

DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN A FUNDACIÓN

1.1. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA



1.2. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

2006

- Experiencias vividas (fundadores):
- 1. La solicitud de una hija, 32 años, "Llévame a casa", sabe que le queda poco tiempo de vida, pero muere después de 20 días ingresada con toda la atención cariñosa y profesional en UCP.
- 2. Un padre,73 años, 3 meses en situación paliativa, con hijas enfermeras, ante una complicación se le plantea ingreso en el hospital:
 - "Para qué, si lo que me van a hacer allí me lo podéis poner aquí"



1.3. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

2007

Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

Los pacientes con frecuencia, expresan sus deseos de *morir en casa* cuando se les informan de que no tienen más alternativas de tratamiento. Sin embargo, *se quedan en el hospital*, a veces mantenidos con tratamientos que le prolongan su sufrimiento.

La familia al *no sentirse con* recursos para afrontar la muerte en casa, es incapaz de satisfacer los deseos del paciente, generando sentimientos de culpa y teniendo que reforzar constantemente los motivos por los que no se lleva a casa al enfermo.



1.4. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

2007

Hospital Virgen del Rocío, Sevilla

Ante esta situación nos planteamos:

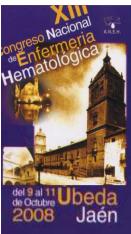
- 1. ¿Las *enfermeras* de la unidad pueden *gestionar los cuidados* del paciente, con el apoyo de un *hematólogo de referencia*?
- 2. Si el paciente tuviera una enfermera de referencia, que gestionara sus cuidados:



- •¿Optaría el paciente y familia por quedarse en casa?
- •¿Se ahorraría en recursos sanitarios?
- •¿Aumentaría la *calidad de vida* del paciente?

1.5. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA





1.6. INTRODUCCIÓN HISTÓRICA

2009

2010



Diciembre/2009





2.1. MATERIAL Y MÉTODO





2.2. MATERIAL Y MÉTODO

1. ASESORAMIENTO

- 1. Asignación de un médico y una enfermera de referencia, que gestionen el caso del paciente.
- 2. Disponibilidad telefónica de asesoramiento de enfermería 24 horas al día.
- 3. Apoyo al paciente y familia para proporcionar una muerte digna.

2. ASISTENCIAL

- 4. Seguimiento y control de la enfermedad y necesidades básicas (asesoramiento y cuidados con visitas programadas del médico y de la enfermera).
- 5. Minimizar tiempo en consultas y en estancia hospitalaria, y coordinación con los distintos niveles de atención sanitaria.
- 6. Trabajo en equipo entre paciente, familia y profesionales para cumplir los deseos del paciente y facilitarle una muerte digna.
- 7. Cuidados pre y postmortem en domicilio.

ACTIVIDADES

Prioritario

- "el poco tiempo que les queda de vida"
- Procuramos que vengan lo min. al hospital
- Nosotros nos movilizamos haciendo uso de todos los recursos del SSPA
- ✓ Los cuidados los asumen la familia
- ✓ La muerte algo natural, parte de la vida

3. FORMACION

- 8. Apoyo al cuidador familiar para cubrir las necesidades del paciente: educación sanitaria y/o talleres.
- 9. Apoyo y atención al duelo del paciente y familia
- 10. Formación de los profesionales para el abordaje del paciente paliativo y terminal y la atención a su familia.



2.3. MATERIAL Y MÉTODO



Ámbito de Actuación, Andalucía

Mapa de Atención Primaria de Salud de Andalucía

117



3.1. RESULTADOS

Marzo 2008 — Septiembre 2010 ampliación de ejecución (Resultados provisionales)

Grupo A, 13 pacientes:

13 mueren Hospital, **Media ingresos** antes de fallecimiento:

2 meses ingresados hasta el fallecimiento.

Grupo B, "CUIDAR EN CASA", 16 pacientes:

asignación enfermera/hematólogo, seguimiento telefónico, hospital de día, ingresos cortos, esporádicos para control de síntomas.

9 mueren en hospital: **Media ingresos** antes de fallecimiento:

72 horas.

6 fallecen en domicilio (edad 38-79 años)

1 En seguimiento



3.2. RESULTADOS

1.1. Difusión: Darnos a conocer: www.fundacioncuidarencasa.org (en construcción) http://www.fundacioncuidarencasa.org/2/ Busy City empresarial es el fomento mediante la identificación y el diseño de nuevos GANADORES patronos Fotos Colaboradores La Presentación Intro sobre la Fundación y vuestros propositos, pero sin extenderse en demasia. Sólo un par o tres de parrafos. Sino casa a la gentel. La Carta de Derechos Pequeña introducción para presentar la carta de derechos: Enlaces de Interes 🟏 Tengo derecho a ser tratado como un ser humano hasta el



3.3. RESULTADOS

1.2. Difusión: Darnos a conocer:





3.4. RESULTADOS

1.3. Difusión: Darnos a conocer: Inauguración oficial 10 de junio del 2010 Salón de Actos del Hospital Virgen del Rocío





3.5. RESULTADOS



tes indicaron que la mujer deteni-



3.6. RESULTADOS

- Difusión: Darnos a conocer:
- 2. Financiación: Buscar apoyos, subvenciones, convenios, etc.

Incentivos fiscales por donativos a Fundaciones: Las personas físicas deducen en la cuota íntegra de su IRPF un 25 por 100 de lo donado. Para los convenios de colaboración empresarial, la deducción será del 100%. (Ley 49/2002).	
Ingreso cuota. □Anual □ Trimestral □ Mensual □ Única de □ 10€ □ 20€ □ 30€ □ 50€ □€ Forma de pago: □ Domiciliación bancaria	□ Voluntario Profesional □ Voluntario Cuidador □ Voluntario Colaborador Autorizo a FUNDACEC para realizar la domiciliación bancaria, Firmado:
Entidad Oficina DC N° C/ C ☐ Ingreso en cuenta FUNDACEC, Cajasol: 2106-0911-62-2151025224	Sevilla, a de del

FUNDACEC le informa que los datos que usted facilita al suscribirse quedarán incorporados a un fichero tratados de manera confidencial, en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



3.7. RESULTADOS

- Difusión: Darnos a conocer:
- 2. Financiación: Buscar apoyos, convenios, etc
- 3. Actividad Asesoramiento
 - 2010: **3 familias**, solicitan ayuda para el afrontamiento en el proceso de morir para el paciente y para familia. Consultas telefónicas y visitas en domicilio.



3.8. RESULTADOS

- Difusión: Darnos a conocer:
- 2. Financiación: Buscar apoyos, convenios, etc
- Actividad Asesoramiento
- 4. Actividad Formativa a Voluntarios:
 - •Talleres a Profesionales
 - •Talleres a Cuidadores



3.9. RESULTADOS

- Difusión: Darnos a conocer:
- 2. Financiación: Buscar apoyos, convenios, etc
- Actividad Asesoramiento
- Actividad Formativa
- 5. Actividad Asistencial en 2010:
 - Visitas a domicilio, seguimiento de la enfermedad, cuidados pre y post mortem: **5 pacientes**, **3 fallecidos en casa y 2 en seguimiento**.
 - Consultas y seguimiento de duelo: 9 Casos familiares.



4. CONCLUSIONES

- ✓ FUNDACEC: Es la *voz* y el *sentir* de los pacientes y sus familias
- ✓ Se apoya en 3 pilares:

1. Competencia profesional:

"En todas las unidades hay pacientes paliativos y profesionales solícitos, sensibles y competentes que intenten comprender sus necesidades y son capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarles a afrontar la muerte". No hay exclusividad de paliativos.

2. Confianza:

"Porque conocemos al paciente y su familia, le hemos tratado durante su enfermedad y, cuando la enfermedad se hace resistente y el paciente decide sólo frenarla, le acompañamos para procurarles calidad de vida"

3. Seguridad:

Arropados por todos, el paciente y familia se sienten seguros, agradecidos y dispuestos a hacer frente a inevitables y duros momentos, hasta llegar a decir: "Gracias por haber hecho del peor momento de nuestras vidas, un momento hermoso..."



DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN A FUNDACIÓN