



PROYECTO “UN RESPIR AL CÀNCER”

ORGANIZACIÓN:

Hospital del Mar, Paseo Marítim 25-29, 08001 BCN

PERSONA DE CONTACTO:

Marta Hurtado Ortuño. Teléfono 627 27 04 49 correo: marta.hurtado.ortuno@psmar.cat

Barcelona, Cataluña.

TÍTULO:

UN RESPIR AL CÀNCER. Programa de soporte y acompañamiento para pacientes oncológicos y familiares.

AUTORES:

Marta Hurtado: Responsable del Servicio de Atención al Ciudadano del Hospital del Mar

Maribel Pérez: Directora de Comunicación y Atención a la Ciudadanía Hospital del Mar-PSMAR
//Directora Fundación Amics Hospital del Mar

Miriam Cañas: Responsable de Comunicación digital

Sonia Servitja: Responsable de la Sección de Oncología Médica

Ana María Sobrado: Supervisora de enfermería de la Unidad de Oncología

Fundación Nou Cims

Itxaso Ferreras: Fundación Amics de l’Hospital del Mar

Marian Jodar: Atención al Ciudadano del Hospital del Mar

Reyes Agonillas: Atención al Ciudadano del Hospital del Mar

ÁREA TEMÁTICA:

Humanismo Participativo

PROPUESTA

Justificación

Los profesionales del Parc de Salut Mar hemos hecho una firme apuesta por promover la participación de los pacientes, de las familias y de la sociedad civil en general. Nuestro propósito es conseguir un modelo de participación deliberativo que confiera de una profunda calidad democrática nuestras relaciones con la ciudadanía.

En este contexto, y en el ámbito estratégico y organizativo establecemos tres escenarios claros de participación

La macro gestión: creación y planificación de servicios, la meso gestión: para la mejora de la calidad y de la experiencia de pacientes y las familias y la micro gestión: orientada a transformar el modelo relacional entre profesional sanitario y paciente.

Del resultado de los procesos de participación surge el proyecto Un Respir al Càncer que hoy presentamos.

Estos procesos participativos para evaluar la experiencia del paciente y de sus familias se han llevado a cabo con los profesionales implicados en la asistencia al paciente con cáncer. También se han realizado estudios para profundizar en las necesidades de pacientes y familias e identificar las oportunidades para mejorar la experiencia de todos. Todo ello tal y como hemos dicho configurará el programa de humanización de la atención al paciente con cáncer que denominaremos Un Respir al Càncer.

LOS PROCESOS PARTICIPATIVOS

1. “DANDO VOZ AL PACIENTE”

Con motivo de la puesta en marcha de la primera fase de ampliación del Hospital del Mar, se desarrolla el estudio “Dando voz al paciente” con el objetivo de conocer la experiencia de los pacientes usuarios de las nuevas instalaciones, entre ellos pacientes oncológicos, e identificar oportunidades de mejora referidas al confort de los espacios.

Como resultados principales de esta acción los pacientes nos piden **“TRANSFORMEN LAS SALAS DE ESPERA EN SALAS DE ESTAR”**

Verbatims:

- ✓ *“Wifi en salas de espera”*
- ✓ *“Más enchufes en las salas de tratamiento”*
- ✓ *“Más enchufes en las salas de espera “*
- ✓ *“WC en las salas de espera de acompañantes”*
- ✓ *“Sillas más cómodas en las salas de espera”*
- ✓ *“Habilitar espacios para la educación sanitaria”*

2. “CO-CREACIÓN DEL NUEVO HOSPITAL DEL MAR”

Con motivo de la próxima realización de la segunda fase de ampliación del hospital, emprendemos el proyecto **“Co-creación del nuevo Hospital del Mar a través de las familias, pacientes y profesionales. Propuestas de espacios”**

Objetivo principal

Definir y diseñar **los espacios** de la segunda fase de ampliación desde la perspectiva del paciente y familiares.

Objetivos secundarios:

- Generar ideas acerca del espacio ideal: características físicas y de espacio, características de experiencia, características ambientales, etc.
- Definir conceptos de espacio y crear prototipos gráficos de las soluciones.
- Validar y refinar los prototipos diseñados con ciudadanos y profesionales.
- Introducir metodologías innovadoras en la gestión de la experiencia del paciente.

Resultados

Los principales Insights

<i>Sentirse como en casa</i>	El confort
<i>Tranquilidad</i>	Entornos i medidas favorecedoras el relax
<i>Privacidad</i>	Distribución de muebles y espacios
<i>Seguridad</i>	Pertenencias y entorno
<i>Conectados con el exterior</i>	Wifi
<i>Distraerse</i>	Desconectar de su proceso
<i>Calidad en la espera</i>	Tranquilos y conectados
<i>Cerca de los "suyos"</i>	Especialmente en el área quirúrgica

3. LOS INFORMANTES CLAVE. ENTREVISTAS CON LOS MIEMBROS DE LAS UNIDADES FUNCIONALES ONCOLÓGICAS

Entrevistas con más de 20 profesionales

Áreas de mejora identificadas:

- **Bienestar físico:** Fomentar y mejorar la actividad física y la salud general de los pacientes (nutrición, ejercicio físico, etc.)
- **Bienestar emocional:** Reforzar y acompañar emocionalmente al paciente y a su familia durante su paso por el hospital. Meditación y terapias para favorecer el confort psicológico.
- **La rehabilitación cognitiva.**
- **Estética e imagen:** Talleres de asesoramiento para mejorar la autoimagen.
- **Sexualidad y afectividad:** Apoyo específico para pacientes con dificultades derivadas de les intervenciones quirúrgicas y de los tratamientos.
- **Red de relaciones y ayuda mutua:** *networking*, banco de recursos etc.

4. LOS PROYECTOS ESTRELLA

Valoración de las necesidades de pacientes con cáncer de mama. Propuestas para mejorar la atención.

- Necesidades del área psicológica
- Intensificar relaciones con entidades de pacientes
- Servicios e instalaciones en el nuevo hospital de día
- Dar respuesta a las necesidades de áreas como sexualidad y afectividad, especialmente para pacientes en edad inferior a 50 años
- Reforzar materiales informativos sobre intervenciones y tratamientos

5. EVALUACIÓN DE LA EXPERIENCIA DE LA PACIENTE CON CÁNCER GINECOLÓGICO. IDENTIFICACIÓN DE EXPECTATIVAS Y NECESIDADES

Conocer las necesidades de pacientes diagnosticadas de algún tipo de cáncer ginecológico para poder crear un plan adecuado a sus necesidades.

Insight:

Las pacientes necesitan acompañamiento más allá del hospital.

Dentro de las áreas de oportunidad y mejora de propuestas por las pacientes, se confirma la necesidad de:

- Acompañamiento integral
- Mejora del confort de los espacios y del entorno hospitalario.

En todo este contexto, en el año 2019 se impulsa el proyecto “**Un Respir al Càncer**”, que pretende dar respuesta a todas las necesidades identificadas en los proyectos e iniciativas anteriormente citados.

Dichas respuestas comprenden, por un lado, **la transformación de los espacios** e instalaciones y por otro, elaborar **un programa de soporte y acompañamiento** del paciente con cáncer y de sus familias, que les propone herramientas y recursos para beneficiarse de un mayor bienestar y una mejor salud emocional.

Un proyecto que terminará configurándose como el proyecto de **humanización** en la atención al paciente con cáncer.

LA FILANTROPÍA

El programa “Un Respir al Càncer” se impulsa desde su inicio con la complicidad de la **Fundación Amics de l’Hospital del Mar**.

Se trata de una fundación privada formada por pacientes, profesionales del Hospital del Mar, antiguos trabajadores, entidades y personas de la sociedad civil comprometidos con la mejora del bienestar físico, emocional i social de los pacientes y de sus familias.

Su misión es contribuir a la excelencia en atención en la salud de las personas mediante la colaboración de la ciudadanía con la visión de crear una red de personas, empresas y entidades implicadas y comprometidas, que impulse proyectos sociales, solidarios, de transformación, de innovación y de recerca biomédica.

De esta manera desde la Fundación Amics de l'Hospital del Mar se impulsan diferentes programas:

- Asistenciales
- Recerca
- Espacios, equipamientos y tecnología
- Voluntariado

La Fundación se compromete a movilizar recursos filantrópicos para poder ejecutar el proyecto y, es por ello que inicia un proceso de identificación de posibles donantes y alianzas para las acciones contempladas en el proyecto.

PRIMERA ACCIÓN

DOMUM MAR

Transformando la sala de espera en sala de estar

Amics del Hospital del Mar suscribe una alianza con la Fundació Nou Cims para colaborar en la puesta en marcha de un espacio con las características definidas por los pacientes y familiares en los procesos participativos: Dando voz al paciente, y Co-creación del nuevo hospital.

En ese contexto se renueva el espacio físico de espera y se transforma en un entorno más confortable, más amable y también en un espacio para acoger las actividades dirigidas a fomentar el bienestar físico y emocional de las personas en proceso oncológico y de sus familias.



SEGUNDA ACCIÓN

EL PROGRAMA DE SOPORTE Y ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

Como resultado de los procesos participativos aludidos y de las entrevistas con informantes clave, se configura un programa de actividades y áreas de actuación:

- Información y orientación oncológica
- Bienestar emocional y físico
- Sexualidad y afectividad
- Lúdico social

PUESTA EN MARCHA

En el año 2019 se crea un grupo de trabajo para impulsar el proyecto. De esta manera se revisan las necesidades, se organizan responsabilidades y se determinan diferentes líderes para poder llevar a cabo el proyecto de manera transversal entre diferentes equipos del hospital y de entidades.

Por un lado, la **Fundación Amics de l'Hospital del Mar** trabaja para conseguir donaciones y posibles colaboradores que puedan cubrir algunas actividades y talleres, para dar respuesta a las propuestas de mejora en el acompañamiento de pacientes y familiares.

Por parte del **Servicio de Oncología** se identifican actores claves y, profesionales externos de la institución altamente cualificados y de reconocido prestigio que puedan impartir estos talleres. De esta forma se constituye un Comité de Expertas que evalúan la idoneidad tanto de las temáticas de los talleres y actividades, como la de los profesionales que los impartirán. Oncología, a su vez, será clave para la participación de los pacientes en los diferentes talleres haciendo prescripción y difusión.

Desde el **Servicio de Atención al Ciudadano del Hospital del Mar** y con la colaboración de la **Fundación Nou Cims** a través de una coordinadora de dicha fundación, se implementaron herramientas para trabajar los elementos más importantes de un plan de humanización (las familias, pacientes, profesionales...). Para ello se inició un proceso de dinamización del proyecto, que incluye una serie de estrategias tendentes al reclutamiento de pacientes y familias, impulso de los posibles talleres y captación de ponentes para la realización de los mismos. Estos pueden ser externos (fundaciones y entidades sin ánimo de lucro), profesionales asistenciales de la institución que puedan impartir talleres y seminarios dedicados a sus áreas de expertos (trabajo social, psico-oncología, nutrición y dietética o enfermería), así como también diferentes actividades impulsadas por Nou Cims bajo el paraguas de su proyecto Domum.

Adicionalmente y dada las características del proyecto, el Servicio de Atención al Ciudadano busca la colaboración de algún voluntario para dar soporte al programa en algunas de sus fases. Actualmente se cuenta con una **voluntaria** de la Fundación Amics de l'Hospital del Mar.

Asimismo, se elabora un plan de comunicación para la difusión del proyecto con el **Departamento de Comunicación Corporativa** del hospital.

ENFOQUE

Una vez arrancado el proyecto, se pretende empezar a impartir los talleres en el espacio Domum Mar durante el año 2020, pero debido a la pandemia del Covid se tiene que suspender toda actividad prevista, y se decide trabajar materiales audiovisuales que puedan constituir un recurso online hasta que se pueda recuperar la actividad presencial y que se conviertan en estrategias y nuevas perspectivas para ayudar a gestionar la situación y las emociones de los pacientes

A través de la web de "Un Respir al Càncer" se pueden visualizar dichos contenidos: *"CONVIVIR CON EL CÁNCER. Conversaciones entre pacientes y profesionales"*



Conversaciones sobre sexualidad, gestión de las emociones, de refuerzo de las capacidades cognitivas

Durante el otoño de 2021 se retoma la puesta en marcha de todo el proyecto y finalmente se inician los talleres durante la primavera de 2022.

Una vez analizadas todas las experiencias de los pacientes se buscan talleres que den respuesta a todas aquellas áreas de mejora identificadas por pacientes, familiares y profesionales en los diferentes proyectos mencionados anteriormente. De esta manera se organizan de inicio los siguientes talleres:

- **Información y orientación oncológica.**
 - Nutrición y dietética
 - Soporte y ayudas sociales durante el proceso oncológico
 - Cuidados después de la quimioterapia
- **Bienestar emocional y físico.**
 - Psico-oncología
 - Cuidados de la piel
 - Manejo de turbantes y pelucas
- **Sexualidad y afectividad.**
 - Cáncer de mama, próstata y cuidados de la sexualidad en el paciente oncológico en general.
- **Lúdico social:**
 - Talleres lúdicos y de manualidades, que, aunque organizados y programados mantienen un carácter espontáneo. Por este motivo no se requiere inscripción previa ni se solicita a los participantes evaluación de los mismos.

DESPLIEGUE TALLERES

A continuación, se presenta en una tabla todas las actividades llevadas a cabo hasta la fecha bajo el paraguas del proyecto “Un Respir al Càncer”.

Des de su inicio hasta ahora (9 meses) se han realizado: un total de **16 talleres**, hemos tenido 150 inscripciones y han asistido **116 personas**.

Temática	Taller	Fecha	Espacio /Sala	Dinamizador/Ponente	Nº inscritos	Nº Asistentes
Información y orientación oncológica	Cuidando al cuidador	11/05/2022	DomumMAR	Psicooncóloga- PSMAR	11	8
Información y orientación oncológica	Asesoramiento sobre ayudas sociales y cómo acceder a ellas	17/05/2022	Aula ESIMar	Trabajadora social- PSMAR	15	9
Bienestar emocional y físico	Alimentación saludable durante el tratamiento de mi cáncer	31/05/2022	Aula ESIMar	Dietista, Nutricionista -PSMAR	22	9
Bienestar emocional y físico	Turbantes y pelucas	30/06/2022	DomumMAR	PICAM-Entidad colaboradora	3	4
Bienestar emocional y físico	Cuidado de la piel	14/07/2022	DomumMAR	La Roche Posay-Entidad colaboradora	5	7
Información y orientación oncológica	Y después de la quimioterapia, ¿qué?	19/07/2022	DomumMAR	Enfermeras ONCO- PSMAR	5	12
Bienestar emocional y físico	Turbantes y pelucas	28/07/2022	DomumMAR	PICAM-Entidad colaboradora	7	5
Bienestar emocional y físico	Turbantes y pelucas	29/09/2022	DomumMAR	PICAM-Entidad colaboradora	2	3
Bienestar emocional y físico	Turbantes y pelucas	11/10/2022	DomumMAR	PICAM-Entidad colaboradora	14	11
Bienestar emocional y físico	Cómo gestionar las secuelas de las emociones después del cáncer	24/10/2022	DomumMAR	Psicooncóloga- PSMAR	23	14
Bienestar emocional y físico	Sexualidad y cáncer	15/11/2022	DomumMAR	Psicooncóloga y sexóloga-Colaboradora	6	10
Bienestar emocional y físico	Turbantes y pelucas	24/11/2022	DomumMAR	PICAM-Entidad colaboradora	5	4
Información y orientación oncológica	Ayudas sociales y trámites	01/12/2022	DomumMAR	Trabajadora social- PSMAR	6	5
Información y orientación oncológica	Sexualidad y cáncer de mama	12/12/2022	DomumMAR	Psicooncóloga y sexóloga-Colaboradora	16	6
Información y orientación oncológica	Sexualidad y cáncer ginecológico	20/12/2022	DomumMAR	Psicooncóloga y sexóloga-Colaboradora	5	2
Información y orientación oncológica	Sexualidad y cáncer de próstata	17/01/2023	DomumMAR	Psicooncóloga y sexóloga-Colaboradora	5	7
TOTAL					150	116

Para poder coordinar y garantizar el buen funcionamiento del proyecto y debido a la participación entre tantos actores diferentes en la ejecución de los talleres, se define un listado de tareas y de responsabilidades. Esto permite trabajar a todos de manera organizada y colaborativa. *Anexo 1*

CRONOGRAMA

Después de toda la experiencia recogida, de las evaluaciones realizadas y de las dificultades se elabora una planificación semestral para el año 2023.

Dicha preparación se consigue gracias a la coordinación de todos los agentes implicados ya que después de meses de talleres, se ha podido identificar los puntos clave, los momentos más delicados de las actividades, previniéndolos para garantizar su buen funcionamiento, tanto de los talleres concretos como del proyecto en sí. *Anexo 2.*

EVALUACION Y RESULTADOS

Taller/Actividad	Fecha	nº Asistente	¿Ha dado respuesta la actividad a sus expectativas?	¿Le ha permitido adquirir conocimientos respecto a su propio proceso oncológico?	¿La actividad le ha dado herramientas para afrontar el día a día de su proceso oncológico?	¿La duración de la actividad ha sido la correcta?	¿Considera que la organización de la actividad ha sido satisfactoria?	¿El formador ha sabido transmitir los contenidos?	Valoración del espacio	Grado de satisfacción	¿Recomendaría el taller?
Cuidando al cuidador	11/05/2022	8	9,8	9,8	9,8	9,8	9,0	9,8	8,5	9,5	10,0
Asesoramiento sobre ayudas sociales y cómo acceder a ellas	17/05/2022	9	7,3	7,3	7,1	7,1	8,5	8,9	8,6	7,9	8,4
Alimentación saludable durante el tratamiento de mi cáncer	31/05/2022	9	8,7	8,8	9,1	9,2	9,3	9,9	9,6	9,6	9,5
Turbantes y pelucas	30/06/2022	4	8,5	8,8	8,5	8,0	8,7	9,3	9,5	9,3	9,8
Cuidado de la piel	14/07/2022	7	9,0	9,0	9,0	8,0	10,0	10,0	9,0	10,0	10,0
Y después de la quimioterapia, ¿qué?	19/07/2022	12	9,3	9,2	9,2	9,1	9,1	9,4	8,6	9,4	9,6
Turbantes y pelucas	28/07/2022	5	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Turbantes y pelucas	29/09/2022	3	9,0	9,0	8,0	8,0	9,0	10,0	8,0		9,0
Turbantes y pelucas	11/10/2022	11	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Cómo gestionar las secuelas de las emociones después del cáncer	24/10/2022	14	9,1	8,6	9,1	8,6	9,1	9,7	7,8	9,0	9,2
Sexualidad y cáncer	15/11/2022	10	9,1	8,3	8,3	9,2	9,5	9,6	8,3	9,2	9,1
Turbantes y pelucas	24/11/2022	4	9,0	7,0	7,0	9,0	10,0	10,0	10,0		
Ayudas sociales y trámites	01/12/2022	5	9,0	8,0	7,8	8,3	9,0	9,0	8,5	8,8	9,0
Sexualidad y cáncer de mama	12/12/2022	6	9,5	9,3	9,6	9,3	9,7	10,0	8,7	9,5	9,8
Sexualidad y cáncer ginecológico	20/12/2022	2	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0	10,0
Sexualidad y cáncer de próstata	17/01/2023	7	9,3	8,5	8,5	9,2	9,6	9,7	9,1	9,4	9,5
TOTAL		116	7,9	7,6	7,6	7,7	8,2	8,5	7,8	8,0	8,2

Desde el inicio de los talleres se define unos cuestionarios de satisfacción anónimos y que se presentan a todos los participantes para que respondan libremente aquellos que lo crean oportuno. De la revisión de todas las respuestas se puede ver un alto grado de satisfacción por parte de los participantes que han respondido.

Como se aprecia en la tabla, si analizamos la nota media de cada taller en todas sus ediciones observamos:

- Un grado de satisfacción de **8** sobre 10
- Vemos que los talleres mejor valorados han sido sobre “Los cuidados de la piel” (**10**) seguido por los 3 talleres sobre “Sexualidad” (media **9,6**) y “Alimentación saludable durante el tratamiento de mi cáncer” (**9,6**)
- Y resultado que valoramos muy positivo sobre la recomendación del taller con un resultado de **8,2**. Este factor puede ayudar a que otros pacientes conozcan nuestros talleres y se animen a participar.

Así mismo, aunque no se ha concretado en ningún cuestionario todas las personas que han impartido talleres, se muestran muy satisfechas tanto con la organización, el espacio como la participación de los pacientes y familiares.

DIVULGACIÓ

Difusió a través:

- WEB “Un Respir al Càncer” del Hospital del Mar i redes sociales
- Difusió entre todos los profesionales del Servicio de Oncología para que prescriban los talleres a pacientes y familiares
- Cartelería en ubicaciones claves del Hospital



Tallers i seminaris per acompanyar-te

Programa de suport a pacients i famílies
un respir al càncer

Febrer
a l'espai DOMUM MAR

<p>Dimecres 1 12.00 h</p> <p>Acte de presentació del llibre "Yoga para alejarnos del dolor" *No cal inscripció prèvia</p> <p>Mireia Coma-Cros. Autora del llibre Dr. Joan Albanell. Cap del Servei d'Oncologia Mèdica de l'Hospital del Mar</p>	<p>Dimarts 14, 21 i 28 17.00 h</p> <p>loga en cadira *Nova activitat</p> <p>Mireia Coma-Cros Professora de loga per a persones amb càncer i malalties cròniques</p>	
<p>Dijous 9 11.00 h</p> <p>Alimentació en el tractament amb càncer</p> <p>Laia Fontané Nutricionista de l'Hospital del Mar</p>	<p>Dimecres 15 15.30 h</p> <p>Com ens podem cuidar per continuar cuidant?</p> <p>Eva Rodríguez Psicooncòloga de l'Hospital del Mar</p>	<p>Dimecres 22 10.30 h</p> <p>Cura de la pell</p> <p>Berna Moreira Fundadora i voluntària PICAM</p>

Activitats gratuïtes
Es requereix inscripció prèvia mitjançant QR



Més informació: www.parcde Salutmar.cat/ca/un-respir-al-cancer/

APLICABILIDAD

El proyecto de “Un Respir al Càncer” es escalable a todo tipo de organizaciones. Es un proyecto transversal, con muchos actores implicados, y que da respuesta a muchos ámbitos de actuación. Así, creemos que cada institución puede abordarlo, evidentemente, adaptándolo a sus características.

En el contexto social, demográfico y sanitario en el que nos encontramos, pensamos que preguntar a nuestros pacientes, familiares y profesionales y gestionar todos aquellos aspectos que pueden mejorar su experiencia en la relación con las organizaciones sanitarias, debería ser una prioridad.

CARÁCTER INNOVADOR. Un proyecto Circular

La innovación que queremos destacar en este proyecto es su carácter circular, todo empieza preguntando al paciente, a los profesionales con una orientación claramente multidisciplinar, para diseñar un programa que humanice la atención a las personas durante el proceso oncológico.

Una vez definido el programa, se abre a la complicitad de la comunidad, de la sociedad civil la posibilidad de participar y a través de acciones filantrópicas se consiguen los recursos para su puesta en marcha. Y nuevamente gracias a la transversalidad del proyecto, la participación de profesionales de diversos servicios hace posible que el proyecto termine beneficiando al paciente.

