

## PROCESO CREATIVO DE LA CANCIÓN PERSONALIZADA

Queremos compartir con vosotros el proceso creativo, notas tomadas y la canción resultante como resumen de la Jornada “Impacto de la humanización y la excelencia en la gestión sanitaria” del 21 de marzo de 2018 en el Auditorio de Torre ILUNION en Madrid, realizado por el compositor Aldo Narejos.

## BIENVENIDA

**Mikel Romero:** director de vida asociativa y conocimiento del Club Excelencia en la Gestión

**Alberto Durán:** presidente Ilunion & Presidente Club Excelencia en Gestión

*“Humanización: Poner en el centro al protagonista: el paciente”*

*“Podemos hacer muchas cosas, pero mucho más de la mano de otros”*

Cuidar al paciente y trabajar por la excelencia del sector de la salud en España. Por eso es importante que los gestores tengan formación y motivación.

**Javier Nadal:** presidente de la Asociación Española de Fundaciones

*“Tendemos a centrarnos en nuestro propio proyecto, pero si colaboramos con otros, 1+1 son 3 (o más).”*

Han convocado los premios nacionales de la asociación de fundaciones. 1º a la filantropía. 2º a la colaboración 3º a la innovación

**Ignacio Babé:** secretario general Club Excelencia en Gestión

Lo más gratificante que puede tener un paciente es el trato humano (más allá de los avances tecnológicos). Las nuevas tecnologías han llegado y no se han digerido.

**Honorio Bando:** vicepresidente de Fundación de Educación para la Salud (Fundadeps)

**Paloma Casado:** Subdirectora General de Calidad e Innovación (Ministerio de Sanidad)

*“Las buenas prácticas. Son el paso de qué hacer al cómo hacerlo”*

Criterios para definir las buenas prácticas: Adecuación, sostenibilidad, ... “Transformar las prácticas excelentes en prácticas habituales” No tienen por qué ser innovadoras, también pueden ser simples mejoras en gestión.

La humanización requiere de un cambio cultural, tanto en las organizaciones como en la ciudadanía.

## PONENCIA INICIAL

**Carmen Menéndez:** coordinadora sanidad Federación Española Niños con Cáncer:

ATENCIÓN A NIÑOS ADOLESCENTES CON CÁNCER EN ESPAÑA

*“Soy madre de un hijo que falleció por cáncer hace casi 40 años. Aparte de luchar contra la enfermedad lo hice contra los impedimentos hospitalarios para poder estar junto a nuestros familiares. Esperas de 4h para poder hacer una carantoña. **El objetivo principal: Eliminar las barreras. Porque todavía las hay.***

Intentamos que las normativas no solo se implementen sino que se cumplan. **Unos 1500 diagnósticos**

**anuales de adolescentes. Supervivencia de un 78%. Los de 14 a 18 años están teniendo peores resultados que los demás. Hay que descubrir por qué.** Para humanizar hay que entender las necesidades de la familia. Desde que un padre recibe la noticia de que el niño tiene cáncer. Requieren atención psicológica desde el primer momento. Queremos que haya un psicólogo por unidad. Gastos estimados de una familia que tiene que desplazarse: 400/600€. El alojamiento de familias. Ahora mismo hay 59 alojamientos distribuidos por el país. Son gratuitos y los tienen todas las asociaciones.

A los niños hospitalizados se les hace el tiempo muy largo. Por las tardes los voluntarios van a jugar con ellos.

Ahora mismo los hospitales más grandes están muy avanzados. Los padres pueden dormir y comer allí. Acompañamiento facilitado. Antiguamente no se podía, poco a poco hemos logrado que todas las unidades pediátricas abran sus puertas. Nos ha costado 6 años lograrlo.

**Lo que más nos preocupa: Adolescentes.** Los mejores resultados vienen de la aplicación de protocolos pediátricos frente a los adultos.

## INCUBADORA DE IDEAS

**Julio Zarco:** coordinador RSC H. Clínico San Carlos

**Don Pedro Zarco dixit:** *“Doctor Zarco, espero que las humanidades le sirvan para algo, para cambiar la vida de las personas”* Entendí la profundidad que tiene que tener la profesión médica.

**Carlos Mascias Cadavid:** director médicos Grupo HM, médico y gestor.

Manejamos una orquesta que toca mucho de oído-. El paciente que es listo y goza de lenguaje articulado va a quejarse de un futuro en el que todo está demasiado segmentado.

Hospital, mismo compromiso de seguridad que la nasa, de innovación que Apple. Mis clientes no quieren serlo y nunca cierro. “Me voy a levantar, que me muevo más que los precios”. Javier y yo fuimos médicos a pesar de que nuestro padre nos decía que no (presente). Anakin joven médico. Me hice médico de familia (Darth Vader) y más cuando me hice director médico. “Me siento mucho más médico siendo gestor que siendo un médico individual”. Roles: “el tío de la pasta” “el apagafuegos” “el de la bata almidonada” “el que no sale del despacho” “el que despide a la gente” “el que no compra material” y desde hace poco... “el que humaniza” ¿y qué hago yo? No hay ser humano más holístico en el hospital que el director. ¿qué es un hospital? El sitio al cual uno llega contra su voluntad, se le mete en un cubículo cerrado, igual que una cárcel. La principal diferencia es que en el hospital se te ve el culo con la bata que te ponen.

Hospital: El lugar del planeta donde más emociones por metro cuadrado ocurren. La que más miedo me da es la incertidumbre. La pregunta que más se oye: ¿Cuándo viene el médico? Mucha gente se queda sin comer por si viene el médico. Reto: minorar este nicho de incertidumbre.

Ejemplo: Cuando se convoca a alguien para cirugía

1. Que ingresen la noche antes.
2. Les doy salita especial e informo desde conserjería.
3. Establecer tramos de admisión escalonados según la ocupación.
4. Fijar días desde los equipos quirúrgicos.

## MESA REDONDA DE EXPERIENCIAS

**Fernando Bandrés:** Fundación Tejerina

“La medicina es un arte de manejar probabilidades”

Trabajar con alumnos de grado y postgrado con simuladores de cáncer de mama. Medicina personalizada y genómica (adivinar el futuro).

**María Sainz:** presidenta Fundadeps

Embajadores de sueños: viajan a 30 hospitales, llevando libros. Red de biblioteca para pacientes. En el 2000 descubrimos un almacén de libros. No hay nada mejor que encontrar gerentes humanistas que apuestan por los libros.

**Adriana Pascual:** jefa unidad hematología. G H. Infanta Elena. Grupo Quirón

Quirón tiene una aplicación que informa a los pacientes, comunica a los profesionales y hace todo más eficiente.

**Belén:** arquitecto

Mejorar el entorno, facilidad de orientación, lo que el paciente ve desde su ventana, las dimensiones de la estancia. La arquitectura tiene mucho que aportar a la humanización

**indeterminado:** En el 92 era enfermera recién diplomada. Asistí a un niño, César. Se moría por un tumor cerebral. Había mucha ocupación. El padre estaba muy hostil. En ese momento no entendí su actitud, salí a llorar. Hoy he recapitulado. Tenía que haber acogido el dolor y la rabia ante la pérdida de lo más importante para él. No era una hostilidad personal contra mí. **Los profesionales sanitarios somos como bayetas (Fidel Delgado). Recogemos mucho a lo largo del día. Al llegar a casa hay que escurrirla. Si no, al día siguiente no pueden absorber. Si no, con el paso del tiempo se acartona.**

**Álvaro Ballarín:** viceconsejero de Cultura, Turismo y Deporte

La humanización no es llevar un payaso, poner sal.

El paciente tiene un proyecto vital.

## CANCIÓN PERSONALIZADA RESUMEN DE LA JORNADA

Me hace mucha ilusión estar aquí (mucha Ilunion)

Presenciando movimientos desde la raíz

Para proteger el proyecto vital de cada paciente

Que la dignidad humana es lo primero, simplemente.

Tendemos a centrarnos en nuestro proyecto

y a veces nos olvidamos del resto

pero si Juan colabora con Andrés

descubren que uno más uno son 3.

Los profesionales sanitarios somos como bayetas  
Nos escurrimos en casa, para alcanzar la meta  
De seguir limpiando cada día, sin convertirnos en cartón.  
Con cariño absorber la rabia, el miedo y el dolor.

Como dijo Don Pedro: espero que las humanidades sirvan  
Para algo, para mejorar la vida.  
Carlos se lo ha tomado en serio.  
Es el tío de la pasta, el que despide, el apagafuegos  
Para la incertidumbre del paciente  
Él propone una solución, establecer tramos de admisión escalonados, según la ocupación...

Las nuevas tecnologías han llegado y no se han digerido  
Manejamos una orquesta que se toca mucho de oído  
El paciente que es listo y goza de lenguaje articulado  
Va a quejarse de un futuro en el que todo está demasiado segmentado.

Si Fernando tuviera dinero haría de cazatalentos  
Personas capaces de humanizar y echaría a las demás

Y aquí estamos para humanizar  
Y aquí estamos para humanizar  
Y aquí estamos para humanizar  
Y aquí estamos para humanizar  
Y aquí estamos para humanizar

La persona como centro y como meta  
Y aquí estamos para humanizar  
Aún nos quedan muchos muros que tumbar  
Y aquí estamos para humanizar

De corazón, muchas gracias por su acción