
BUENAS PRÁCTICAS MODELO Y AMBIENTE

CONVIURE AMB EL CÀNCER

CONVIVIR CON EL CÁNCER

**Dirección de Estrategia y Proyectos,
Institut Català d'Oncologia (ICO)**



Ana Rodríguez Cala. Directora de Estrategia y Proyectos
en Instituto Catalán de Oncología (ICO)



ÁMBITO DE ACTUACIÓN: Servicios o programas de atención o intervención; Innovaciones organizativas y metodológicas; Diseño y actuaciones ambientales y arquitectónicas.

LUGAR: Institut Català d'Oncologia L'Hospitalet, Badalona y Girona. Catalunya.

GRUPO DE POBLACIÓN AL QUE SE DIRIGE: Pacientes de cáncer y sus familiares

OBJETIVOS

El programa “Convivir con el cáncer”, desarrollado en los tres centros del Instituto Catalán de Oncología (L'Hospitalet, Badalona y Girona), tiene como objetivo:

- Promover la implicación de la comunidad en la realización de acciones de soporte y acompañamiento a pacientes y familiares, que complementan los servicios asistenciales.

DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO Y METODOLOGÍA

El Instituto Catalán de Oncología, en su misión de reducir el impacto del cáncer en Catalunya, integra un modelo de cuidado al paciente que combina la excelencia clínica y la afectividad. En el ICO creemos que el cuidado del paciente va más allá del tratamiento del tumor y somos conscientes del impacto y la situación de vulnerabilidad que el cáncer produce en el entorno familiar, social y profesional del enfermo. Esta preocupación nos ha llevado a desarrollar un modelo asistencial integral que combina calidad y calidez, excelencia clínica y afectividad. Es por ello que – siguiendo el lema de calidad y calidez – ofrecemos actividades de apoyo y acompañamiento para pacientes y sus familias que complementan los cuidados asistenciales.

Este programa nació con el objetivo de generar recursos y acciones que mejoren la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores y para ayudar a gestionar la enfermedad durante el proceso del cáncer, fomentando la participación de agentes sanitarios, sociales e institucionales para crear sinergias de colaboración y de captación de fondos. “Convivir con el cáncer” establece alianzas mediante convenios de colaboración para la adquisición de recursos, realzando los servicios y ayudas de entidades, empresas y particulares para invertir en el beneficio de pacientes y cuidadores.

El programa “Convivir con el Cáncer” ha permitido identificar los distintos servicios de apoyo que ofrecía el ICO, aglutinarlos en un solo programa a partir del año 2010 e impulsar la ampliación de dichos servicios.



El programa “Convivir con el Cáncer” se articula en tres líneas de acción:

1. Hospital amable: mejorar el proceso de acogida del paciente y de su familia, dando respuesta a las necesidades que surgen durante el proceso oncológico, aumentando su bienestar y mejorando el confort de las instalaciones.

Dentro de la línea “Hospital amable” se ha habilitado una sala de descanso y duelo, que cuenta con muebles cómodos, donados por empresas y decorada con obras de arte, donadas por escultores y pintores, algunos tratados de cáncer en el ICO. Dentro de esta línea se organizan exposiciones de pintura y se decoran los espacios con esculturas cedidas.

2. Escuela de pacientes: Promoción de la educación y de la información al paciente y a su familia para que puedan tomar las decisiones correctas durante la enfermedad. La educación y la información ayudarán a entender mejor la enfermedad y controlar los efectos secundarios.
3. Servicios de apoyo: Desarrollo y prestación de recursos que ayudan a enfrentar la enfermedad y a adaptarse a las nuevas circunstancias en el plano personal, familiar y social.

Para poder llevar a cabo estas acciones es necesario obtener recursos económicos o materiales.

Por este motivo, una cuarta línea de acción, incluida en el programa “Convivir con el cáncer”, fomenta la colaboración con diferentes actores:

- Alianzas con la sociedad: actores institucionales (ayuntamientos, diputaciones, escuelas, etc.), económicos (empresas) y sociales (asociaciones de pacientes, etc.)

TEMPORALIZACIÓN

El programa “Convivir con el cáncer” comienza en 2010 en la sede principal del ICO, ubicada en el Hospital Duran i Reynals, en L’Hospitalet de Llobregat. En los años 2011-2012 es implantado en los centros del ICO de Badalona y Girona, con buenos resultados. El programa “Convivir con el cáncer” se puede replicar fácilmente en otros centros de salud, tal como ya se ha demostrado mediante la experiencia del ICO.



RECURSOS

El programa “Convivir con el cáncer”, sin presupuesto económico específico, es un ejemplo de cómo se puede mejorar la calidad sin recursos adicionales. Ha permitido identificar los diferentes servicios de soporte para pacientes y cuidadores/as que ofrece el ICO, integrándolos en un solo programa e impulsando la ampliación y diversificación de los mismos. Además ha permitido establecer sinergias de colaboración y captación de fondos.

Recursos humanos: los talleres y servicios adicionales son llevados a cabo por los y las profesionales del ICO y personas voluntarios/as.

Para el desarrollo del programa se cuentan con recursos humanos propios.

Materiales: los materiales de prevención contra el linfedema, como las pelotas y cojines, son confeccionados por personas voluntarias.

El material impreso, como guías de acogida y hojas de educación sanitaria, son financiados por la institución. El material de confección es financiado gracias a las aportaciones que realizan organizaciones y empresas dentro de su programa de RSE.

Para el desarrollo y buen funcionamiento del programa se cuenta con la colaboración de empresas y organizaciones, que forman parte de un programa de mecenazgo, que actualmente se está integrando dentro del programa “Convivir con el cáncer”.

NORMATIVA

El proyecto se enmarca dentro de la línea de RSC que se desarrolla con el ICO desde 2010 y que está integrada en los objetivos estratégicos de la institución.

EVALUACIÓN

Para medir la satisfacción y utilidad de los servicios ofrecidos se han utilizado varias encuestas:

- Encuesta sobre satisfacción de la asistencia hospitalaria
- Encuesta sobre la utilidad de la Guía de Acogida
- Encuesta telefónica sobre la asesoría jurídica gratuita Probono
- Encuesta para el taller “Ponte guapa, te sentirás mejor”
- Cuestionario de valoración de Reiki



También se han identificado diferentes servicios de apoyo integrados, se han puesto en marcha nuevas actividades, y desde el año de la creación del programa se han recogido los indicadores por actividades realizadas – talleres, formación, llamada al call center - y asistentes.

RESULTADOS

“Convivir con el cáncer” beneficia a todos los familiares y pacientes de los tres centros ICO (L’Hospitalet, Badalona y Girona).

El programa tiene un importante listado de actividades realizadas (medidas paliativas, actividades informativas y de apoyo) que corresponden a los tres ejes (Hospital amable, Escuela de Pacientes, Servicios de Apoyo).

Para medir la **satisfacción y utilidad de los servicios ofrecidos**, se realizan diversas encuestas. En 2013, obtuvo excelentes resultados en términos de satisfacción de los usuarios y usuarias, a través de:

- Encuesta sobre satisfacción de la asistencia hospitalaria. El ICO obtuvo una puntuación de 8,95 sobre 10, por encima del promedio en Catalunya, que fue de 8,46. El grado de lealtad obtenido por el ICO es de 96,4 %, comparado con el 91,4%, el promedio de los hospitales catalanes. En los cuidados continuados, especialmente en el ICO, el grado de satisfacción es de 9 sobre 10, y el grado de fidelidad de 97,5%.
- Encuesta sobre la utilidad de la Guía de Acogida: El 54% de los encuestados ha dado la puntuación máxima (5) a utilidad de la Guía y el 42% la ha puntuado con un 4. El 4% la ha dado un 3.
- Encuesta telefónica sobre la asesoría jurídica gratuita Probono: Agilidad 10; Utilidad del Servicio 9.5; Satisfacción global 10; Recomendaría el servicio 10
- Encuesta para el taller “Ponte guapa, te sentirás mejor”: En los resultados cualitativos de la encuesta se puede destacar que las mujeres aprecian enormemente el haber pasado un rato con otras mujeres; salen motivadas para cuidarse la piel y maquillarse; hay una diferencia entre su percepción del propio aspecto entre antes y después del taller; la mayoría considera muy importante recibir productos gratuitos; las Esteticistas Voluntarias obtienen siempre la máxima puntuación y reciben muchos comentarios sobre su atención, cariño y profesionalidad.
- Cuestionario de valoración de Reiki: El 100% de los encuestados describen



beneficios como la mejora del estado de ánimo, la disminución de la ansiedad, mayor y mejor descanso y disminución del dolor. Asimismo, la visión en relación al medio hospitalario mejora, se percibe un centro más cercano y cálido.

Gracias al programa “Convivir con el cáncer” se han podido identificar diferentes **servicios de apoyo** para pacientes y cuidadores que ofrecía el ICO y que han podido integrarse en un solo programa, favoreciendo su ampliación:

- Servicio para la asistencia continuada (ICO 24 horas). El centro de atención telefónica para pacientes con cáncer las 24 horas del día, 365 días al año. En 2013, se atendieron 12.360 llamadas entre los 3 centros ICO.
- Entrega de una guía de acogida. Según una encuesta de satisfacción, la guía es muy bien valorada
- Escuela para pacientes. Sesiones de información y educación sanitaria en los 3 centros ICO (L'Hospitalet, Badalona, Girona) en 2013: 128. En las sesiones participaron 808 pacientes y familiares.
- Sesiones terapéuticas de energía Reiki entre 2010 y 2013: 1.275 sesiones
- Programa de prevención del limfedema. Entrega de material elaborado por voluntarias del Barcelona Women's Network. Desde 2010 se han entregado un total de 1077 cojines a mujeres operadas de cáncer de mama (en 2013, 211 pacientes se han beneficiado de esta iniciativa) y 524 pelotas para realizar los ejercicios terapéuticos (en 2013 se beneficiaron 183 pacientes).
- Eventos organizados por voluntarios: 354 sesiones de actividades en 2013; 2.002 visitas a los enfermos y 7 turnos de vigilancia en las comidas.
- Biblioteca, prensa y publicaciones. El ICO cuenta con una biblioteca con 500 libros, donados por particulares y destinados al uso de pacientes y cuidadores.

Asimismo, el programa ha fortalecido y fomentado la realización de **nuevas actividades**, que son el resultado de la colaboración con organizaciones y empresas:

- Taller de maquillaje “Ponte guapa, te sentirás mejor” para mejorar la imagen personal y para tener oportunidad de compartir las mismas experiencias con otras personas. Desde su puesta en marcha, en 2013, se han realizado 20 talleres en las que han participado 137 mujeres.
- Programa “Si te ves bien, te sentirás mejor”. En 2012 un convenio de colaboración con 8 empresas dedicadas a mejorar la imagen personal mediante tratamientos



capilares consigue descuentos para pacientes

- Salas de descanso para pacientes y cuidadores para facilitarles la introspección y el duelo
- ICOArt. Proyecto para la realización de exposiciones temporales de foto, escultura o pintura por artistas locales, lo que contribuye a un “hospital amable”. 2 exposiciones en 2013 y un graffitti ecológico realizado en los jardines del ICO L’H.
- Convenio con el Colegio de Abogados de Barcelona para ofrecer un servicio de asesoría jurídica gratuita para pacientes y sus familiares. Desde 2012 se beneficiaron del Probono 39 usuarios.
- Entierro gratuito o con descuento para personas sin recursos como resultado de la colaboración con los Servicios Funerarios. Entre 2012 y 2013 se beneficiaron de este servicio 16 familias.
- Mediación cultural: en 2013 se realizaron 309 servicios de traducción-mediación. Asimismo se han realizado 20 servicios de lengua de signos, llevados a cabo por la Federación de Sordos de Cataluña FESOCA

El hecho de integrar las diversas actividades en un solo programa ha ayudado a recaudar fondos, a estimular las donaciones solidarias y a repartir y gestionar mejor las donaciones.

El programa promueve la cooperación entre los organismos públicos, la sociedad civil y las entidades privadas. Se trata de crear nuevas sinergias y redes de solidaridad entre el hospital, los pacientes y sus cuidadores, la sociedad civil, el sector del voluntariado y todas las partes interesadas y socios potencialmente implicados en el enfoque global y humanista para el tratamiento del cáncer.

El programa incluye una dimensión importante de comunicación entre las partes interesadas y el intercambio de experiencias (como se muestra en el ejemplo de los talleres, presentaciones, formaciones organizadas).

El impacto positivo en la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias, genera automáticamente un impacto positivo en el entorno socio-económico general a medio plazo.

El programa está en continua evolución, por lo que se adaptan unos servicios, se amplían otros y se suprimen algunos, cuya demanda es mínima, como por ejemplo la asignación de un tutor a pacientes universitarios para que tengan la posibilidad de



seguir sus estudios.

Convivir con el cáncer ha obtenido cuatro premios y distinciones nacionales e internacionales.

FINANCIACIÓN

“Convivir con el cáncer” se financia mediante los convenios firmados con instituciones y organizaciones y mediante donaciones y actos solidarios. En 2013:

- Donación de particulares en 2013: 3.230 €
- Donación de organizaciones y empresas en 2013: 15.000 €
- Donación de equipos: equipos rehabilitados, muebles y obras de arte por un valor aproximado de 10.000 €
- Venta de material solidario 2013 para aportar a la Maratón de TV3: 1.570 €

En un futuro, se pondrá especial énfasis en el programa de mecenazgo para fortalecer, ampliar y asegurar las actividades y servicios. “Convivir con el cáncer” es un programa sin ánimos de lucro, tanto para el ICO como para las entidades y compañías colaboradoras.

Uno de los objetivos del programa “Convivir con el cáncer” es establecer alianzas mediante convenios de colaboración para la adquisición de recursos, que proporciona a empresas, instituciones y particulares la oportunidad de colaborar con el ICO en acciones de patrocinio y mecenazgo, con la garantía de que serán reconocidas públicamente y adecuadamente por la institución y, a la vez, favorecen el compromiso social hacia las personas que sufren la enfermedad.

CONCLUSIONES

“Convivir con el cáncer” responde a las necesidades de la vida real de los ciudadanos en un ámbito sensible. Es un ejemplo simple, pero al mismo tiempo complejo y estimulante para hacer frente a la complejidad de una situación médica y social difícil.

Es un **proyecto innovador** que tiene como objetivo la promoción de un modelo de gestión de la salud que va más allá del tratamiento del tumor y que **se centra en el paciente y su familia**. Combinando la excelencia clínica y la atención humana, psicológica y social a los pacientes, el proyecto no considera a éstos como actores



pasivos o sumisos, sino como verdaderos actores de su enfermedad.

Respecto a la **integralidad**, Convivir con el cáncer nació para integrar en un solo programa actividades ya existentes, para poder coordinarlas, reforzarlas, ampliarlas y recaudar fondos. Por otra parte, este proyecto reúne a un número importante de instituciones públicas y privadas, entidades lucrativas, así como organizaciones sin fines de lucro en un marco transversal e integrador. Su originalidad radica en su carácter multidimensional.

El programa tiene en cuenta los recortes presupuestarios realizados en el sector sanitario español, y trata de hacer lo mejor con menos, jugando con las sinergias entre los diferentes servicios de apoyo para pacientes y cuidadores. El patrocinio de las empresas privadas y la apelación al compromiso de los voluntarios son formas pertinentes para hacer frente a esta cuestión, que es de mayor importancia: el creciente número de personas que sufren de cáncer en nuestras sociedades que envejecen, así como los costes posteriores.

El mantenimiento o la mejora de los servicios públicos de salud de alta calidad en tiempos de dificultades económicas es una prioridad a sabiendas de que los problemas de salud de gravedad afectan a menudo a personas que ya sufren a causa de la crisis económica y financiera. No es sólo una manera de mostrar respeto por la dignidad humana, sino también para preservar/fomentar la confianza de los ciudadanos en el servicio de salud pública como una forma de solidaridad social.

El programa es un **ejemplo de cooperación** entre los organismos públicos, la sociedad civil y las entidades privadas. Se trata de crear nuevas sinergias y redes de solidaridad entre los profesionales del hospital, que participan y lideran los diferentes proyectos, los pacientes y sus familiares, la sociedad civil, como la Universidad y las escuelas, el sector del voluntariado y todas las partes interesadas y socios potencialmente implicados en el enfoque global y humanista para el tratamiento del cáncer.

En cuanto a la **sostenibilidad**, la creación de redes es crucial para la sostenibilidad, por ello, “Convivir con el cáncer” se basa en la gestión integrada de los recursos disponibles y se basa precisamente en el principio de costes-no-adicionales y la creación de nuevas sinergias de colaboración, tanto públicas como público-privadas, de las que se espera una mejora en la calidad de la prestación de los servicios públicos a los pacientes a un coste constante. Por lo tanto, la sostenibilidad es inherente al proyecto. En un futuro, se pondrá especial énfasis en el programa de mecenazgo para fortalecer, ampliar y asegurar las actividades y servicios.



Las soluciones desarrolladas dentro de este proyecto son simples, robustas y sensatas. Las buenas prácticas de gestión, la cooperación y el intercambio de experiencia y de la "capacidad de hacer campaña" del grupo de pacientes (pacientes con cáncer) y de sus familiares son los puntos básicos para una **fácil réplica del programa**. Esto ya ha sido probado en los otros dos centros del instituto, como es el ICO Badalona y el ICO Girona.

El programa incluye una dimensión importante de **comunicación** entre las partes interesadas y el intercambio de experiencias (como se muestra en el ejemplo de los talleres, presentaciones, formaciones organizadas).

El cuidado por el bienestar de los pacientes de cáncer, es decir, personas en situación de vulnerabilidad, es *per se* una forma de responsabilidad social y de imperativos de equidad social. El fundamento de este proyecto es promover la **equidad social** entre los que tienen la oportunidad de tener un buen estado de salud y los pacientes que sufren de cáncer, pero que todavía quieren permanecer "vivos" y jugar un papel activo en la gestión de su enfermedad. Por otra parte, el programa ofrece diversas formas de apoyo a personas con bajos ingresos.

ENLACES Y ANEXOS

- Web del Institut Català d'Oncologia:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.d4e38b9cb651e7ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnextoid=834f0225c538c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=834f0225c538c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default>

- Memoria 2013:

http://www.fundacionpilares.org/modeloyambiente/docs/BP33%20ICO_Memoria2013.pdf

- Actos de donaciones y voluntariado:

<http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.003a2436be9bc6ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnextoid=14758aff3738c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextchannel=14758aff3738c210VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnextfmt=default#Bloc627ce7fcd4a33310VgnVCM2000009b0c1e0a>