transición a la vida adulta. Se fomentará la coordinación con los servicios educativos o de desarrollo infantil para su abordaje integral.

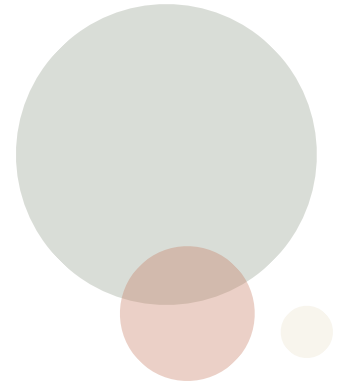
Acciones:

- Fomentar un adecuado seguimiento de las niñas y niños crónicos o supervivientes de larga duración, prestando especial atención a la transición a la vida adulta.
- Registrar y analizar los efectos secundarios a largo plazo para mejorar los tratamientos futuros.

Se prestará especial atención a las secuelas cognitivas, funcionales o emocionales no visibles, que pueden repercutir en la vida escolar, familiar o social del menor, impulsando apoyos coordinados que favorezcan su desarrollo pleno.

Seguimiento

ACCIÓN	INDICADORES DE ÉXITO
Creación de un Comité de Oncología Pediátrica	Comité constituido formalmente
Desarrollo de protocolos de atención específica en: <ul style="list-style-type: none"> • Coordinación hospitalaria • Fisioterapia en oncología pediátrica • Seguimiento clínico conjunto con Hospital de Cruces u otros centros de referencia • Seguimiento a largo plazo de los niños supervivientes 	Publicación de protocolos específicos
Fortalecimiento del apoyo psicológico	Inclusión de línea específica en el Plan de Salud Mental
Creación de espacios grupales de duelo para familias	Un grupo piloto implementado con evaluación positiva por parte de las familias participantes
Atención domiciliaria (tratamientos y paliativos)	Programa piloto en funcionamiento
Adecuar el espacio para el tratamiento necesario de fisioterapia	Espacio habilitado y operativo durante el ingreso hospitalario
Formación continua en cáncer infantil	Actividad específica incorporada en el Plan de Formación Continuada



EJE 3

ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS Y ADMINISTRATIVOS

Objetivos:

1. Analizar la carga económica asociada al tratamiento del cáncer infantil para las familias.
2. Simplificar los trámites administrativos para garantizar el acceso rápido a recursos y ayudas.
3. Promover una conciliación laboral efectiva para los progenitores afectados.
4. Facilitar el acceso a recursos adicionales de apoyo, incluyendo alimentación, transporte y cuidado de hermanos.

Acciones

SIMPLIFICACIÓN Y AGILIZACIÓN DE LOS PROCESOS

ADMINISTRATIVOS:

Descripción: Mejorar el acceso de las familias con niños con cáncer a los recursos administrativos y sociales, reduciendo la burocracia, los tiempos de espera y la complejidad de los trámites, especialmente en un momento vital de alta carga emocional. El objetivo es ofrecer una respuesta ágil, coordinada y centrada en sus necesidades, que evite que tengan que recorrer solas diferentes ventanillas y sistemas.

Acciones:

- Puesta en marcha de un canal administrativo específico para familias con niños con cáncer, que funcione como circuito preferente dentro del sistema sanitario, facilitando el acceso ágil a recursos asistenciales, prestaciones y servicios de apoyo, y permitiendo una coordinación fluida con otras áreas implicadas.
- Se propone fortalecer una función que se viene desarrollando por la referente enfermera dentro del equipo de hematología/oncología pediátrica, centrada en la coordinación de citas, derivaciones, continuidad de cuidados y enlace con trabajo social y otros niveles asistenciales. Esta función, actualmente en fase de definición, será clave para garantizar una atención integral y eficiente a las familias, y deberá adaptarse a las diferencias entre los circuitos de hematología (donde se asume el seguimiento completo salvo derivaciones muy específicas) y los de tumores sólidos (con un modelo más centrado en la coordinación del proceso diagnóstico-terapéutico). Será necesario concretar los requisitos formativos y el ámbito de acción de esta figura dentro del marco organizativo del servicio
- Asimismo, se plantea mejorar las competencias del apoyo administrativo ya existente, dotándolo de una mayor especificidad en relación con los procesos onco-hematológicos. Sin necesidad de incrementar el número de profesionales, este perfil asumiría funciones clave como la gestión de pruebas diagnósticas y sus informes, la incorporación de documentación procedente de hospitales externos a la historia clínica electrónica, y la revisión de agendas tanto en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla como en los centros de referencia.

Del mismo modo, se propone reforzar su papel en la coordinación y seguimiento de los procesos asistenciales y de apoyo a las familias, favoreciendo la comunicación entre equipos multidisciplinares y promoviendo la continuidad en la atención. El fortalecimiento funcional de este perfil contribuirá a mejorar la eficiencia del equipo asistencial, facilitar la coordinación entre niveles y garantizar una atención más ágil y organizada para las familias. Reforzar el papel del trabajador/a social hospitalario/a como figura clave para la articulación intersectorial (Servicios Sociales, dependencia, ayudas económicas), fomentando un modelo de colaboración estrecha con los equipos clínicos y de enfermería. Desde esta sinergia, se impulsará una atención integral y coordinada, que facilite la continuidad de cuidados, anticipe necesidades sociales y garantice una respuesta adaptada a la situación de cada familia.

- Digitalización y simplificación de los formularios administrativos, con un diseño claro, accesible y adaptado a familias en situación de alta carga emocional. Se facilitará su tramitación online.
- Establecimiento de un circuito administrativo específico para familias en situación de urgencia social o clínica, con criterios bien definidos (diagnóstico reciente, vulnerabilidad económica, falta de red de apoyo) que permitan activar procesos de resolución rápida en coordinación con servicios sociales y entidades colaboradoras.

Aunque algunas de estas medidas exceden las competencias exclusivas del sistema sanitario, el Servicio Cántabro de Salud puede asumir un papel de liderazgo en su impulso, articulando desde los hospitales un modelo de atención adecuada y coordinada.

FACILITAR Y MEJORAR EL ACCESO A RECURSOS ASOCIADOS AL PROCESO ASISTENCIAL

Descripción: El tratamiento del cáncer infantil exige la presencia constante de al menos uno de los progenitores o cuidadores principales. Esta cercanía no es un elemento accesorio, sino una parte esencial del proceso terapéutico: reduce el estrés del menor, mejora la adherencia al tratamiento, favorece la gestión emocional y permite una comunicación continua con el equipo sanitario. La realidad, sin embargo, es que acompañar conlleva un coste: desplazamientos casi diarios, noches fuera de casa, comidas fuera, reducción o pérdida de ingresos laborales, e incluso, en muchos casos, renunciar a trabajar durante semanas o meses.

En este contexto, el sistema sanitario debe contemplar este acompañamiento no como un recurso externo, sino como parte de la atención. Resulta fundamental respaldar iniciativas que garanticen que todas las familias puedan estar al lado de sus hijos en momentos especialmente delicados. Fomentar este acompañamiento, independientemente del lugar de residencia o las circunstancias personales, no solo responde a un principio de equidad, sino que refleja una visión de cuidado centrada en lo verdaderamente importante: el bienestar emocional del niño y su entorno más cercano.

Por ello, se propone orientar esta línea de apoyo hacia la mejora de los trámites de solicitud, la revisión de los recursos disponibles y el fortalecimiento de alianzas con agentes externos. El objetivo es garantizar ayudas más accesibles, flexibles y ajustadas a los costes reales del tratamiento, que puedan gestionarse de manera mixta: desde el propio sistema o mediante convenios con asociaciones que ya acompañan a las familias.

Acciones:

- Facilitar el acceso al transporte y la movilidad, mediante la formalización de convenios con empresas de transporte, teniendo en cuenta la frecuencia e intensidad de los desplazamientos requeridos por el tratamiento.
- Facilitar el acceso a terapias avanzadas y medicamentos innovadores, que aporten un nuevo abordaje terapéutico, en coordinación con los servicios asistenciales.
- Analizar las cargas asociadas al proceso asistencial, incluyendo desplazamientos, manutención y alojamiento, prestando especial atención a las familias que provienen de entornos rurales o presentan mayor dificultad de acceso a recursos.
- Impulsar mecanismos de apoyo inmediato tras el diagnóstico, especialmente durante los primeros meses, mediante una respuesta articulada junto con entidades específicas del tercer sector, que permita atender necesidades urgentes y minimizar el impacto que la incertidumbre y los nuevos cuidados generan en las familias.

PROMOCIÓN DE LA CONCILIACIÓN LABORAL:

Descripción: El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil altera por completo la vida familiar. No solo impacta en el niño o niña enfermo, sino también en el resto de los hijos e hijas, que en muchos casos quedan desplazados en la dinámica familiar por necesidad, y en la capacidad de las madres y padres para cubrir necesidades básicas cotidianas, como la alimentación o el cuidado de los demás hijos. En especial

durante los ingresos prolongados o las fases más intensas del tratamiento, las familias se ven obligadas a reorganizar su día a día sin contar con estructuras de apoyo adecuadas.

Por ello, es necesario que el sistema contemple medidas que respondan de forma sensible y estructurada a las necesidades de las familias durante la hospitalización. Sentirse acompañadas, saber que sus otros hijos están bien atendidos o contar con condiciones que les permitan permanecer junto al menor enfermo son aspectos clave para su estabilidad emocional. Incorporar esta perspectiva contribuye a generar entornos más humanos y sostenibles, en los que el cuidado se extiende también a quienes cuidan.

Acciones:

- Promover el acceso a recursos de cuidado infantil, como guarderías, ludotecas y otros servicios para hermanos durante el periodo de tratamiento del paciente, apoyando la conciliación familiar.
- Priorizar a familias monoparentales, en riesgo de exclusión o sin red de apoyo cercana, adaptando el acceso a cada situación familiar.
- Promocionar la coordinación con el sistema educativo para facilitar la atención domiciliaria y las adaptaciones escolares necesarias junto con el refuerzo de la atención durante el proceso de tratamiento y posterior con tránsito adaptado individualmente tras la finalización de la fase intensiva de tratamiento.

Estas medidas buscan no solo aliviar la carga logística y emocional de las familias durante el tratamiento, sino también preservar, en la medida de lo posible, una sensación de continuidad y normalidad para los menores, apoyándose en recursos como el aula educativa hospitalaria, que contribuye a mantener el vínculo con el entorno escolar y facilita la adaptación al proceso de enfermedad.

Si bien estas medidas pueden ser impulsadas desde la Consejería de Salud, especialmente a través de convenios con asociaciones o entidades colaboradoras, su desarrollo efectivo requiere la implicación de otros sectores como Educación, Bienestar Social y, en algunos casos, las corporaciones locales. La atención integral a las familias de niños con cáncer no puede limitarse al ámbito clínico: requiere una red coordinada de apoyos sociales, educativos y comunitarios que garanticen que ningún menor esté solo y que ninguna familia tenga que elegir entre acompañar y sostener. La Consejería de Salud puede liderar este impulso desde el sistema sanitario, articulando alianzas que den respuesta a las necesidades reales de quienes cuidan.

CREACIÓN DE UNA RED DE APOYO FAMILIAR:

Descripción: Fomentar el apoyo mutuo entre familias afectadas y asociaciones.

Acciones:

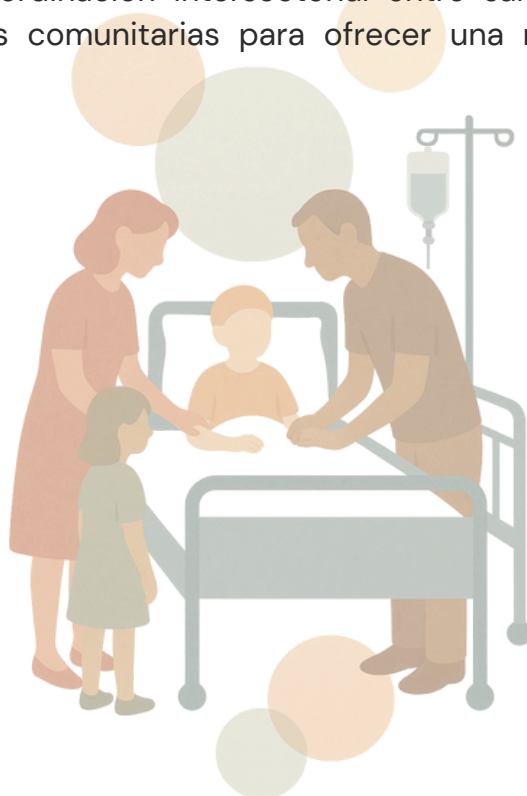
- Organización de jornadas de convivencia y voluntariado.
- Formación de redes de mentores (familias veteranas) para apoyar a las nuevas familias.

FACILITAR EL ACCESO A RECURSOS COMUNITARIOS:

Descripción: Facilitar, en la medida de lo posible, que los servicios necesarios, estén disponibles en localidades cercanas para reducir los desplazamientos. Optimizar el acceso a los servicios, apoyos y recursos disponibles en su entorno comunitario. Mapeo y actualización continua de los recursos y servicios locales disponibles para las familias y para las niñas y niños, con especial atención a aquellos menos conocidos o de acceso restringido.

Acciones:

- Establecer convenios o mecanismos de colaboración con centros y otros recursos locales, con el fin de facilitar el acceso y la continuidad de los tratamientos necesarios
- Promoción de la coordinación intersectorial entre salud, educación, servicios sociales y entidades comunitarias para ofrecer una respuesta integral a las necesidades.



Seguimiento

ACCIÓN	INDICADORES DE ÉXITO
Canal administrativo específico para familias con niños con cáncer	Digitalización efectiva de formularios clave y habilitación de tramitación online y presencial
Definición de competencias profesionales en los circuitos de atención	Publicación de documento que defina competencias y funciones específicas de los perfiles implicados (enfermería de referencia, apoyo administrativo y trabajo social)
Analizar las cargas asistenciales del proceso y dificultades asociadas	Grupo de participación con asociaciones de pacientes que impliquen derivación de menores fuera de la CCAA
Organización de jornadas de convivencia y voluntariado	Una jornada de convivencia organizadas al año
Red de apoyo familiar	Registro de actividades de la red
Mapeo de recursos comunitarios disponibles	Listado de convenios y agentes sociales o activos en salud

Seguimiento global

El seguimiento de la implementación de la Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer se llevará a cabo desde la Subdirección de Cuidados, Formación y Continuidad Asistencial del Servicio Cántabro de Salud, en coordinación con los agentes implicados.

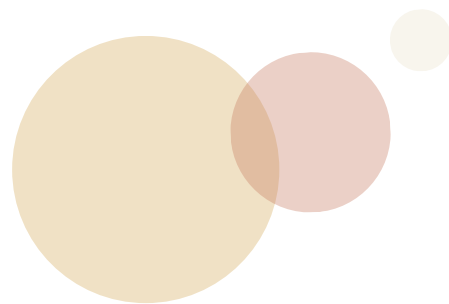
Este seguimiento tendrá un enfoque evaluativo y de mejora continua, orientado a garantizar que las acciones planificadas se desarrollen conforme a los objetivos establecidos y que su impacto responda de manera efectiva a las necesidades de las familias.

Para ello, se establecen tres niveles de observación y análisis:

- **Revisión específica por eje de actuación:** Cada uno de los tres ejes contará con un sistema propio de verificación del avance de acciones, expresado en los apartados de "Seguimiento" ya descritos. Este monitoreo permitirá un control cercano y operativo, facilitando la introducción de ajustes en los tiempos y metodologías empleadas.
- **Revisión periódica intermedia:** Se promoverán revisiones parciales con carácter periódico, que integren los resultados de los seguimientos de cada eje y recojan la valoración de asociaciones, familias y profesionales participantes. Estas revisiones permitirán identificar logros, obstáculos y oportunidades de mejora, promoviendo el aprendizaje colectivo.
- **Revisión global de la Estrategia:** En un plazo máximo de tres años desde la puesta en marcha de la Estrategia, se realizará una evaluación integral de su grado de cumplimiento y del impacto alcanzado en la calidad de vida de las familias. Esta evaluación tendrá el objetivo de consolidar los avances y orientar la planificación futura.

El proceso de seguimiento y evaluación se entiende como un elemento vivo y participativo, que no solo mide resultados, sino que impulsa la mejora continua y fortalece la corresponsabilidad de todos los actores en la construcción de un entorno de apoyo real y sostenible para las familias.

Cronograma



2026

Resumen de acciones

Diseño de campañas de sensibilización.
Desarrollo de recorrido virtual.
Creación de un Comité de Oncología Pediátrica.
Elaboración de protocolos específicos.
Diseño de canal administrativo específico.
Convenios de colaboración.
Impulso de red de apoyo entre familias.

2027

Resumen de acciones

Jornada de sensibilización.
Aula digital de autocuidado.
Desarrollo programa domiciliario y de cuidados paliativos.
Mejora del apoyo psicológico y formación de grupos de duelo.
Inicio de formación continuada específica.
Definir las competencias de los profesionales de referencia.

2028

Resumen de acciones

Consolidación de campañas y redes.
Evaluación del impacto de todas las líneas.
Revisión de la Estrategia con participación de familias y entidades implicadas.

Agradecimientos

La Estrategia de Apoyo a las Familias de Niñas y Niños con Cáncer es el resultado de un proceso compartido, construido desde la escucha activa y el compromiso de múltiples agentes implicados.

Queremos agradecer especialmente la participación de las familias, asociaciones, profesionales sanitarios y representantes de distintas instituciones que han contribuido a identificar necesidades, proponer soluciones y validar cada una de las acciones planteadas.

Asimismo, reconocemos la implicación de la Escuela Cántabra de Salud para la Ciudadanía, cuya labor ha sido clave para facilitar los espacios de encuentro y reflexión que han dado forma a esta Estrategia.

Este documento nace con vocación de permanencia y mejora continua. Sabemos que su impacto dependerá de la colaboración y la implicación de todos los sectores de la sociedad cántabra.

Porque acompañar bien, cuidar mejor y construir comunidad es responsabilidad de todos.



