

PREMIS UNIÓ A LA INNOVACIO EN GESTIÓ

VI Edició 2015

INSTITUCIÓ:

Institut Català d'Oncologia (ICO)

Director-a General o Gerent:

Candela Calle Rodríguez

Adreça:

Granvia de L'Hospitalet 199-203, 08908 L'Hospitalet de Llobregat

Telèfon:

93 260 7217

e-mail: estrategia@iconcologia.net

Modalitat a la que es presenta:

- Innovació en eficiència i sostenibilitat
- Innovació en gestió dels professionals
- Innovació en gestió assistencial de les persones

TÍTOL:

CONVIURE AMB EL CÀNCER: Programa per ajudar i acompanyar als malalts de càncer i als seus familiars

PERSONES REFERENTS:

Ana Rodríguez Cala, directora d'Estratègia i Projectes, estrategia@iconcologia.net

ABSTRACT:

A l'ICO creiem que la cura del pacient va més enllà del tractament del tumor i som conscients de l'impacte i la situació de vulnerabilitat que el càncer produeix en l'entorn familiar, social i professional del malalt. Això ens ha portat a desenvolupar el programa "Conviure amb el càncer" que consta de 5 línies d'actuació: Hospital amable, serveis de suport i benestar, educació per a la salut, recerca en medicina social i aliances. Requereix la col·laboració professional interdisciplinari i compta amb un ampli ventall de serveis i accions de suport i acompanyament, gràcies a les aliances amb agents sanitaris, socials i institucionals, ja que no compta amb pressupost propi. El programa aconsegueix generar compromís social, millorar la qualitat de vida dels pacients i dels seus cuidadors i ajuda a gestionar el procés del càncer, fomentant aliances per a la captació de fons.

REDACCIÓ DEL RELAT:

L'objectiu del programa "Conviure amb el càncer" és promoure la implicació de la comunitat en la realització d'accions de suport i acompanyament a pacients i familiars, que complementin els serveis assistencials i millorin la qualitat de vida. "Conviure amb el càncer" comença al 2010 a la seu principal de l'ICO a L'Hospitalet de Llobregat. En un primer moment es van aglutinar diverses iniciatives aïllades de millora de la qualitat de vida del malalt en un sol programa per així augmentar la col·laboració interdisciplinari (infermeria, metges, treball social, atenció al ciutadà, infraestructures), poder ampliar l'oferta de serveis i millorar l'atenció al malalt i als seus familiars, així com fomentar les sinergies i col·laboracions d'actors

institucionals, econòmics i associacions per assegurar el desenvolupament d'iniciatives i afavorir la captació de fons.

Els anys 2011-2012 és implantat als centres ICO Badalona i ICO Girona i al 2015 a l'ICO Tarragona, amb bons resultats. El programa és fàcilment replicable en altres centres de salut, tal com s'ha demostrat amb l'experiència de l'ICO.

Activitats

“Conviure amb el càncer” s'articula en 5 línies d'actuació.

Línia	Objectiu	Activitats
Hospital amable	Millorar el procés d'acollida al malalt i la seva família i donar resposta a les necessitats que sorgeixen des del mateix procés oncològic, afavorir el seu benestar i millorar el confort i condicionament de les instal·lacions.	<ul style="list-style-type: none"> • Mediació cultural - traducció i intèrprets • Guia d'acollida • Condicionament d'espais, accessibilitat i senyalització • ICOart - exposicions de pintura i escultura • Material de rehabilitació - coixins i pilotes de tela per a la prevenció del limfedema
Escola de pacients	Oferir informació i educació per a la salut al pacient i a la família, amb la finalitat de conèixer i entendre millor la malaltia, controlar efectes secundaris i prendre les decisions més adequades durant el procés oncològic, així com informació sobre recursos.	<ul style="list-style-type: none"> • Programa d'educació per a la salut-tallers i sessions informatives • Programa de prevenció del limfedema
Serveis de suport i benestar	Desenvolupar i oferir recursos que afavoreixen la manera d'afrontar la malaltia i a l'adaptació a la nova situació personal, familiar i social.	<ul style="list-style-type: none"> • Signatura de convenis de col·laboració amb entitats públiques i privades per oferir: <ul style="list-style-type: none"> - Servei jurídic gratuït per a pacients amb pocs recursos - Gestió d'enterraments per a pacients amb recursos limitats.
	Augmentar la qualitat de vida dels malalts i els seus familiars i cuidadors mitjançant tallers i tècniques de relaxació i de benestar.	<ul style="list-style-type: none"> • Sessions de Reiki • "Si et veus bé, et sentiràs millor" (conveni amb perruqueries) • Imatge personal: taller de maquillatge (conveni amb la Fundació Stampa) • Estètica oncològica - tractament de la pell (conveni amb la Fundació Ricardo Fisas Natura Bissé)

Línia de recerca en medicina social	Recerca en l'àmbit de la medicina social i comunitària per a la millora de la qualitat de vida (nova línia a partir de 2015)	<ul style="list-style-type: none"> • Generació d'un cos de pensament en medicina social i comunitària • Estudis per a la millora de qualitat de vida dels malalts de càncer, disgregat per gènere i edat • Bioètica • TIC i xarxes socials
Aliances amb la societat	Aliances mitjançant convenis de col·laboració per a l'adquisició de recursos, realçant els serveis i ajudes d'entitats, empreses i particulars per invertir en el benefici de pacients i cuidadors	<ul style="list-style-type: none"> • Sopars solidaris • Actes solidaris • "Col·labora amb nosaltres" • Convenis

Innovació

La iniciativa aplica nous enfocaments basats en el model sobre un programa, servei o recurs, ja existent. La aglutinació dels diferents serveis dins d'un programa ha promogut el treball d'equips multidisciplinaris, a implantar una sistemàtica, a recollir indicadors anuals i a compartir la informació.

És una proposta innovadora per fer front a la complexitat d'una situació mèdica i social difícil.

Es tracta d'un projecte, l'objectiu del qual és la promoció d'un model de gestió de la salut que va més enllà del tractament del tumor i que se centra en el pacient i la seva família. Combinant l'excel·lència clínica i l'atenció humana, psicològica i social als pacients, el projecte no considera a aquests com actors passius o submisos, sinó com a veritables actors de la seva malaltia.

Grups d'interès

El programa reuneix un nombre important d'institucions públiques i privades, entitats lucratives, així com organitzacions sense ànim de lucre en un marc transversal i integrador. La seva originalitat radica en el seu caràcter multidimensional.

Promou la cooperació i aliances en l'entorn comunitari per ajudar i acompanyar al pacient i als familiars durant el procés de la malaltia. Es realitzen reunions per crear noves sinergies i xarxes de solidaritat entre l'hospital, els pacients i els seus cuidadors, la societat civil, el sector del voluntariat i totes les parts interessades i socis potencialment implicats en l'enfocament global i humanista per al tractament del càncer.

Avaluació/Indicadors

L'avaluació del programa està basada en una anàlisi d'eficàcia, eficiència i qualitat. Per a l'anàlisi d'eficàcia s'utilitzen indicadors de participació, per al de l'eficiència s'avalua la sostenibilitat del programa i per a l'anàlisi de qualitat s'ofereixen enquestes de satisfacció dels grups d'interès.

S'especifica en cada projecte nombre de sessions / tallers i la participació en el mateix.

La sostenibilitat del programa deriva del fet que "Conviure amb el càncer" es basa en la gestió integrada dels recursos disponibles i, per tant, gairebé no té costos directes. Els costos indirectes deriven de la dedicació dels professionals de l'ICO. El programa no té un pressupost específic. Les despeses són sustentats, majoritàriament, per les empreses i entitats col·laboradores i els ingressos obtinguts es reinverteixen en el programa.

Millora de la qualitat de vida: Es recullen indicadors de satisfacció global, utilitat i percepció de la utilitat i millora de la qualitat de vida.

Indicadors

	Hospital Amable	Escuela de pacientes	Servicios de soporte
Accions	<ul style="list-style-type: none"> Núm. de projectes 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. de sessions per tipus de taller 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. de serveis oferts
Aliances	<ul style="list-style-type: none"> Núm. de convenis i acords de col·laboració 		
Beneficiaris	<ul style="list-style-type: none"> Núm. pacients 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. participants per tipus de taller 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. persones usuàries per servei
Impacte de gènere	<ul style="list-style-type: none"> Núm. beneficiaris per sexe 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. participants per tipus de taller i sexe 	<ul style="list-style-type: none"> Núm. persones usuàries per servei i sexe
Qualitat	<ul style="list-style-type: none"> Satisfacció persones usuàries 		
Eficàcia	<ul style="list-style-type: none"> Percepció de la utilitat i millora de la qualitat de vida 		
Eficiència (sostenibilitat)	<ul style="list-style-type: none"> Costos directes Ingressos (donacions i altres fonts de finançament) 		
Altres	<ul style="list-style-type: none"> Donacions en espècie 	-	-

Resultats

El programa té un important llistat d'activitats realitzades que corresponen a cadascuna de les línies d'actuació. Obté excel·lents resultats en termes de satisfacció dels usuaris.

Des de l'any de la creació del programa s'han recollit els indicadors per activitats realitzades - tallers, formació, convenis - i assistents.

L'impacte econòmic es demostra, en part, mitjançant les donacions. L'impacte positiu en la qualitat de vida dels malalts i dels seus familiars, però, genera automàticament un impacte positiu en l'entorn socioeconòmic general a mig termini.

A continuació es detallen les activitats desenvolupades en 2014 i els resultats obtinguts de participació.

- En la línia d'Hospital amable s'inclou el lliurament de la guia d'acollida a pacients (5.177 exemplars); el lliurament de material de rehabilitació realitzat amb la col·laboració de la Barcelona Women 's Network (156 coixins per donar a les dones amb càncer de mama i 98 pilotes per al programa de limfedema); la realització de serveis de mediació cultural realitzat parcialment amb la col·laboració del Pla Director d'Immigració (311 serveis d'intèrprets d'àrab, 45 d'altres idiomes i 39 en llengua de signes); i exposició temporal de pintures d'artistes locals (32 obres exposades per tot l'hospital). A més, s'ofereix a pacients i familiars diferents espais com la sala de recolliment i dol i la biblioteca.
- En la línia de serveis de suport i benestar s'ofereix servei jurídic gratuït realitzat amb la col·laboració de l'Il·lustre Col·legi d'Advocats de Barcelona (28 serveis); servei funerari per a un enterrament digne realitzat amb la col·laboració de Serveis Funeraris Integrals (5 serveis); tallers de reiki (168 participants); tallers de maquillatge (88 participants); convenis amb centres capil·lars per oferir descomptes als pacients (12 centres de la província de Barcelona i Girona); servei d'estètica oncològica i tractament de la pell amb la Fundació Ricardo Fisas Natura Bissé (23 dones amb càncer de mama en tractament radioteràpic).
- A l'Escola de pacients es realitzen tallers d'educació per a la salut (38 tallers) i tallers de prevenció del limfedema (80 participants).
- Finalment, en la línia d'aliances amb la societat, destacar la col·laboració amb Caves Vallformosa, que per sisè any consecutiu va organitzar el sopar solidari de lluita contra el càncer, que ha permès recaptar fons per al desenvolupament del projecte "e-TICO per definir un model assistencial de telemedicina per a pacients de càncer de l'ICO".
Altres donacions han procedit de l'Associació DACMA, Associació Amics del

Ball de Saló, Restaurant Baskonia, Fundació Roses contra el Càncer, Oncotrail 2014. La recaptació realitzada s'ha destinat a projectes d'investigació i de millora de l'estada del pacient a l'hospital.

*La línia de recerca en medicina social es desenvoluparà durant aquest any (2015).

Indicadors de la millora de qualitat de vida:

1. Projecte: Guia d'acollida Indicadors: Satisfacció i utilitat

Encuestados: 50 personas
Área de consultas externas. A la salida de la consulta.

Paciente: 30 (60%) Familiar: 15 (30%) Otro acompañante: 5 (10%)

¿La Guía de Acogida le ha ayudado a conocer nuestra institución?

SI: 50 (100%)

¿Le ha dado la información básica de la organización de los servicios o áreas asistenciales?

SI: 50 (100%)

¿La información de la Guía de Acogida y las hojas informativas es comprensible?

SI: 50 (100%)

Valore del 1 al 5: 1- muy mal / nada ; 5 – Muy bien / excelente

La utilidad de la Guía de Acogida al Ciudadano:

Valor 3: 2 (4%) Valor 4: 21 (42%) Valor 5: 27 (54%)

El diseño de la Guía de Acogida al Ciudadano:

Valor 3: 4 (8%) Valor 4: 22 (44%) Valor 5: 24 (48%)

¿Qué deberíamos mejorar?: (1 comentario): **Hay muchas hojas.**

**Fuente propia ICO L'Hospitalet.*

2. Projecte: Reiki Indicadors: Percepció i millora de la qualitat de vida

Qüestionari:

- Abast: 77 persones. 92,2% dones, 7,8% homes
- Percepció: millora la visió respecte al centre hospitalari. Es percep més proper i càlid
- Beneficis: Reducció d'efectes secundaris (dolor): 24%
Millora del descans: 33%
Disminució de la ansietat: 48%
Millora de l'estat d'ànim: 50%
- Per als professionals voluntaris: experiència positiva i enriquidora

*Fuente propia.

3. Projecte: Servei Probono

Indicadors: Satisfacció i utilitat

Enquesta de satisfacció:

➤ **Grupo de Edad y Sexo:**

		15a - 44 a	45 a - 64 a	≥ 65 a
HOMES	8 (57%)	2 (25%)	6 (75%)	0
DONES	6 (43%)	0 (0%)	6 (100%)	0
Total	14 (100%)	2 (14%)	12 (86%)	0

➤ **Motivo de consulta (14pacientes):**

- Civil : 0
- Laboral: (14 pacientes) - 100%
- Familiar: 0

➤ **Desde el momento en que usted firmo solicitud del Probono, cuantos días tardaron en asignarle abogado?**

- 1-2 días: 4 - 28.6%
- 3-5 días: 6 - 42.8%
- >5 días: 4 - 28.6%

➤ **Número de consultas realizadas al abogado?**

- Una media de 2 consultas/paciente (28 consultas en total)

➤ **Como se realizo la consulta?**

- **De las 28 consultas realizadas:**
 - 6 Telefónicas que son un 21.4%
 - 22 Presenciales que son un 78.6%

➤ **Cómo valora el trato personal o amabilidad del abogado/a que le atendió?**

- **De los 14 pacientes que utilizaron el servicio:**
 - 9 - 64.3% un trato perfecto
 - 4 - 28.6% un trato muy bien (abogado)
 - 1 - 7.1% un trato bien

➤ **El servicio Probono le ha resultado útil**

- 8 - 57.1% les ha resultado totalmente útil
- 3 - 21.4% parcialmente útil
- 1 - 7.1% nada útil
- 2 - 14.3% sin valorar por estar en proceso de consulta

➤ **Valore su grado de satisfacción global del Servicio Probono, siendo 0 nada satisfecho y 10 totalmente satisfecho.**

- La media es de 9

- **Después de su experiencia, usted recomendaría este servicio a otras personas que se hayan encontrado en las mismas circunstancias?**
 - El 85.7% de los encuestados si recomendaría el Servicio
 - El 14.3% no lo recomendaría.

**Fuente propia.*

Conviure amb el càncer ha obtingut quatre premis i distincions nacionals i internacionals: Premi Corresponsables (2012), Premi GEPAC (2013), Premio Internacional Puentes del Mundo (2013) i certificat europeu de bones pràctiques en el marc dels Premis europeus EPSA (European Public Sector Awards).

Lliçons apreses:

- El fet d'integrar les diverses activitats en un sol programa ha ajudat a recaptar fons, a estimular les donacions solidàries i a repartir i gestionar millor les donacions.
- El programa preserva i fomenta la confiança dels ciutadans en el servei de salut pública com una forma de solidaritat social.
- Les bones pràctiques de gestió, la cooperació i el intercanvi d'experiències entre els pacients i els seus familiars són factors bàsics per a una fàcil rèplica del programa
- La xarxa creada és una de les fortaleses del programa, i hem d'aconseguir que la continuació de les bones pràctiques i de les aliances no depenguin d'una persona o d'un departament, sinó que tingui continuïtat en la institució i es converteixi en un projecte col·lectiu i institucional.
- Treballar de manera multidisciplinari i en equip requereix un temps d'aprenentatge
- Si comencéssim de nou i amb la perspectiva actual posaríem molta cura en fer difusió entre els clínics i els pacients. Així mateix reservaríem una part del pressupost per al programa.

Conclusions

El programa, que s'emmarca dins de la línia d'RSC desenvolupada a l'ICO des del 2010 i que està integrada en els objectius estratègics de la institució, té en compte la disminució pressupostària, tractant de fer el millor amb menys i creant sinergies i aliances entre els diferents serveis de suport per a pacients i cuidadors.

El manteniment o la millora dels serveis públics de salut d'alta qualitat en temps de dificultats econòmiques és una prioritat sabent que els problemes de salut de gravetat afecten sovint a persones que ja pateixen a causa de la crisi.

"Conviure amb el càncer" respon a les necessitats de la vida real dels ciutadans en un àmbit sensible. És un exemple per fer front a la complexitat d'una situació mèdica i social difícil.

És un projecte innovador que té com a objectiu la promoció d'un model de gestió de la salut que va més enllà del tractament del tumor i que se centra en el pacient i la seva família. Combinant l'excel·lència clínica i l'atenció humana, psicològica i social als pacients, el projecte no considera a aquests com actors passius o submisos, sinó com a veritables actors de la seva malaltia.

"Conviure amb el càncer" va néixer per integrar en un sol programa activitats ja existents, per poder coordinar-les, reforçar-les, ampliar-les i recaptar fons.

D'altra banda, aquest projecte reuneix un nombre important d'institucions públiques i privades, entitats lucratives, així com organitzacions sense ànim de lucre en un marc transversal i integrador. La novetat radica en el seu caràcter multidimensional i demostra que entre tots podem donar serveis i ajudar a conviure amb el càncer.