



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Empresa y Comunicación

Intervención social en cuidados paliativos: planificación del alta hospitalaria y continuidad de cuidados

Trabajo fin de grado presentado por:

Maddi Saizarbitoria Suinaga

Titulación: Curso de Adaptación a
Grado en Trabajo Social

Modalidad de trabajo: Proyecto de
intervención social

Temática: Colectivos en situación de
dependencia

Director/a: M^a Ángeles Martínez

Fecha: 1 de junio de 2015

Ciudad: Donostia-San Sebastián

CATEGORÍA TESAURO: 3.4.7. Diseño y Gestión de Programas y Proyectos; 3.4.4.
Intervención Social

Índice:

Contexto del centro o unidad	pág. 1
Legislación	pág. 3
Proyecto social	pág. 4
Denominación	pág. 4
Naturaleza	pág. 4
Fundamentación o justificación	pág. 6
Objetivos	pág. 10
Localización física y cobertura espacial	pág. 11
Beneficiarios	pág. 11
Objetivos-Metas-Productos-Actuaciones	pág. 12
Determinación de los recursos necesarios	pág. 16
Determinación de los plazos o calendario de actividades	pág. 18
Diagrama de Gantt	pág. 19
Estructura organizativa y de gestión de proyecto	pág. 21
Organigrama	pág. 22
Indicadores de evaluación del proyecto	pág. 22
Bibliografía	pág. 24

CONTEXTO DEL CENTRO O UNIDAD

Contexto del centro o unidad donde se enmarca el trabajo	
Nombre:	Fundación Onkologikoa Fundazioa
Tipo de centro:	Fundación. Dispone de personalidad jurídica propia y depende de Fundación Kutxa. Incorpora todos los derechos y obligaciones para la gestión.
Titularidad:	Privada concertada (convenio de colaboración con Sanidad del Gobierno Vasco)
Año de fundación:	13 de agosto de 1933 como Instituto Radio-Quirúrgico de Gipuzkoa.
Número de trabajadores:	258
Situación geográfica:	Sito en Donostia provincia de Gipuzkoa. Atiende pacientes de toda la provincia (población 2013: 708.631; 347.189 hombres y 361.442 mujeres según Eustat)
Contexto socioeconómico:	<p>Gipuzkoa tiene una población de 708.631 habitantes para 2013 según Eustat. De los que 347.189 son hombres y 361.442 mujeres.</p> <p>La principal actividad económica de Gipuzkoa es el sector terciario, constituye un 42% del PIB y emplea al 36,6% de los activos según la web Gipuzkoa: Batzar nagusiak-Juntas Generales (W390W.gipuzkoa.net). Sin embargo, según señala esta misma fuente, la magnitud del sector servicios resulta deficiente para una economía desarrollada como la de Gipuzkoa. La distribución en subsectores según la capacidad de empleo es la siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Servicios varios (que incluyen servicios personales y profesionales, espectáculos y servicio doméstico). - Comercio - Enseñanza y servicios sanitarios - Transporte - Hostelería - Administración pública y defensa - Ahorro <p>La actividad principal del sector secundario es la industria manufacturera. El sector energético</p>

y las industrias extractivas tienen poco peso. La siderometalurgia, la industria textil y las papeleras son las industrias que mayor importancia han tenido a lo largo de la historia de Gipuzkoa, y la siguen teniendo salvo el caso de las papeleras que han pasado por una fuerte crisis. La siderometalurgia pasó por un proceso de renovación que comenzó la segunda mitad del siglo XIX y se ha mantenido en el tiempo.

La industria está muy repartida en el espacio y esto ha evitado grandes aglomeraciones demográficas en Gipuzkoa.

En cuanto al sector primario, es un sector en crisis en la actualidad. Además, es difícil valorar el peso de la actividad agrícola en cuanto a capacidad de empleo, ya que los agricultores comparten esta actividad con otros trabajos como las fábricas. Se reparten entre el caserío y la fábrica. Son dos sectores que espacial y sociológicamente se entremezclan.

Dividido en subsectores la distribución es la siguiente según la producción final:

- Agrícola 30%
- Forestal 15%
- Ganadera 51%

La pesca aunque sigue la tendencia Europea de descenso, es una actividad importante en la provincia. La cantidad de capturas de Gipuzkoa representa el 50,88% del total de Euskadi y el 67,44% del valor económico de la pesca de Euskadi.

Al hablar de la actividad económica de Gipuzkoa es inevitable nombrar el movimiento cooperativista que surge en Mondragón y que supone un referente a nivel mundial, incluso se le llama el Modelo Mondragón.

Número de usuarios:

Durante el año 2014 se atendieron 1685 nuevos pacientes con cáncer

Breve descripción de la actividad que realiza:

El centro tiene como objetivo la investigación, prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer. Para ello trabaja en unidades funcionales interdisciplinarias. En cuanto a los profesionales que componen la empresa, principalmente son médicos, enfermeros/as, y auxiliares. También hay un psicólogo, una psiquiatra, dos trabajadoras sociales, personal administrativo, camilleros/as, personal de mantenimiento, informáticos/as, técnicos de laboratorio, rayos y radioterapia.

Este es un proyecto de trabajo social para desarrollarlo en el contexto de la Unidad de Cuidados de Soporte de hospitalización. La UCS es un equipo interdisciplinar que cuenta con profesionales de medicina interna, psiquiatría, psicología y trabajo social.

LEGISLACIÓN

Estatal
<p>Ley 14/1986, de 25 de abril <i>General de Sanidad.</i></p> <p>Ley 16/2003, de 28 de mayo, <i>de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud</i></p> <p>Ley 41/2002, de 14 de noviembre, <i>básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.</i></p> <p>Ley 39/2006, de 14 de diciembre, <i>de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.</i></p>
Autonómica
<p>Ley 8/1997, de 26 de junio, <i>de ordenación sanitaria de Euskadi</i></p> <p>Ley 12/2008, de 5 de diciembre <i>de Servicios Sociales en la CAV</i></p> <p>Ley7/2002, de 12 de diciembre <i>de Voluntades Anticipadas en el ámbito de la Sanidad</i></p> <p>Decreto 270/2003, de 4 de noviembre <i>por el que se crea y regula el Registro de Voluntades Anticipadas.</i></p> <p>Marco para la elaboración de las Directrices Sociosanitarias de la CAPV, aprobado el 28 de febrero de 2011.</p>
Local (Foral)
<p>Decreto Foral 25/2009, de 21 de julio, <i>por el que se regulan las prestaciones económicas de la ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.</i></p> <p>Decreto Foral 11/2012, de 27 de marzo, <i>de modificación del DF 25/2009, de 21 de julio.</i></p> <p>Decreto Foral 2/2013, de 22 de enero, <i>de modificación del DF 25/2009, de 21 de julio.</i></p>

PROYECTO SOCIAL

Denominación del proyecto
Intervención social en cuidados paliativos. Planificación del alta hospitalaria y la continuidad de cuidados en la planta de hospitalización de la Fundación Onkologikoa Fundazioa de Donostia - San Sebastián.

Naturaleza del proyecto
<p>Descripción del proyecto</p> <p>Este proyecto se contextualiza en la atención paliativa a pacientes oncológicos llevada a cabo en la planta de hospitalización de un hospital monográfico de Oncología en Gipuzkoa.</p> <p>Es un proyecto de trabajo social dentro de un equipo interdisciplinar llamado Unidad de Cuidados de Soporte, compuesto por Medicina Interna, Psiquiatría, Psicología y Trabajo Social.</p> <p>Presenta la importancia y las posibilidades que implica llevar a cabo una planificación del alta hospitalaria y continuidad de cuidados, y sus consecuencias favorables tanto desde la perspectiva institucional como desde la del paciente y cuidadores, sobre todo en el ejercicio del derecho a la autonomía. Sin obviar aquellos aspectos que contribuyen a la satisfacción profesional de llevar a cabo una planificación conjunta con el paciente y saber que se cumple la voluntad de éste.</p> <p>Entre las muchas definiciones que existen sobre los cuidados paliativos he elegido una que da la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007, en adelante ECP-SNS (2007), y que hace referencia a los objetivos que se esperan de éstos: “Los cuidados paliativos intentan dar una respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de los enfermos en fase avanzada y terminal y de sus familiares. Sus objetivos fundamentales son: 1. Atención al dolor, otros síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales, y espirituales y aspectos prácticos del cuidado de enfermos y familiares. 2. Información comunicación y apoyo emocional, asegurando al enfermo ser escuchado, participar en las decisiones, obtener respuestas claras y honestas y expresar sus emociones. 3. Asegurar la continuidad asistencial a lo largo de su evolución, estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles y recursos implicados”. Es una definición completa que hace referencia a las distintas dimensiones que constituyen el sujeto humano y a la complejidad del paciente paliativo.</p> <p>Aunque en la definición se hable de fase avanzada o terminal, hoy en día los cuidados paliativos se consideran un tipo de tratamiento activo que debe dispensarse a los pacientes en función a sus necesidades y no a la fase de enfermedad en que se encuentre. Según esto, ambos tratamientos, curativo y paliativo, pueden superponerse a lo largo del proceso de enfermedad en</p>

función a las necesidades que presenten el paciente y su entorno cuidador y no determinado por el pronóstico de vida. Así lo señala la Evaluación de la ECP-SNS 2007 de la Agencia de Evaluación y Calidad del Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas (2010).

Por otro lado, es cierto que normalmente es en una fase avanzada (por ejemplo cuando la enfermedad se ha diseminado) cuando el paciente y cuidadores comienzan a requerir más atención, apoyo y cuidados, por lo que resulta obvio hablar de cuidados paliativos a partir de esta fase y sobre todo en una fase terminal, en la cual es básica la consideración de un “decent minimum” en la oferta de los cuidados paliativos.

Detectar pacientes a tiempo, antes de llegar a una fase terminal en que las necesidades son complejas, y requieren una intervención compleja también, es una de las finalidades de este proyecto que pretende conocer a los pacientes y su entorno cuidador en una fase temprana en que puedan diseñarse estrategias de intervención que eviten intervenciones precipitadas en la última fase de enfermedad. Es decir, que para cuando se llegue a una fase avanzada-terminal se hayan llevado a cabo las actuaciones que faciliten el alta del paciente y/o la continuidad de cuidados en domicilio u otros centros ad hoc.

En cuanto a las prioridades que atribuye la ECP-SNS (2007) a los pacientes paliativos y que resumen muy bien los objetivos que deben tener los mismos, señala lo siguiente: “tener los síntomas aliviados, evitar una prolongación inapropiada de su situación, tener una sensación de control en la toma de decisiones (tal vez “sensación” no es la palabra más adecuada, pero es un aspecto que se concreta en leyes como la Ley de autonomía del paciente y dispositivos como las Voluntades Anticipadas), no ser una carga y estrechar los lazos con sus seres queridos”

Este proyecto consiste en trabajar con los pacientes y cuidadores para llevar a cabo un plan de continuidad de cuidados después del alta hospitalaria. Para ello, el trabajador social debe conocer cuál es el plan terapéutico y los objetivos que se han planteado en el equipo interdisciplinar en cuanto a la intervención en un futuro próximo. Así como haber llevado a cabo una evaluación de la situación social del paciente y sus cuidadores.

Una vez conocidos los objetivos y escuchado al paciente cuáles son sus expectativas y preocupaciones, el trabajador social procura que estos se cumplan o se adecúen a la realidad, en el caso de las expectativas, y trata de poner solución en cuanto a las preocupaciones, a fin de intervenir sobre aquellos aspectos sociales que afecten al proceso de enfermedad. Para ello trabaja en entrevistas conjuntas y/o separadas con paciente y cuidadores, reuniéndose en Sesión Clínica de hospitalización con los demás profesionales implicados y llevando a cabo la coordinación con otras instituciones, asociaciones y entidades de diversa naturaleza.

Así, se establece un consenso entre todos: paciente, cuidadores y equipo asistencial. Una vez alcanzado el acuerdo, el trabajador social moviliza los recursos necesarios para llevar a cabo el plan de alta y continuidad de cuidados, y sirve de enlace entre las instituciones, asociaciones y demás recursos que contribuyen a la consecución del plan. Una vez llevado a cabo el alta hospitalaria se encarga de llevar a cabo el seguimiento y constatar que el continuum asistencial

se lleva a cabo según lo programado.

El proyecto consta de dos partes. La primera consiste en establecer un circuito de derivación de pacientes a trabajo social desde consultas de oncología médica cuando se diagnostica la existencia de enfermedad diseminada para una primera valoración social en consultas. De este modo, cuando el paciente en adelante requiera ingresos hospitalarios existirá un contacto previo con trabajo social y una relación asistencial establecida que facilite el trabajo posterior. Tras la primera valoración social se considerará si conviene llevar a cabo un seguimiento en consultas.

La segunda parte se lleva a cabo en hospitalización con pacientes ingresados y consiste en establecer un plan de alta y continuidad de cuidados desde el momento del ingreso sin esperar al alta hospitalaria. En este caso, la derivación de pacientes se hará en las sesiones clínicas diarias de hospitalización principalmente y respondiendo a determinados criterios de complejidad social. También se atenderán aquellos pacientes que se han detectado en consultas y que se considere que requieren seguimiento y/o intervención social.

Los criterios de complejidad social serían los siguientes:

- Paciente solo o sin entorno familiar que pueda atender sus necesidades. Escasa red social.
- Cuidador/es en edad avanzada o en situación de salud precaria y/o existencia de miembros vulnerables que requieran atención.
- Dificultades en la comunicación, relación, organización, capacidad cuidadora y/o riesgo de claudicación familiar.
- Necesidad de recursos externos económicos o prácticos
- Atención al proceso de duelo después de la pérdida
- Otros en relación al riesgo de exclusión social: adicciones, alcoholismo...

Por último, decir que el plan de alta y continuidad de cuidados supone la coordinación y provisión de actividades que facilitan la transición del paciente del hospital a la comunidad. Su objetivo es facilitar la promoción de la autonomía del paciente, su rehabilitación (en la medida de lo posible), y la prevención o indicación de tratamientos posteriores. No sólo prepara al paciente y su entorno cuidador físicamente y psicológicamente para la transferencia del hospital a la comunidad, sino que también provee al paciente del mayor grado de autonomía o independencia posibles. Reconoce tanto las necesidades médicas del paciente y su entorno cuidador como las sociales y psicológicas.

Fundamentación o justificación

Como bien señala la ECP-SNS (2007) en su justificación, en los últimos años los sistemas sanitarios, y en concreto el español, se han organizado en torno a una orientación curativa de las enfermedades, avalada en el avance científico-tecnológico.

Hoy en día la incidencia de enfermedades crónicas e incurables nos indica un límite en las posibilidades curativas y la necesidad de asumir estos límites. Es importante que los sistemas sanitarios se ciñan a esta nueva orientación en su oferta y organización para no aumentar el sufrimiento de quienes padecen procesos de enfermedad irreversibles que conllevan (tarde o temprano) la muerte.

Es fundamental, por tanto, pensar en cuidar y aliviar el sufrimiento y poner límites al esfuerzo terapéutico cuando puede producir más sufrimiento que beneficios (ensañamiento terapéutico).

El cáncer es una de las principales enfermedades que supone un reto en este sentido tanto para el sistema sanitario como para la población general confrontando ambas con cambios culturales importantes y nuevos desafíos.

En los últimos años se ha extendido una cultura de culto a la juventud, la salud, el consumo y el bienestar que considera anatema tanto la enfermedad como la muerte. Como señala La Proposición de Ley de Garantía de los Derechos y de la Dignidad de las Personas en el Proceso Final de su Vida que el 2 de octubre de 2014 el Parlamento Vasco en sesión plenaria acordó tomar en consideración, “a esta sociedad no se nos ha enseñado a morir ni a contemplar la presencia de la muerte como lo que es: un proceso natural como la vida. La muerte se disfraza, se disimula y se esconde (en hospitales, tanatorios, residencias). La sociedad actual ha institucionalizado el proceso de morir”.

Este cambio cultural, por decirlo de alguna forma, dificulta la atención de personas enfermas y sobre todo en el proceso final de vida. La relación de las personas con la muerte, o tratar cuestiones que atañen a ésta, es algo intrínsecamente difícil, pero además es agravada por esta cultura que impera en occidente. Las dificultades se presentan, obviamente de forma distinta, tanto en la persona y familiares que viven el proceso, como en los profesionales que los atienden.

Para la persona enferma y su entorno social es difícil y triste aceptar la situación de enfermedad y la posibilidad de una muerte inminente. Así, en ocasiones se aferran a tratamientos que no tienen un objetivo claro, postergan la necesidad de tomar decisiones que tienen que ver con los cuidados y otros aspectos prácticos que tienen que ver con la vida laboral y social de la persona enferma, y por último, desdeñan o infravaloran los beneficios de unos cuidados paliativos. Como dice un personaje de la novela Hasta Pronto de Werner (1997) en relación a un tratamiento esperado, “una espera intensa no sólo distorsiona la percepción del presente, sino que pone trabas a la imaginación, obstaculiza el flujo del porvenir y nubla nuestra visión de lo que pueda suceder una vez se haya acabado el tiempo de la espera”.

En relación al personal asistencial, a veces resulta difícil poner límites a la intención curativa frente a la angustia que esto implica para el paciente. Se tiene la sensación de frustrar las esperanzas del paciente y con esto las ganas o el motivo de continuar con vida. De una forma

distinta, se tiende a infravalorar los beneficios y la tranquilidad que pueden dar al paciente un tratamiento paliativo y hacerse responsable de su futuro. Otro aspecto inevitable pero no por ello menos importante es que el trabajo con pacientes paliativos confronta a los profesionales que los atienden con su propia muerte y esto puede resultar angustioso.

Estos aspectos que acabo de describir dificultan especialmente la consecución de las planificaciones del alta hospitalaria y la continuidad de cuidados en paliativos, pero paradójicamente también indican los beneficios que pueden derivar de ella. Según los estudios que citan los planes estratégicos (ECP-SNS 2007 y ECP) en CP, los pacientes consultados en la mayoría de los casos quieren saber el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, y una vez pueden asumir su situación afrontan de forma más responsable el proceso final de su enfermedad.

Existen también otros motivos de orden social que hacen necesaria la intervención social y el apoyo del trabajador social en la organización de los cuidados para el alta y su continuidad más allá del ámbito hospitalario.

Los cambios demográficos y socioeconómicos que hemos vivido con gran celeridad en los últimos años contribuyen a la institucionalización de la muerte, y podemos añadir de los cuidados de los enfermos paliativos, a que se refería el documento antes citado. Dificultan, en otras palabras, que el cuidado de enfermos en situación paliativa se afronte desde su contexto sociofamiliar.

Por un lado, vemos que la población envejece, que la estructura familiar cambia con tendencia a que disminuya el número de miembros, que las mujeres han abandonado la función cuidadora para incorporarse al mercado de trabajo y que se extiende un valor individualista en la sociedad que niega la responsabilidad sobre el cuidado y atención de los miembros de la familia más desfavorecidos.

Por otro, las nuevas relaciones laborales agravadas por la situación de crisis hacen difícil la conciliación del trabajo y la vida familiar, máxime cuando existe la necesidad de atender a familiares en situaciones de dependencia. La sensación de inestabilidad que se vive en relación al trabajo dificulta que las personas puedan disponer de tiempo y licencias que posibiliten el cuidado de sus familiares enfermos.

Como indica la proposición de ley antes citada "...adelantos médicos nos permiten prolongar las funciones vitales hasta límites hasta ahora impensables y los cambios sociales hacen plantearnos modificaciones en las estructuras de apoyo social existentes".

No obstante, los Planes Estratégicos en Cuidados Paliativos del SNS (2007 y 20014), así como el plan asistencial autonómico (2009), recomiendan la asistencia de pacientes paliativos dentro del sistema global de salud, con especial protagonismo de Atención Primaria y apoyo de equipos específicos de cuidados paliativos, y preferentemente en el domicilio del paciente. Esta política es avalada por estudios realizados a este respecto que concluyen que la voluntad de los pacientes en su mayoría es ser atendidos y morir en su propio domicilio. El hecho de que se cumpla en la

medida de lo posible la voluntad del paciente, es el principal objetivo que justifica la necesidad de planificar las altas hospitalarias y prever la continuidad asistencial.

Esto nos lleva al tema de la autonomía y respeto a la voluntad del paciente que ya he tratado con anterioridad. Es un tema complicado y muy condicionado por las dificultades que entraña la información en esta fase de la enfermedad tanto para paciente y familiares como para los propios profesionales como he señalado antes. Elegir para el paciente supone estar informado y asumir la situación actual. Y, aunque esto siempre es una cuestión difícil en cuidados paliativos, es trascendental desde el punto de vista ético y de calidad de los mismos (si no condición de unos buenos cuidados paliativos).

Pero además hay otras cuestiones que interfieren en el ejercicio de la autonomía y voluntad del paciente paliativo.

Nos encontramos ante un paciente que, en la mayoría de los casos, ha perdido capacidad funcional por lo que su voluntad depende de la disposición, capacidad y voluntad de quienes le rodean, y los intereses de ambos no siempre confluyen. Si es lícito hablar de intereses; más bien se trata de miedos y dificultades con que unos y otros se enfrentan.

En cuanto a los aspectos institucionales, nos hallamos en un contexto difícil en que la coordinación entre los sistemas sanitarios y de servicios sociales es relativamente reciente con las deficiencias que ello implica, pero especialmente importante debido a la carga asistencial que comportan las personas en situación paliativa. Más aún si tenemos en cuenta los cambios socioculturales que he descrito en los párrafos anteriores y sus implicaciones.

El trabajo social en general y este proyecto en concreto toma gran relevancia en estas cuestiones: apoya y asiste en cuestiones organizativas y prácticas que preocupan tanto al paciente como a cuidadores; facilita el enlace entre los dos sistemas: sanitario y de servicios sociales, tratando que la coordinación se haga efectiva y garantice el continuum asistencial; y por último, trabaja para que se cumplan la voluntad y deseos del paciente sobre la forma en que quiere afrontar la enfermedad y la muerte.

El proyecto que presento se enmarca en la perspectiva holista que requiere la atención a pacientes en situación paliativa y se concreta principalmente en la elaboración y consecución de la planificación del alta hospitalaria y la continuidad de los cuidados asistenciales post alta.

El paciente en situación paliativa requiere de un abordaje interdisciplinar que responda a su idiosincrasia. La complejidad del paciente paliativo presenta además de necesidades puramente médicas, necesidades de otra índole que deben abordarse desde disciplinas como la psicología, el trabajo social o el ámbito espiritual, por enumerar las más comunes.

El control de síntomas físicos es un aspecto, sin duda el más importante, de los cuidados paliativos, pero existen otras cuestiones inherentes al proceso de morir que comportan sufrimiento y que son hoy en día parte indiscutible de esta especialidad relativamente reciente.

El paciente paliativo tiene preocupaciones en relación a los cuidados que requiere, al impacto

que estos tienen sobre sus allegados, a la situación económica que vive o vivirán sus familiares tras su muerte, a cómo se reestructuran los roles familiares en consecuencia a la enfermedad y a la muerte, y otros aspectos que tienen que ver con la esfera social. Estas preocupaciones pueden incidir de forma negativa sobre la percepción de los síntomas que padece, sobre la vivencia de la enfermedad y la muerte. Así lo definió Cicely Saunders en su teoría del “dolor total” que incluye, además de aspectos fisiológicos, aspectos que implican la esfera psicológica, social y espiritual.

Asimismo, volviendo a la perspectiva institucional, el paciente paliativo es (o puede ser) un paciente con gran carga asistencial, que presenta necesidades complejas y mixtas que requieren ser abordadas de una forma coordinada y desde distintos ámbitos institucionales: principalmente sanitario y de servicios sociales.

Cuando esta coordinación falla, no sólo, y es mucho, afecta en la atención que recibe el paciente (en la consecución de su autonomía, voluntades...) sino que también supone un gasto añadido para las instituciones implicadas, la ineficiencia en el uso de recursos, y también en el principio de equidad que pretenden garantizar las instituciones.

En este sentido, a través de este proyecto se asegura la detección a tiempo de situaciones que pueden llevar a un uso innecesario de recursos (altas diferidas, recursos residenciales frente comunitarios...) y garantiza la equidad en la atención que reciben los pacientes.

La planificación del alta hospitalaria cumple con el principio de autonomía del paciente, ya que se trata de organizar junto a éste su futuro; hace posible, dentro de este diálogo, adelantarse a cuestiones que preocupan al paciente y contribuir así en la eficacia del tratamiento paliativo que recibe; y facilita que el paciente y cuidadores asimilen la información que van recibiendo evitando así los malos entendidos.

Objetivos

El objetivo general es mitigar el sufrimiento del paciente y su entorno social identificando las dificultades con que se enfrentan a la hora de organizar la continuidad de cuidados y otros aspectos sociolaborales, e interviniendo sobre ellas. Dicho de otra forma, tiene por objetivo que el paciente pueda ejercer su derecho a la autonomía y ayudarle a llevar a cabo sus planes con el menor impacto posible sobre su entorno sociofamiliar.

Objetivos específicos:

- detectar los casos a tiempo y llevar a cabo actuaciones que prevengan intervenciones precipitadas en el último momento.
- Favorecer relaciones fluidas entre paciente y familiares en un momento de gran impacto como el que supone la situación de enfermedad avanzada y proximidad de la muerte, y de éstos con los profesionales que los atienden.
- Prevenir situaciones de duelo patológico o difícil.

- Facilitar las relaciones entre departamentos, niveles asistenciales y otras organizaciones como asociaciones que trabajan en este ámbito.
- Garantizar el continuum asistencial, la eficiencia en el uso de recursos, evitar costes innecesarios como puedan suponer las altas diferidas, los reingresos injustificados, e institucionalización de cuidados que pueden dispensarse desde un ámbito comunitario.
- Desarrollar los recursos que a través de la evidencia se consideren necesarios para la atención de pacientes paliativos.
- Mejorar las relaciones laborales en un ámbito en el que la implicación emocional puede ser muy fuerte como es el de los cuidados paliativos a través del trabajo interdisciplinar, compartiendo los casos, reconociendo las limitaciones de cada uno y favoreciendo la colaboración de todos los profesionales y enriqueciéndose de ella. Evitando el burn-out.

Localización física y cobertura espacial

El proyecto da cobertura a todos los pacientes paliativos que se atienden en Onkologikoa. Este hospital a la vez que el Instituto de Oncología Médica del Hospital Universitario Donostia atiende a los pacientes oncológicos de toda la provincia de Gipuzkoa.

El proyecto se llevaría a cabo en la planta de hospitalización de Onkologikoa principalmente. Sitio en Donostia-San Sebastián Pseo. Dr. Begiristain, 121 2ª planta.

De una forma ideal, en los casos que requieran puede ser necesario el traslado al domicilio del paciente siempre dentro del área de la provincia.

Asimismo, cuando la coordinación lo requiera los profesionales se desplazarían a las instituciones, asociaciones u otras entidades implicadas en la asistencia para facilitar el diálogo y los acuerdos. Principalmente se trata de instituciones ubicadas en Donostia-San Sebastián y excepcionalmente en alguna otra ciudad o pueblo de Gipuzkoa.

Beneficiarios

Se deduce de lo anterior que los beneficiarios directos son paciente, familiares y profesionales que intervienen con ellos.

Principalmente aquellos pacientes con enfermedad diseminada que aunque sean subsidiarios de tratamiento activo, éste se combine con cuidados paliativos.

Y más concretamente, aquellos pacientes que estando en la situación definida más arriba cumplan algún criterio de complejidad social.

Los indirectos serían el hospital en concreto que ahorra costes evitando reingresos, altas diferidas e ingresos innecesarios, y el sistema sanitario y de servicios sociales en general por el mismo motivo, ya que una coordinación eficiente garantiza el buen uso del sistema y los recursos de que dispone.

Objetivo general	<p>Mitigar el sufrimiento del paciente y su entorno social identificando las dificultades con que se enfrentan a la hora de organizar la continuidad de cuidados y otros aspectos sociolaborales, e interviniendo sobre ellas.</p> <p>Que el paciente pueda ejercer su derecho a la autonomía y ayudarle a llevar a cabo sus planes con el menor impacto posible sobre su entorno sociofamiliar.</p>		
OBJETIVO	METAS	PRODUCTOS	ACTUACIONES
<p>Objetivo general: favorecer el derecho a la autonomía del paciente y medir su impacto en el entorno cuidador.</p>	<p>. Que el paciente pueda organizar su futuro y cuidados de acuerdo con sus principios y voluntad respetando los deseos y dificultades de su entorno sociofamiliar.</p> <p>. Evitar discordias entre ambas partes</p>	<p>Un plan de alta y/o continuidad de cuidados en pacientes paliativos llevado a cabo en acuerdo a la voluntad del paciente y sus posibilidades.</p>	<p>Escuchar al paciente y familiares, informarles sobre el plan terapéutico que creemos posible en su caso y acordar un plan de continuidad de cuidados.</p>
<p>Objetivo específico 1 Detectar a tiempo los casos subsidiarios de intervención social</p>	<p>. Consecución de las altas hospitalarias en tiempo razonable (sin que la prolongación del mismo suponga efectos nocivos en el mismo: pérdida funcional, depresión, infecciones nosocomiales...).</p> <p>. Que el paciente pueda organizar como más le convenga la continuidad de cuidados sin esperar al último momento para tomar decisiones</p>	<p>Llevar a cabo una valoración social de todos los pacientes que entren en una fase avanzada de enfermedad de una forma temprana, derivando a consulta de trabajo social en cuanto haya diseminación de la enfermedad. Comenzar la planificación del alta desde el ingreso en los casos que se consideren necesarios (por criterios de complejidad o porque se hayan detectado ya en consulta o sesión clínica).</p>	<p>Organizar la vía de derivación de pacientes a TS desde consulta: primera valoración social cuando el proceso de enfermedad entre en fase avanzada.</p> <p>Acudir a sesión clínica interdisciplinar diaria de planta.</p>

<p>Objetivo específico 2</p> <p>Favorecer relaciones fluidas entre paciente-familia/cuidadores-equipo asistencial</p>	<p>. Que experiencias emocionalmente tan impactantes como la de enfermedad o muerte tengan el menor impacto posible sobre el funcionamiento habitual del núcleo familiar</p> <p>. Asegurarse de que se mantiene una comunicación fluida entre equipo, paciente y familiares</p>	<p>El establecimiento de la mediación para que las relaciones sociofamiliares se desarrollen de forma satisfactoria según su idiosincrasia.</p> <p>Un menor número de quejas derivadas de la mala comunicación entre paciente, familiares y profesionales que los asisten.</p>	<p>Llevar a cabo el seguimiento de pacientes con mayor complejidad desde el punto de vista del TS.</p> <p>Conocer la psicobiografía de paciente y familiares para detectar aquellos aspectos que puedan incidir de forma negativa al paciente</p> <p>Conocer la dinámica familiar</p> <p>Sesión clínica interdisciplinar</p>
<p>Objetivo específico 3</p> <p>Prevenir situaciones de duelo patológico o difícil.</p>	<p>. Detectar aquellas relaciones más complejas dentro del sistema familiar y evitar que tengan consecuencias negativas tras el fallecimiento del paciente.</p> <p>. Garantizar al paciente que se va a ayudar a las personas que quiere y sean más vulnerables</p>	<p>Familias que afrontan la muerte de un ser querido sin que esto les suponga dejar de lado sus objetivos y deseos en una medida razonable.</p>	<p>Entrevistas de seguimiento</p> <p>Coordinación con área de psicología</p>
<p>Objetivo específico 4</p> <p>Facilitar relaciones entre departamentos, niveles asistenciales y otras organizaciones como asociaciones que</p>	<p>. Que los trámites burocráticos se lleven a cabo con la mayor celeridad posible evitando a pacientes y familiares esperas y peregrinajes entre distintos servicios proveedores</p>	<p>Relaciones fluidas entre departamentos y niveles asistenciales que faciliten la intervención social.</p> <p>Protocolos de coordinación, derivación...</p>	<p>Coordinación telefónica, por e-mail u otras vías establecidas en los protocolos.</p>

<p>trabajan en este ámbito</p>	<p>de recursos.</p> <p>. Que las relaciones culminen en la elaboración de protocolos de coordinación que orienten el circuito asistencial.</p> <p>. Reducción de costes por mal uso de recursos: evitar reingresos, ingresos innecesarios, altas diferidas...</p>		
<p>Objetivo específico 5</p> <p>Garantizar el continuum asistencial, la eficiencia en el uso de recursos y evitar la institucionalización de cuidados</p>	<p>. Que la asistencia al paciente se lleve a cabo de forma continuada, sin solapamientos ni carencias</p>	<p>El establecimiento de un protocolo de seguimiento o gestión de casos.</p>	<p>Gestión de casos</p>
<p>Objetivo específico 6</p> <p>Desarrollar recursos cuya necesidad se haya constatado.</p>	<p>. Cubrir la carencia de recursos que posibiliten la intervención social</p>	<p>Recursos que vienen a cubrir carencias constatadas.</p>	<p>Llevar a cabo estudios empíricos que constaten la evidencia</p> <p>Divulgación de los resultados</p>

<p>Objetivo específico 7</p> <p>Evitar el burn-out, mejorar las relaciones laborales</p>	<p>. Reducir el burn out a través del trabajo interdisciplinar en equipo.</p> <p>. Ampliar las miras de cada profesional a través de la influencia de otras disciplinas</p>	<p>Un mejor rendimiento de los profesionales y mayor satisfacción en el trabajo realizado.</p>	<p>Trabajo interdisciplinar y en equipo</p>
--	---	--	---

Determinación de los recursos necesarios				
Recursos Actividad	Humanos	Materiales	Técnicos	Económicos
1. Escuchar al paciente y familiares, informarles sobre el plan terapéutico que creemos posible en su caso y acordar un plan de continuidad de cuidados.	Unidad de Cuidados de Soporte	Consultas, sala de reuniones, material fungible (papel, bolígrafos, sobres)	Ordenador, impresora, proyector	Tanto el espacio, como los recursos humanos están disponibles por lo que no suponen un gasto. El material fungible sería el único gasto añadido. El proyecto no supone un gasto añadido.
2. Primera valoración social desde diagnóstico de enfermedad avanzada. Consulta	2 trabajadores sociales	Consultas , material fungible (papel, bolígrafos, sobres)	Ordenadores, impresoras, teléfonos	
3. Seguimiento en consultas o planta de pacientes con criterio de complejidad social	2 trabajadores sociales	Consultas, material fungible (papel, bolígrafos, sobres)	Ordenadores, impresoras, teléfonos	
4. Coordinación con psicología	2 trabajadores sociales Sº psicología	Espacios de encuentro/reunión	Ordenador, proyector	
5. Coordinación telefónica, por e-mail u otras vías de	2 trabajadores sociales	Despachos, material fungible (papel, bolígrafos, sobres)	Soporte informático, telefónico, impresoras	

derivación establecidas en protocolos				
6. Gestión de casos	2 trabajadores sociales	Despachos, material fungible	Soporte informático, impresoras y teléfonos	
7. Llevar a cabo estudios empíricos que constaten la evidencia. Divulgación de resultados	2 trabajadores sociales	Despachos, material fungible, documentación	Soporte informático	
8. Trabajo interdisciplinar y en equipo	Unidad de cuidados de soporte: Médico, enfermera, psiquiatra, psicólogo, trabajador social.	Sala de reuniones	Ordenador, impresora, proyector,	
Totales: 0€. El proyecto tiene un coste de 0€ ya que contamos con todos los recursos tanto humanos como materiales para su desarrollo.				

Determinación de los plazos o calendario de actividades		
	Fecha de inicio	Fecha de fin
<p>Actuaciones relativas a meta 1:</p> <p>Escuchar al paciente y familiares, informarles sobre el plan terapéutico que creemos posible en su caso y acordar un plan de continuidad de cuidados.</p>	1 de enero de 2016	No tiene fin.
<p>Actuaciones relativas a meta 2:</p> <p>Organizar la vía de derivación de pacientes a TS desde consulta: primera valoración social cuando el proceso de enfermedad entre en fase avanzada.</p> <p>Acudir a sesión clínica interdisciplinar diaria de planta.</p>	1 de enero de 2016	<p>Una vez se establezca la medida, el flujo de derivación continuará en el tiempo en la medida en que haya pacientes nuevos.</p> <p>La sesión clínica tampoco tiene fin. Siempre que haya pacientes se hará una sesión clínica</p>
<p>Actuaciones relativas a meta 3:</p> <p>Llevar a cabo el seguimiento de pacientes con mayor complejidad desde el punto de vista del TS.</p> <p>Conocer la psicobiografía de paciente y familiares para detectar aquellos aspectos que puedan incidir de forma negativa al paciente</p> <p>Conocer la dinámica familiar</p> <p>Sesión clínica interdisciplinar</p>	1 de enero 2016	Una vez comienza el proyecto estas actividades no tienen un fin. Continúan en la medida en que haya pacientes para atender
<p>Actuaciones relativas a meta 4:</p> <p>Entrevistas de seguimiento</p> <p>Coordinación con área de psicología</p>	1 de enero de 2016	Tampoco tiene un fin. Continúa siempre que haya pacientes para atender
<p>Actuaciones relativas a meta 5:</p> <p>Coordinación telefónica, por e-mail u otras vías establecidas</p>	1 de enero de 2016	1 de junio de 2016. Aunque la realidad es dinámica y siempre puede surgir la

en los protocolos.		necesidad de volver a empezar.
Actuaciones relativas a meta 6: Gestión de casos	1 de enero de 2016	No tiene fin. Continúa mientras haya pacientes que atender
Actuaciones relativas a meta 7: Llevar a cabo estudios empíricos que constaten la evidencia Divulgación de los resultados	1 de enero de 2017	Diciembre de 2017
Actuaciones relativas a meta 8: Trabajo interdisciplinar y en equipo	1 de enero de 2016	No tiene fin.

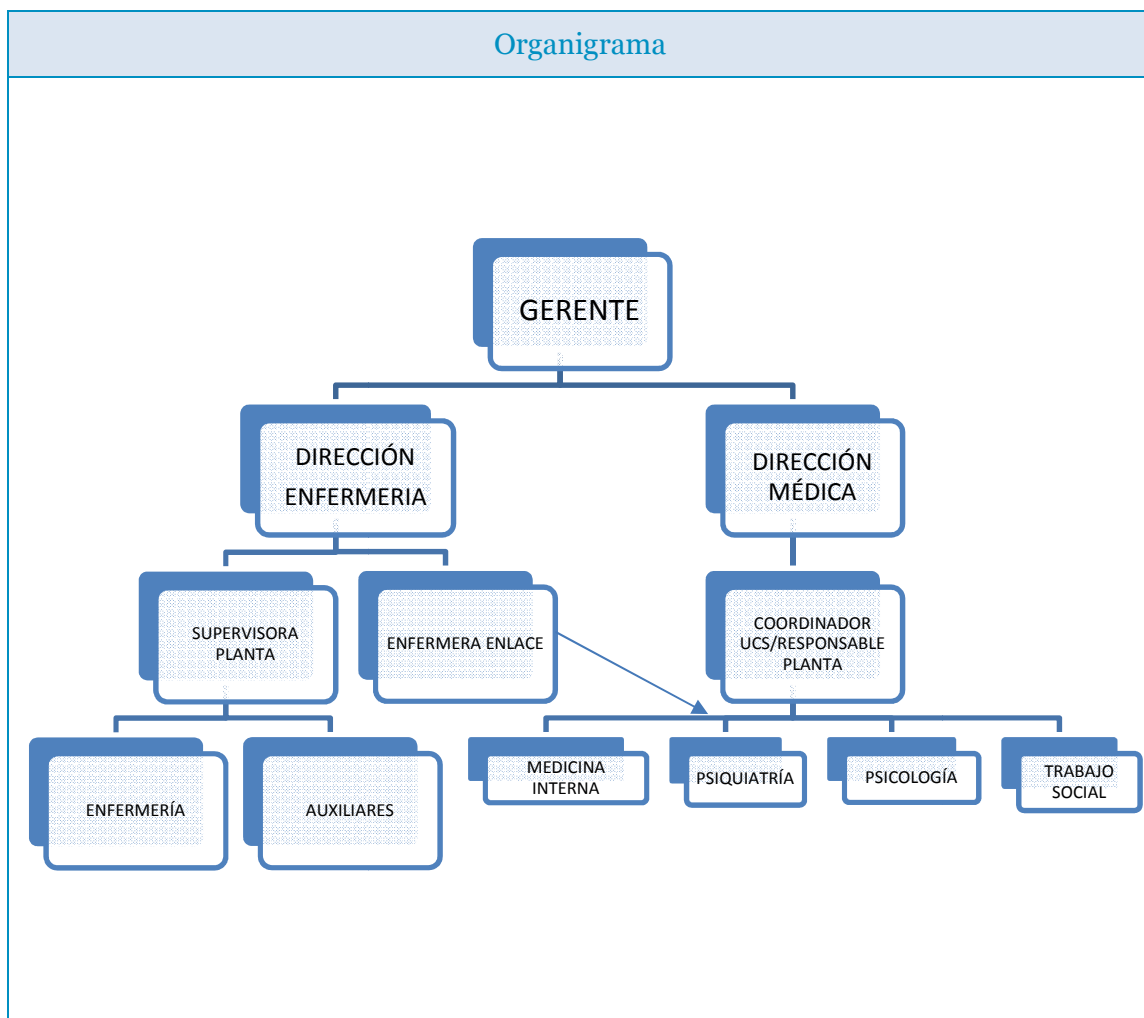
Diagrama de Gantt

Tareas	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
1. Escuchar al paciente y familiares, informarles sobre el plan terapéutico que creemos posible en su caso y acordar un plan de continuidad de cuidados.												
2. Organizar la vía de derivación de pacientes a TS desde consulta: primera valoración social cuando el proceso de enfermedad entre en fase avanzada.												
3. Acudir a sesión clínica interdisciplinar diaria de planta.												
4. Llevar a cabo el seguimiento de pacientes con mayor complejidad desde el punto de vista del TS.												
5. Conocer la psicobiografía de paciente y familiares para detectar												

aqueellos aspectos que puedan incidir de forma negativa al paciente. Así como la dinámica familiar.												
6. Coordinación con área de psicología												
7. Coordinación telefónica, por e-mail u otras vías establecidas en los protocolos.												
8. Gestión de casos												
9. Llevar a cabo estudios empíricos que constaten la evidencia y divulgación de resultados. (1)												
10. Trabajo interdisciplinar y en equipo												

(1): Esta actividad se llevará a cabo al año de comenzar con el proyecto (2017)

Estructura organizativa y de gestión del proyecto			
Profesional responsable	Depende de:	Da cuenta a:	Funciones
Trabajador social	Coordinador de la Unidad de Cuidados de Soporte	Coordinador de Unidad de Cuidados de soporte Dirección médica	<p>Llevar a cabo la valoración y diagnóstico social de pacientes derivados a consulta o ingresados en planta de hospitalización.</p> <p>Llevar a cabo la función de enlace con otras instituciones implicadas</p> <p>Realizar el seguimiento de los casos y de la continuidad asistencial de los pacientes.</p> <p>Llevar a cabo estudios empíricos que recojan la evidencia sobre recursos existentes y carencias en los mismos.</p>



Indicadores de evaluación del proyecto	
Objetivos	Indicadores de evaluación
<p>Objetivo general: favorecer el derecho a la autonomía del paciente y medir su impacto en el entorno cuidador. Mitigar el sufrimiento del paciente y su entorno sociofamiliar</p>	<p>Ausencia de conflictos en momentos decisivos: sedación paliativa, derivación a otros equipos como hospitalización a domicilio, UCP..., fallecimiento del paciente.</p>
<p>Detección temprana de casos susceptibles de requerir intervención social</p>	<p>Número de casos de pacientes con enfermedad avanzada que son derivados a consulta de trabajo social Número de “planificaciones del alta” que comienzan desde la admisión misma del paciente en hospitalización.</p>

Favorecer relaciones fluidas entre paciente y familiares y de éstos con el equipo asistencial	El nivel de satisfacción de la asistencia recibida a través de las Encuestas de usuarios La Reducción de la demanda asistencial por parte de pacientes y familiares
Prevenir situaciones de duelo patológico	Reducción en la demanda de asistencia por parte de familiares de pacientes fallecidos.
Favorecer las relaciones institucionales y entre niveles asistenciales	Reducción del tiempo de espera de pacientes para la consecución de recursos, traslados, derivaciones...
Garantizar el continuum asistencial	Reducción del número de llamadas de pacientes tras el alta o que están en domicilio con dudas sobre el plan terapéutico acordado
Creación de nuevos recursos	Nuevos recursos
Reducir el burnout	Disminución de bajas laborales, buen funcionamiento de equipos de trabajo constatado a través de encuestas de satisfacción/evaluación.

BIBLIOGRAFÍA:

Sennett, Richard. (2009). *El respeto. Sobre la dignidad del hombre en un mundo de desigualdad*. Barcelona: Anagrama-Colección documentos.

Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS. Sanidad 2007. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS: Actualización 2010-2014. Sanidad 2011. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Agencia de Evaluación y Calidad 2010. Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas

Benedicto Astorkia, Zorione (2013) La prestación económica de asistencia personal en el territorio histórico de Gipuzkoa. *Zerbitzuan*, 54, 67-84

Paglilla, Raúl. (2007). Modelo para la Elaboración de Proyectos Sociales. *Revista Iberoamericana de Educación*. 41/4.

Werner, M. (1997). *Hasta Pronto*. Barcelona: Edhesa

Higginson I.J., Sen-Guupta G.J. 2000. Place of care in advanced cáncer: a qualitative systematic literatura review of patient preference. *Journal of Pallitve Medicine*. 3:287

The preferredplace of last days: reuslts of a representative population based public survey. *Journal of Palliative Medicine*. 16:502