

“Candidatura primer certamen Mejores proyectos de Humanización”

PROGRAMA DOMUM

Organización (Nombre y dirección)

Fundació Nous Cims - C/ d'Entença, 332-334, 7º, 08029

Persona de contacto

Marta Olabarria Saenz de Viguera

663 12 69 26 – molabarria@domumprogramme.org

Título del proyecto

DOMUM: Una red hospitalaria que fomenta el bienestar emocional de las personas adultas en procesos oncológicos

Autores

Marta Mosquera, Directora General Fundació Nous Cims. Pau Gomes, Director del Área de Bienestar emocional de la Fundació Nous Cims. Marta Olabarria, Project Manager del Proyecto DOMUM. Bea Puig, coordinadora técnica DOMUM. Noemí Juan, coordinadora técnica DOMUM.

Área temática a la que se presenta

Área 5. Investigación e Innovación Humanizada.

Proyectos de investigación, de innovación o de buenas prácticas en humanización que aporten valor para pacientes, usuarios y profesionales del entorno sociosanitario que mejoren los procesos de humanización.

Descripción y desarrollo de la candidatura presentada

Justificación

El diagnóstico de cáncer supone un **fuerte impacto emocional**. El recorrido que deben vivir las personas en procesos oncológicos, desde la sospecha y la confirmación del diagnóstico hasta los distintos tratamientos, es un camino difícil tanto para la persona afectada como para su entorno. Aunque la prevención y los tratamientos han reducido la mortalidad, el impacto del diagnóstico y el tratamiento continúa afectando todos los aspectos de la vida de las pacientes tanto a nivel físico, emocional o social.

En el ámbito oncológico, poder acompañar al paciente desde otras esferas, con una mirada integral, cobra especial importancia debido a la afectación global de la enfermedad en las distintas esferas de la vida del paciente y debido al alto impacto emocional de la enfermedad.

Factores como contar con el **apoyo familiar**, tener relación con otras personas en la misma situación y contar con **apoyo social** o tener una relación de confianza y **buena comunicación** con el equipo sanitario han sido descritos como aspectos protectores, asociados a una reducción de sus temores y su ansiedad, y a un aumento de la satisfacción y la adherencia al tratamiento. Así mismo, cada vez existe más evidencia sobre la **importancia de los espacios** y su potencial para contribuir al bienestar y la recuperación de los pacientes, o para reforzar sentimientos negativos y potenciar el aislamiento.

Teniendo en cuenta esta evidencia, el **Programa DOMUM** ha desarrollado un modelo que trata de integrar diferentes aspectos vinculados a la humanización de la asistencia en el ámbito oncológico adulto para acompañar a los pacientes de una manera más cercana. **Desde la Fundación Nous Cims se ofrece este programa de acompañamiento a la red de Hospitales pública para que pueda implementarse e integrarse con su modelo de asistencia oncológica.**

Planificación y/o cronograma, enfoque

En el ámbito sanitario hay mucho camino por recorrer hacia la humanización de la asistencia, por eso, el programa DOMUM quiere contribuir a la creación de una red a nivel nacional donde intercambiar experiencias y generar conocimiento entorno al bienestar emocional de los pacientes oncológicos.

El programa DOMUM arrancó en 2019 en el Hospital del Mar de Barcelona y, desde entonces, se ha extendido a 8 hospitales más del sistema sanitario público nacional. Inicio su extensión en Cataluña, y durante el 2022 ha comenzado su expansión a territorio nacional llegando al Hospital de Son Espases (Mallorca) y al Hospital de La Paz (Madrid). Nuestro cronograma contempla ampliar el programa a una media de 3-4 unidades oncológicas anuales, para, progresivamente llegar a unidades de oncología de toda España de manera planificada. El **Anexo 1** muestra más detalles sobre la extensión actual de la red DOMUM.

El enfoque del programa DOMUM se desarrolla mediante **tres líneas principales de trabajo**: la remodelación de los espacios de espera oncológicos, la realización de actividades psicosociales, y el apoyo a la formación del personal sanitario en aspectos relacionados con la humanización.

Figura 1. Líneas principales de trabajo del Programa DOMUM.



Desarrollo y ejecución

Es importante destacar que el desarrollo del programa siempre se adapta a la realidad y las necesidades de cada centro, complementando a los programas ya existentes en cada hospital entorno al apoyo emocional del paciente oncológico. El objetivo del programa DOMUM es, por tanto, potenciar los programas y recursos ya existentes de manera coordinada junto con todos los actores y entidades ya presentes en cada Hospital.

Una vez se establece el acuerdo con cada hospital, el programa DOMUM da comienzo con la **remodelación de los espacios de espera oncológicos**: DOMUM transforma las salas de espera de las consultas externas o del Hospital de día de oncología en salas de estar donde los pacientes pueden encontrar un refugio emocional.

Las salas de espera son descritas habitualmente como espacios fríos, distantes e incómodos. Además, más allá del impacto de sus características físicas, los tiempos de espera en pruebas y consultas médicas son una de las principales fuentes de preocupación de las personas que tienen cáncer.

Es por ello que, el programa propone una transformación de los espacios desde la mirada del interiorismo terapéutico. Los espacios DOMUM buscan ser un punto de encuentro y apoyo emocional. Con tal de propiciar que los pacientes se puedan sentir como en casa, se priorizan la confortabilidad y los materiales naturales como la madera, y se favorece la presencia de vegetación, a la vez que se cuida la iluminación para que aporte también calidez y bienestar. Se tiene en cuenta, además, que los materiales y elementos utilizados sean sostenibles y se buscan proveedores locales comprometidos con el medio ambiente.

Figura 2. Detalles de espacios DOMUM: Espacios multifuncionales diseñados desde el interiorismo terapéutico



Los espacios están pensados y diseñados para poder adaptarse a las necesidades de los pacientes y del hospital. Para ello, existen espacios donde de pasar un rato tranquilo y de introspección, existen rincones de intimidad, con separadores que permiten aislarse y que evitan las miradas del exterior, y/o existen espacios de trabajo y conectividad. Por otro lado, con tal de favorecer la socialización entre personas que están viviendo procesos similares, se pueden encontrar espacios donde la distribución de los asientos favorece la comunicación y la relación entre pacientes.

La transformación del espacio es un punto de partida para que en el espacio pasen cosas. Por esa razón son espacios de carácter multifuncional, que funcionan como sala de estar mientras se espera a la consulta, pero que también pueden transformarse en **espacios polivalentes donde desarrollar actividades psicosociales y talleres**. El espacio está pensado para albergar cualquier actividad realizada por la comunidad hospitalaria con la intención de dar respuesta a las necesidades de los pacientes oncológicos y fomentar su bienestar, en base a evidencia y alineados con el modelo DOMUM.

Para hacer un seguimiento de las **actividades** que se llevan a cabo en los diferentes espacios DOMUM las clasificamos en 3 categorías: 1. Actividades orientadas al bienestar físico y emocional; 2. Sesiones informativas y de orientación oncológica; 3. Actividades lúdico-sociales.

Las actividades orientadas a fomentar el bienestar incluyen talleres de acompañamiento emocional como la arteterapia, la musicoterapia, el mindfulness y otras actividades dirigidas a proporcionar herramientas de crecimiento personal y estrategias para convivir con la enfermedad. En las sesiones informativa y de orientación se abordan cuestiones más prácticas sobre posibles efectos secundarios de los tratamientos, nutrición, actividad física, gestión de los cambios estéticos consecuencia de los

tratamientos o asesoramiento sobre trámites sociolaborales, entre otras. Además, muchos espacios DOMUM dan cabida a actividades comunitarias, como clubes de lectura, presentaciones de libros, etc., que favorecen la convivencia y el intercambio de experiencias con otras personas que viven procesos semejantes.

Las actividades pueden ser cursos, talleres, sesiones y actividades de acompañamiento y soporte emocional, práctico y social. Son gratuitas para el paciente, familiares y sus cuidadores. Con el fin de que las actividades sean sostenibles, se prioriza que las mismas no requieran de aportaciones económicas, es decir, que se impartan de forma altruista y voluntaria por parte de profesionales del hospital, colaboradores, entidades expertas en oncología, agentes de la comunidad, entre otros. Con el interés de fomentar y potenciar actividades de interés, el programa DOMUM cuenta con fondos económicos propios, de la Fundación Nous Cims, para la realización de actividades.

Son muchas las organizaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familias. Los espacios DOMUM son espacios pensados para dar cabida y centralizar la actividad de todos los actores de la comunidad, fomentando el trabajo en red y sumando esfuerzos en beneficio de los pacientes.

Figura 3. Actividades realizadas en diferentes espacios DOMUM.



Más allá de los espacios y las actividades, la tercera línea del proyecto ofrece recursos y estrategias a profesionales sanitarias para mejorar la relación con sus pacientes y prevenir el estrés y el burnout. **DOMUM ofrece formaciones a los profesionales para mejorar las habilidades comunicativas y la relación que establecen con sus pacientes** que, a su vez, les da herramientas para su propio bienestar emocional para prevenir, entre otros, el síndrome del burnout.

Estas formaciones actualmente se concentran principalmente en los años de residencia, tanto en profesionales de medicina como de otras disciplinas sanitarias. Actualmente la principal formación impulsada actualmente es el “Programa MIRame” co-creada en colaboración con el Hospital Sant Joan de Deu. El programa «MIRame, comunicación empática y efectiva en situaciones difíciles», tiene el objetivo de ofrecer herramientas para una comunicación más empática y efectiva a los/las residentes sanitarios de diversos hospitales de la red sanitaria de Catalunya.

Despliegue

Una vez transformado el espacio de espera, el programa DOMUM realiza un acompañamiento de dos a tres años en los centros hospitalarios para consolidar el despliegue del programa. Para la coordinación del programa se propone la creación de un **grupo de dinamización** en cada hospital formado por profesionales del hospital y por personal técnico de DOMUM que trabaja conjunta y regularmente en el proyecto.

El Grupo de dinamización DOMUM es un comité multidisciplinar imprescindible para el buen funcionamiento de las actividades del espacio que suele incluir perfiles tales como:

- Director/a médico/a de Oncología/Hematología
- Enfermería oncológica
- Responsable de Atención al Usuario
- Enfermera gestora de casos / Hospital de Día
- Coordinador voluntariado del hospital
- Responsable de Comunicación
- Psico-oncólogo/a
- Trabajadores sociales

Para liderar la constitución de este grupo de dinamización y su posterior puesta en marcha, DOMUM contempla la dedicación de una persona del equipo, **la coordinadora técnica comunitaria**. Se trata de una persona con formación y experiencia en gestión hospitalaria que la red DOMUM ofrece al hospital como recurso humano para dar soporte con la dinamización de las actividades –más intensiva al principio y más espaciada al final del periodo–.

Durante el despliegue y la implementación del programa, el grupo dinamizador trabaja en la sistematización de la selección, calendarización, difusión y circuitos de inscripción de las actividades, así como en los procesos de seguimiento y evaluación de las actividades.

Gracias al trabajo en red y a la experiencia adquirida progresivamente en la implementación del programa, DOMUM genera, facilita y pone a disposición de los centros hospitalarios materiales de difusión, inscripción, seguimiento, cuestionarios de evaluación (**Figura 4**).

La generación conjunta de todos los materiales facilita el hecho de que, una vez finalizado el periodo inicial de acompañamiento, los espacios queden integrados en el centro hospitalario y la gestión de las actividades continúe de la mano del equipo dinamizador y el respectivo programa de acompañamiento de algunos de los hospitales. Y lo más importante, se propicia un cambio de mirada necesario que los centros acaban por integrar en su dinámica asistencial.

Figura 4. Materiales de difusión, inscripción y evaluación de diferentes actividades generados para la coordinación de las actividades DOMUM.

The figure displays four main components related to the DOMUM program:

- Left Panel:** A flyer for 'Espai Domum' (Area Onco-Hematològica) listing various workshops such as 'SESIONES D'ARTETERÀPIA', 'TALLER DE MAQUILLATGE', 'TALLER D'ACTIVITAT FÍSICA', 'TALLER DE NUTRICIÓ', 'TALLER DE MINDFULNESS', and 'TALLER DE MINDFULNESS'. It includes dates, times, and locations for each.
- Second Panel:** A table with columns for 'Activitat', 'Data', 'Hora', 'Lloc', 'Responsable', and 'Tipus'. It lists various activities and their details.
- Third Panel:** A list of resources categorized into 'Recursos Emocionals - Gestió emocional', 'Recursos Personals - Autoconeixement / Autoestima / Confiança', and 'Recursos Socials - Gestió de conflictes i toma de decisions'. Each item includes a brief description of the resource.
- Right Panel:** A registration form titled 'INSCRIPCIÓ ACTIVITATS/TALLERS GRATUÏTS'. It includes fields for 'NOM I COGNOM', 'TELÈFON', 'CORREU ELECTRÒNIC', 'TELÈFON MÒBIL', 'CIUTAT', and 'DATA'. There are also checkboxes for 'VALI MIBS INFORMACIÓ I FALTES DE PRESENCIA D'ACTIVITATS' and 'VALI MIBS I ACCEPTI LA POLÍCIA DE PRESENCIA I PROTECCIÓ DE DADOS'.

Este modelo de acompañamiento, en el cual los procesos quedan integrados en cada hospital, conviviendo en muchos casos con los programas de acompañamiento propios de cada centro, permite que el equipo de DOMUM vaya extendiendo el modelo a distintos centros.

Paso a paso, el programa teje una red de centros que trabajan por la humanización de la asistencia. Una red para compartir e intercambiar conocimientos y experiencias, para aprender los unos de los otros, encontrar inspiración y seguir creciendo para consolidar la humanización de los cuidados oncológicos.

El horizonte es que todas las unidades oncológicas del Estado acaben teniendo su espacio y actividades y se integren a la red DOMUM.

Resultados

Desde el inicio del Programa en 2019, y a pesar de la afectación de la pandemia, el programa DOMUM está **actualmente presente en 8 centros hospitalarios**.

Algunos resultados destacados en relación a la transformación de espacios:

- En 6 de los Hospitales ya se ha realizado la transformación de los espacios de espera. Los otros dos espacios restantes están actualmente en fase de obras.
- Recientemente hemos podido **valorar la satisfacción con la transformación** realizada de una de las salas de espera oncológicas. Se realizó una encuesta de valoración del espacio antes y después de la transformación a pacientes, familiares y cuidadores.

En la encuesta se recogió la percepción y opinión de los usuarios, así como la valoración cuantitativa de aspectos como la comodidad, la calidez, conectividad, entre otros, siendo muy positivamente valorada por los usuarios. La puntuación media ha sido superior en el cuestionario post respecto al cuestionario previo en todas las características evaluadas (confortable, cálido, acogedor, amigable, de recogimiento, conectividad).

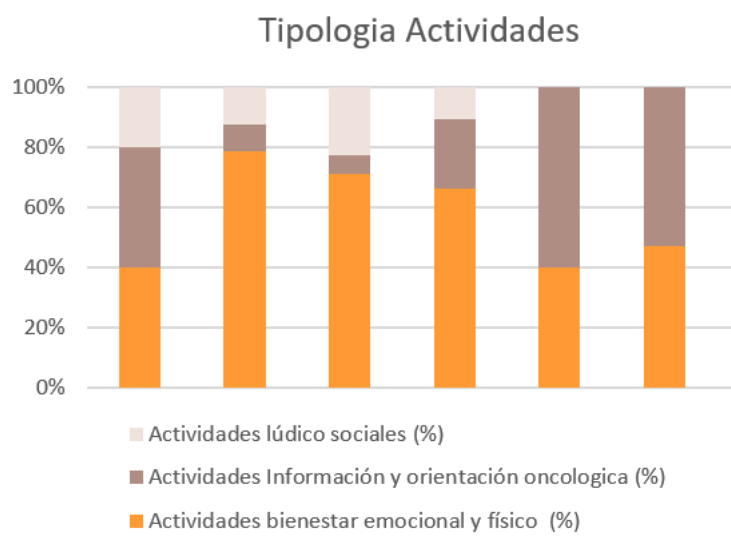
A modo de conclusión, nos quedamos con dos frases destacadas que resumen el objetivo de DOMUM en la transformación de los espacios: *"Al principio pensaba que para qué hacían esto, que qué despilfarro, que la sala ya estaba bien como estaba, pero*

al ver la transformación me he dado cuenta de la importancia de los espacios". "Estoy muy agradecido con el cambio. Agradezco que alguien haya decidido ponerlo más agradable y cómodo. Hace que me sienta valorado".

Algunos resultados destacados en relación a las actividades psicosociales:

- Las actividades, coordinadas a través de los diferentes grupos de dinamización, están activas en los 6 espacios transformados. **Durante el año 2022 se han realizado más de 280 actividades donde han participado más de 2.300 personas.**
- Más de **50 profesionales** de ámbitos multidisciplinares forman parte de los diferentes comités de dinamización de los Hospitales.
- La **media de actividades** en los espacios DOMUM es de 7,9 actividades mensuales, asegurando el acompañamiento de los/las pacientes oncológicos.
- Las actividades realizadas se clasifican, globalmente, como un 66,4% enfocadas al Bienestar emocional y físico de los/las pacientes, un 18,7% de Información y orientación oncológica y un 14,9% como actividades comunitarias.
- La **tipología de actividades** realizadas en cada hospital puede verse en la **Figura 5**, destacando como en todos los espacios más del 40% de las actividades están orientadas al bienestar físico y emocional.

Figura 5. Tipología de las actividades realizadas a lo largo de 2022 en los diferentes espacios DOMUM.



- Una de las principales actividades que se potencian desde el Programa DOMUM es **la Arteterapia**. En colaboración con la entidad Artagere, los talleres de Arteterapia a pacientes oncológicos se realizan en la mayoría de Hospitales de la red DOMUM, así como en otros centros. La satisfacción media entre los participantes alcanza el 9,67 en una escala del 0 al 10. Tras la participación en el programa de 8 semanas de Arteterapia,

más del 98% han reportado mejoras en sus recursos emocionales, entendidas como una mejora en sus capacidades de reconocer y expresar emociones.

- Destacan algunos testimonios de pacientes que han realizado la actividad de Arteterapia: “Acudir al taller de arteterapia me permitió encauzar la angustia que me desbordaba, ponerla en un papel, dejarla en un soporte para poder seguir caminando”; “En estos momentos que atravieso a causa del cáncer, ¡el taller ha sido vida!”.
- Destacamos igualmente los resultados en otras actividades como el Mindfulness impartido por la Fundación ONCOR del Hospital Clinic de Barcelona. Además de tener una satisfacción media de un 9, recogemos testimonios que refuerzan el impacto de las actividades en el acompañamiento “Participar en el taller me hace sentir que no estoy sola en la lucha.”

Algunos resultados destacados en relación a la formación a profesionales:

- **Más de 150 residentes** sanitarios han participado en el curso de habilidades comunicativas impartido por el Hospital Sant Joan de Deu en sus ediciones de 2021 y 2022.
- El 93,5% de los residentes participantes recomendaría el curso a sus compañeros de trabajo, y el 81,3% lo considera claramente útil para su práctica diaria y cree que el curso le permitirá mejorar la interacción con sus pacientes y familia.

Evaluación y revisión

Desde DOMUM, y desde los grupos de dinamización, se trabajan y se recogen cuestionarios de satisfacción de todas las actividades realizadas. Resulta clave conocer el impacto que tienen las actividades y talleres en la manera como se afronta la enfermedad y en la adquisición de herramientas de relación y de bienestar global.

Contar con **la voz del paciente** también es clave para potenciar el efecto de programa y abordar necesidades identificadas por los pacientes en primera mano. Por eso, a través de estos cuestionarios, de testimonios o de grupos focales recogemos de manera periódica las necesidades y propuestas de actividades por parte de los pacientes y profesionales en toda la red DOMUM.

Actualmente está en construcción el **modelo de evaluación del Programa** que nos permitirá profundizar en los impactos de DOMUM sobre el Bienestar emocional. Muchas de las actividades realizadas de manera periódica y multicéntrica en los espacios DOMUM están ligados a estudios de investigación que exploran sus efectos e impactos en el bienestar emocional de los pacientes de manera rigurosa (arteterapia, mindfulness, realidad virtual...). El estado actual de expansión del programa nos da la oportunidad de diseñar un modelo de evaluación global que permitirá explorar los efectos acumulados de todas las líneas de actuación en el bienestar emocional de los/las pacientes y en la humanización de la atención sanitaria.

Carácter innovador

El modelo de acompañamiento en red propuesto por DOMUM, combinando la transformación de espacios desde el interiorismo terapéutico, la dinamización de actividades psicosociales y la formación a los profesionales, es un **modelo innovador con un potencial impacto en el bienestar emocional** de los/las pacientes.

La innovación y la intención de abordar cuestiones novedosas, mediante nuevas metodologías es un sello de identidad del proyecto desde su conceptualización hasta sus acciones más concretas. En este sentido, en los últimos meses se han impulsado actividades innovadoras como una capsula formativa de un tema tabú como es la **sexualidad en el proceso oncológico, el yoga oncológico o actividades relacionadas con la realidad virtual**. Así mismo, se llevará a cabo un innovador estudio en diferentes Hospitales DOMUM utilizando la realidad virtual inmersiva para paliar el deterioro cognitivo asociado a la quimioterapia.

Divulgación

Con el objetivo de poder divulgar los objetivos del programa y dar a conocer la expansión de la red DOMUM, en los últimos meses se ha desarrollado la **página web del proyecto** <https://www.domumprogramme.org/es>



Así mismo, hemos potenciado nuestra presencia en redes sociales para poder difundir los impactos estudiados y el conocimiento generado entorno a la Humanización de los cuidados <https://www.linkedin.com/domum-programme/>

Nivel de aplicabilidad

El programa DOMUM es un programa versátil y adaptable a las características de cada hospital que se integra y potencia los recursos existentes en cada centro. Nos encontramos ante un gran reto ya que las previsiones actuales revelan que la incidencia del cáncer irá en aumento, así como, afortunadamente, la supervivencia. **DOMUM quiere aportar una mirada integral a la atención oncológica**, que contemple todos los aspectos que conforman el proceso de acompañamiento y fomente el trabajo en red de todos los actores.