



**TRABAJO FIN DE GRADO EN  
TRABAJO SOCIAL  
“PROYECTO DE APOYO A  
CUIDADORES Y PACIENTES  
HEMATOLÓGICOS EN INGRESOS  
DE LARGA DURACIÓN”.**

**Autor/a:**

D<sup>a</sup> Elena Marino Ruiz

**Tutor/a:**

D<sup>o</sup> Juan María Prieto Lobato

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL.  
UNIVERSIDAD DE VALLADOLID.  
CURSO 2016-2017

FECHA DE ENTREGA: 06-07-2017

## ÍNDICE

ÍNDICE .....	2
RESUMEN.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	5
Estructura del proyecto .....	7
Nota sobre la implantación del proyecto.....	9
Agradecimientos.....	9
2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.....	10
3. FUNDAMENTACIÓN.....	12
3.1. Fundamentación teórica.....	12
3.2 Fundamentación empírica.....	18
3.3 Fundamentación técnica – diagnóstica.....	23
3.4 Fundamentación jurídica – planificación.....	23
3.5 Fundamentación ética .....	25
4. OBJETIVOS DEL PROYECTO.....	27
5. METODOLOGÍA DEL PROYECTO.....	28
6. ORGANIZACIÓN .....	30
7. CRONOGRAMA.....	32
8. RECURSOS .....	33
9. EVALUACIÓN .....	35
10. CONCLUSIONES Y PERSPECTIVA DE FUTURO .....	37
BIBLIOGRAFÍA .....	39
ANEXOS.....	42
ANEXO 1: Cuestionario para cuidadores de pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.....	42
ANEXO 2: Cuestionario para pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.....	45
ANEXO 3: Cuestionario para el personal sanitario de pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.....	47

## **RESUMEN**

Éste es un proyecto piloto que surge tras detectar la necesidad de cuidar al cuidador de enfermos hematológicos, puesto que son pacientes que precisan de largas estancias hospitalarias.

Por ello desarrollamos este proyecto, donde justificamos porqué es imprescindible la figura del cuidador, y, por lo tanto, necesario su cuidado.

Para ello se han realizado unos cuestionarios, tanto a profesionales que trabajan directamente con este colectivo, como a personas que lo sufren, para cerciorarnos de que es una necesidad real, y con ello observamos que estamos en lo cierto, y es fundamental.

Las enfermedades hematológicas son muchas y muy diversas, pero tienen un factor en común, y es que, en el proceso de su curación dejan al cuerpo del paciente deteriorado, sin fuerza, y muchas actividades básicas de la vida diaria las tiene que hacer con el apoyo de alguien.

**Palabras clave:** cuidado al cuidador, apoyo emocional, enfermedad hematológica, información, apoyo multidisciplinar

## **ABSTRACT**

This is a pilot project that arises after detecting the need to care for hematologic patients, since they are patients who need long hospital stays.

That is why we developed this project, where we justify why the caregiver figure is essential, and, therefore, it is necessary to take care of them. For this, we have asked to fill in some questionnaires, both professionals who work directly with this group, and people who suffer these illnesses, to make sure that it is a real need, and with that we observe that we were right, and it proves fundamental.

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

Hematological diseases are many and diverse, but they have one factor in common, and in the process of their healing they leave the patient's body "deflated", without strenght, and many basic activities of daily life have to do with the support of someone.

**Key words:** Care for the caregiver, emotional support, hematological disease, information, multidisciplinary support.

**N. B.:**

*Las referencias a personas, colectivos, profesionales, etc. que figuran en el presente trabajo se indican en género masculino, como corresponde al género gramatical no marcado. Cuando proceda, será válida la cita de los preceptos correspondientes en género femenino.*

## 1. INTRODUCCIÓN

Con el presente trabajo pretendemos dar a conocer y establecer la importancia de las redes de apoyo y el cuidado de los pacientes que son diagnosticados de alguna enfermedad hematológica, así como de los propios cuidadores que los acompañan en todo el proceso.

Las enfermedades hematológicas son muchas y muy diversas. Encontramos hemopatías malignas, que dentro de las cuales están:

Leucemias agudas (leucemia mieloide aguda del adulto; leucemia mieloide aguda infantil; leucemia linfoblástica aguda del adulto; leucemia linfoblástica aguda infantil)

- Síndromes mielodisplásicos/ mieloproliferativos
- Síndromes mieloproliferativos crónicos (leucemia mieloide crónica; mielofibrosis primaria; trombocitemia esencial; policitemia vera)
- Síndromes linfoproliferativos (linfoma de Hodkin; linfomas de no Hodking; leucemia linfática crónica)
- Gammapatías monoclonales (gammapatía monoclonal de significado incierto; mieloma múltiple; macroglobulinemia de Waldenström; enfermedad de las cadenas pesadas; amiloidosis primaria)

Y por otro lado hemopatías no neoplásicas como pueden ser:

- Insuficiencias medulares (aplasia medular adquirida o anemia de Fanconi)
- Inmunodeficiencias primarias
- Neutropenia crónica severa.

Todas ellas tienen en común que los tratamientos que han de seguir son largos –en la gran mayoría de las ocasiones hablamos de prolongadas estancias en el hospital-, y pesados, generalmente quimioterápicos, que como sabemos, perjudican también a la parte sana del cuerpo, la que no está enferma, y alteran el funcionamiento normal del cuerpo dificultando actividades tan cotidianas como la

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

ducha o el levantarse para ir al baño. Es por ello que precisan de la ayuda de un familiar como cuidador principal, puesto que se pierde gran parte de la autonomía, fuerza etc. mientras se están recibiendo.

De manera general, el cuidador principal del paciente vive con él todo el proceso del tratamiento, y de alguna manera es responsable de su bienestar. Esto conlleva una carga para él, quien, a parte de dejar de lado su trabajo, sus actividades diarias etc., se ve en la situación de cuidar a una persona dependiente, al menos temporalmente, y en unas condiciones muy particulares, pues hay que tener mucho cuidado con la higiene tanto del enfermo como de la propia, para evitar infecciones; el apoyo ante el shock de recibir la noticia, que tiene que gestionar el suyo propio y enseguida ponerse a disposición de su ser querido, así como a lo largo de todo el proceso donde pueden surgir complicaciones.

Por todo ello es muy importante que el cuidador cuente con apoyo, para sí mismo, para poder desempeñar con firmeza, serenidad la tarea que se le ha encomendado de la mejor manera posible.

Sin embargo, como decíamos, son procesos muy largos en el tiempo, y, en la mayoría de los casos, las redes de apoyo se van perdiendo por el camino, quedando, finalmente, cuidador y enfermo.

Por eso es fundamental desde las instituciones, como trabajadores sociales, creemos herramientas y servicios que ayuden, acompañen, faciliten y liberen un poco a los cuidadores en estas situaciones.

Favorecer una estancia más amena, ofrecer apoyo a la hora de enfrentar la situación, y acompañamiento cuando se pierdan.

Es un proyecto ambicioso pero fundamental, porque si queremos conseguir calidad de vida para los pacientes en ingresos prolongados, hemos de conseguir su principal unidad de apoyo y confianza goce así mismo de dicha calidad, pues si ésta decae, su ánimo también no hará,

y afectará directamente a su mejoría y recuperación tan intensamente como el propio tratamiento.

En Salamanca ya existe una asociación que hace algo similar a lo que este proyecto propone: la Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ASCOL). De hecho es en ella en quien nos basamos y apoyamos para llevar a cabo este proyecto.

ASCOL es pionera en este ámbito, sin embargo su actuación se limita a Hematología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca, donde se concentra un gran número de pacientes, sin extenderse a otras provincias de la comunidad u otras comunidades.

De ahí que pretendamos llevar a cabo en los dos hospitales públicos de la ciudad de Valladolid, que tratan a pacientes de este tipo. Viendo que en Salamanca ha sido posible y exitoso, puesto que ya llevan 25 años, demostraremos que es viable, positivo y necesario.

### **Estructura del proyecto**

Al inicio del proyecto encontramos los puntos de introducción, en los cuales hablamos de las pretensiones al hacer el trabajo y recogemos antecedentes y experiencias similares de lo que vamos a hablar, y el punto sobre justificación del tema elegido, en el cual argumentamos el porqué de este tema.

A continuación, hacemos una fundamentación a diferentes niveles: fundamentación teórica, donde incluimos algunas definiciones de interés, y teorías que ilustran sobre el tema; fundamentación empírica, con datos que consideramos relevantes al objeto de nuestro proyecto; así como a niveles técnico-diagnóstico, jurídico y ético.

Una vez tenemos esto pasamos a definir los objetivos del proyecto y la metodología que vamos a utilizar.

Posteriormente hablaremos de la organización y la temporalización: visualizándola mediante un cronograma, veremos quiénes son los

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

responsables del desarrollo del proyecto y cuáles son sus tareas, así como los recursos a emplear.

Por último, haremos una evaluación y plantearemos unas líneas de futuro.

Finalmente, para sintetizar todo esto, he realizado un cronograma sobre las actividades realizadas y tiempos empleados para hacer este trabajo, desde la búsqueda de información hasta las conclusiones finales.

Actividades	Enero	Enero	Febrero	Febrero	Marzo	Marzo	Abril	Mayo	junio
	1ª ½	2ª ½	1ª ½	2ª ½	1ª ½	2ª ½			
Búsqueda de teorías...									
Tipos de enfermedades hematológicas.									
Búsqueda del perfil del paciente y del cuidador									
Búsqueda de la legislación vigente respecto del tema que nos ocupa.									
Hablar con la asociación ASCOL, en quien nos basamos, para pedirle consejo e información.									
Pasar las encuestas en el hospital clínico universitario de salamanca									
Pasar las encuestas en el hospital clínico universitario de salamanca									
Pronostico de recursos necesarios									
Recoger los cuestionarios y sacar la información relevante									
Definición de la metodología a realizar.									
Búsqueda de los objetivos									
Actividades a realizar, en base a los objetivos fijados									
Buscar y presentar el proyecto (profesionales y colaboradores)									



**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

Recursos materiales, humanos, económicos.									
Evaluación del proyecto									
Conclusiones y perspectiva de futuro.									

**Nota sobre la implantación del proyecto**

Ante todo tenemos que tener en cuenta que este proyecto es un primer borrador, la primera fase de lo que será el proyecto final.

Con él lo que vamos a hacer es pasárselo a diferentes profesionales, relacionados con el tema, para que nos corrijan y dirijan con el fin de realizar un proyecto viable, y poder concretar los aspectos que desconocemos o aquellos que, por nuestra inexperiencia, no hemos sabido ver.

**Agradecimientos**

Me gustaría agradecer a la Universidad de Valladolid la posibilidad de realizar este proyecto, y en especial a mi tutor académico, Juan María Prieto Lobato, por su dedicación, implicación y apoyo a lo largo, no sólo de la realización del mismo, sino en el desarrollo de mi situación personal.

No puedo olvidar desde luego a mis amigos, pareja y familia, quienes me han apoyado para poder llevarlo a cabo, pese a que podía ser duro realizar un proyecto sobre una situación de la que aún formo parte.

Agradezco muy particularmente a mi cuidadora principal, mi madre, que ha sufrido todas las desavenencias que a lo largo del proyecto citamos y queremos mejorar.

Y por último, pero no por ello menos importante, a la asociación ASCOL de Salamanca, que gracias a cuya labor este proyecto se ha visto impulsado.

## **2. JUSTIFICACIÓN DEL TEMA ELEGIDO.**

Las enfermedades hematológicas son muchas y muy diversas, pero en general todas ellas tienen en común la necesidad de un cuidador que, como ya hemos señalado, es frecuentemente de tipo informal, es decir un familiar que les ayuda y acompaña durante todo el proceso.

Elegimos este tema porque al haber vivido una situación de ingreso prolongado por enfermedad hematológica pudimos observar de primera mano lo que esto conlleva, tanto para el paciente como para el acompañante.

Puesto que no hay muchas asociaciones que se dediquen proporcionar apoyo al cuidador, y nos pareció algo fundamental, y entendimos que era una oportunidad de interés, no solo como proyecto para llevar a cabo, sino para los propios implicados en este proceso. Y lo experimentamos como algo fundamental, vimos una oportunidad interesante para desarrollar un proyecto que es a la par viable y altamente necesario, por implicar el cuidado a la parte más humana del desgaste psicológico y social que se produce en el entorno del paciente en estas situaciones de enfermedad e ingresos prolongados.

En nuestro caso el ingreso fue en Salamanca y allí conocimos a la asociación ASCOL que, como decíamos anteriormente, es donde sí se cuenta con este valioso recurso.

Previamente había estado ingresada en Valladolid y al llegar a Salamanca y disfrutar de lo que ASCOL nos ofrecía pensé que debería existir en todos los hospitales, lo cual me ha llevado a considerar como punto de partida a quienes tenemos más cerca, el Hospital Clínico Universitario y el Hospital Río Hortega de Valladolid.

No existe demasiada bibliografía respecto a este tema, porque la mayoría de los autores y estudios se centran en el cuidado del cuidador de pacientes con enfermedad crónica, cuidados paliativos o en situación de dependencia, ya sea por discapacidad física, psíquica,

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

intelectual o por ser persona mayor, pero casi ninguno, en este tipo de cuidadores, que son temporales pero a largo plazo, por ser enfermedades muy lentas que conllevan largas estancias hospitalarias o ingresos de manera frecuente.

### **3. FUNDAMENTACIÓN**

Vamos a hacer una fundamentación a diferentes niveles.

Un primer nivel de fundamentación teórica, donde encontraremos las definiciones de cuidado de larga duración y cuidado voluntario así como teorías que hablan del tema. Un segundo tipo de fundamentación a nivel empírico, datos que consideramos relevantes al objeto de nuestro proyecto. El tercer nivel es el técnico-diagnóstico, el cuarto sería la fundamentación jurídica, y finalmente la fundamentación ética.

Una vez tenemos esto, pasamos a definir los objetivos del proyecto y la metodología que vamos a utilizar.

#### **3.1. Fundamentación teórica**

Lo primero que tenemos que hacer es definir qué se entiende por cuidado de larga duración, para ello utilizaremos la definición que usa la ONU, así como definir qué es el cuidado familiar según la fundación Caser.

Posteriormente hablaremos de algunas teorías y veremos un cuadro con las principales enfermedades hematológicas, pudiendo ver que son unas cuantas, siendo la más común la leucemia, seguida de los linfomas.

Terminaremos hablando de los perfiles del paciente y del cuidador, para hacernos una idea de a qué tipo de personas afecta, tanto en el papel de paciente como de cuidador.

#### **a) Definiciones:**

##### Cuidado de larga duración:

*Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados de larga duración son el sistema de actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familia, amigos o vecinos) o profesionales*

*(sanitarios, sociales u otros), o ambos, para conseguir que una persona que no sea totalmente capaz de cuidar de sí misma mantenga la mejor calidad de vida posible, de acuerdo con sus preferencias individuales, con el mayor grado posible de independencia, autonomía, participación, realización personal y dignidad humana. (OMS, citado por Ministerio de Sanidad, Política Social e igualdad, 2011)*

### Cuidador familiar:

Según la fundación Caser, El término “*cuidador familiar*” se utiliza para describir a aquellas personas que habitualmente se encargan de ayudar en las Actividades Básicas de la Vida Diaria a personas (mayores, enfermas o discapacitadas) que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas.

Normalmente, se trata de un familiar cercano (la inmensa mayoría mujeres) que, además de proporcionar los cuidados necesarios que aseguren a la persona en situación de dependencia una calidad de vida adecuada, debe continuar realizando las labores propias del mantenimiento del hogar.

La tarea de cuidar no se puede definir en el tiempo, ya que en ocasiones sólo se trata de unos pocos meses, pero en otras, de largos años que afectarán lógicamente a todo el entorno del cuidador. Por eso, no hay que olvidar que cuidarse a sí mismo es tan importante como cuidar.

A veces la situación de dependencia llega de manera repentina y otras veces el cuidador va viendo poco a poco cómo su familiar cada día precisa más ayuda para moverse. Cualquiera de las dos situaciones supone un desgaste físico y psicológico que puede afectar seriamente a su salud. (Fundación Caser, 2017)

**b) Impacto social: teorías.**

Para extraer algunas teorías nos hemos centrado, sobre todo en el libro de “*medicina conductual: teoría y práctica*” de Leonardo Reynoso Erazo y Ana Leticia Becerra Gálvez (Becerra Gálvez, y Reynoso Erazo, 2014). En concreto en el capítulo 16, donde Liliana May Len Rivera-Fong habla de la medicina conductual y la hematología, y menciona algunos autores que han hablado sobre este tema. (Rivera-Fong, 2013)

Para identificar las enfermedades hematológicas más importantes nos vamos a guiar de la clasificación que hicieron Hillman, Ault y Rinder (2006), donde las recogen en tres grandes grupos. (Citado en Rivera-Fong, 2014, 333)

<b>Oncológicas</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Leucemias</li><li>• Linfomas</li><li>• Mieloma Múltiple</li></ul>
<b>Benignas</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Púrpura trombocitopénica</li><li>• Hemofilia</li><li>• Anemia hemolítica</li><li>• Anemias carenciales</li></ul>
<b>Benignas-oncológicas</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Anemia aplásica</li><li>• Síndrome mielodisplásico</li><li>• Anemia de Falconi</li></ul>

Clasificación hispanopatológica de enfermedades hematológicas.

Según cuál de ellas padezcan, los pacientes harán frente a unas necesidades y situaciones, tanto médicas como psicológicas, de diversa índole.

Un paciente diagnosticado de leucemia puede llegar a recibir hasta 300 inyecciones a lo largo del tratamiento (Jacobsen *et al.*, 1990), haciendo así que los procedimientos médicos se conviertan en la segunda causa de dolor en los pacientes oncológicos, sólo detrás del padecimiento de la misma (Kurita *et al.*, 2013); por este motivo algunos

pacientes consideran peor que la enfermedad el estudio y los tratamientos de ésta (Weismann, Schechter y Altman, 1990).

En el 65% de los pacientes hospitalizados con alguna patología hematológica se ha identificado alguna comorbilidad psicosocial, siendo la ansiedad la más frecuente, relacionada directamente con los procedimientos médicos, las estancias hospitalarias prolongadas, que en muchos casos superan de largo el mes, y el propio diagnóstico. (Rivera-Fong, 2014).

A menudo sucede que, por el desconocimiento de la enfermedad y de cómo tratarla, tanto pacientes como acompañantes no sepan plantear sus dudas y perspectivas con respecto a la misma.

Es frecuente también que surjan dificultades sociales, como el empobrecimiento de la red de apoyo, limitaciones económicas o de las condiciones de vida, por la duración del tratamiento. Por ello es fundamental identificar a tiempo todas estas variables, por parte de un profesional del ámbito social, y poner en marcha técnicas para solucionar los problemas que puedan acarrear.

De manera general, estas enfermedades obligan a los pacientes y a su cuidador primario a apartarse de sus labores profesionales, así como descuidar sus actividades sociales, familiares y personales, lo que en gran parte de los casos conlleva una depresión, ansiedad o impactos negativos en las condiciones del tratamiento, llegando incluso al planteamiento de abandonarlo.

Por todo ello, como expresa Rivera-Fong (Rivera-Fong: 2013, 333-350) en su capítulo, es fundamental diseñar intervenciones especializadas de cara al manejo de sintomatología psicológica asociada a estancias hospitalarias de larga duración y su impacto sobre el paciente y el familiar, ya que, generalmente sólo se cuenta con un cuidador, que es quien lo acompaña a lo largo de toda la estancia.

Holicky (citado por Sánchez, 2001, 45) estudió el cuidado de los cuidadores a quienes identifica como víctimas ocultas de las enfermedades y discapacidades, señalando que los cuidadores se descuidan a sí mismos en los aspectos físicos, mentales, emocionales, sociales y económicos.

Con todo esto podemos apreciar cómo el hecho de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad, que conlleva un largo tiempo de hospitalización y tratamiento para su recuperación, genera una gran responsabilidad sobre el cuidador, que además altera su forma de vida e implica cambios personales y sociales.

### **c) Perfiles del paciente:**

Los perfiles del paciente en el hospital, pueden ser varios, como recoge el *Libro Blanco de la Coordinación Socio-Sanitaria (IMSERSO, 2011)*. En él se expone lo siguiente:

1) Puede ser un anciano frágil, ya sea debido a pluripatología o una enfermedad crónica que conlleva la incapacidad funcional de manera temporal o definitiva. Las personas mayores requieren especial atención, por reunir características específicas y una serie de particularidades a la hora de enfermar y en sus necesidades de asistencia sanitaria y social.

2) Por otro lado, una persona adulta que tras un episodio clínico agudo presente la disminución de sus capacidades funcionales, necesitando rehabilitación, o con una enfermedad crónica avanzada que precise su convalecencia para así poder alcanzar la estabilidad clínica.

3) También encontramos el perfil de pacientes con enfermedades en situación clínica terminal cuya necesidad son cuidados paliativos.



4) Finalmente encontramos personas con trastornos cognitivos sobrevenidos o degenerativos que necesitan atención ya sea para su recuperación total o parcial de su déficit cognitivo, o para ralentizar el deterioro cognitivo irreversible. (IMSERSO, 2011, 250-253)

Siguiendo a M<sup>a</sup> del Castillo Gallardo Fernández: *“el concepto de cuidado comprende todas aquellas actividades que se realizan para el bienestar físico, pero también tareas tendentes hacia el bienestar psíquico y emocional de las personas. Lo que supone medios materiales, pero también emocionales”*. (Gallardo Fernández, 2016)



#### **d) Perfiles del cuidador:**

Así mismo, al igual que los perfiles del paciente son muchos y muy diversos, también lo son los de los cuidadores, aunque generalmente suelen ser las mujeres de la familia. Según la Fundación Caser (no olvidemos que esto se refiere a personas mayores) son mujeres de unos 52 años.

En el caso de los pacientes hematológicos, vamos a hacer tres grandes grupos.

1) Niños, aproximadamente entre 0 y 14 años, sus cuidadores principales son sus padres, en mayor medida las madres.

2) Adulto joven, entre 20 y 30 años: los progenitores, en mayor medida las madres, y las parejas. Generalmente mujeres, puesto

## “Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”

que estos cánceres tienen más incidencia sobre los hombres, así mismo sucede en el siguiente grupo.

3) Adultos, de 50 o más, quienes son cuidados por sus parejas, en su mayoría, o por los hijos/as, según incrementa la edad.



### **3.2 Fundamentación empírica**

Vamos a hacer referencia en este apartado a datos tanto a nivel regional, como pueden ser los obtenidos a través de la experiencia de la asociación ASCOL de Salamanca, como los facilitados por el propio hospital de Salamanca.

#### **a) Datos a nivel nacional:**

En la tabla que tenemos a continuación podemos observar, según el tipo de enfermedad que es, cuál es el número estimado de nuevos casos al año.

Clasificación	Definición	Número estimado de casos nuevos (2014)	Número estimado de muertes (2014)
Leucemias	Cáncer que empieza en la médula ósea, y hace que se produzcan grandes cantidades de glóbulos inmaduros, los cuales salen al torrente sanguíneo.	52,380	24,090
Linfoma de Hodgkin	Cáncer del sistema inmunitario que se caracteriza por la presencia de un tipo de célula llamada célula de Reed Sternberg.	9,190	1,180
Linfoma No Hodgkin	Cáncer de linfocitos (glóbulos blancos); se caracteriza por ganglios linfáticos más grandes de lo normal, fiebre y pérdida de peso.	40,800	18,990
Mieloma Múltiple	Cáncer que comienza en las células plasmáticas (glóbulos blancos que producen anticuerpos).	24,050	11,090

## “Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”

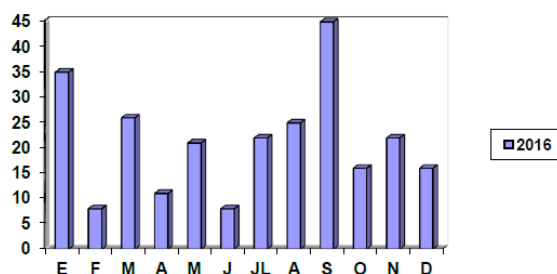
*Principales enfermedades hemato-oncológicas. Adaptado de Instituto Nacional del Cáncer (2014)*

En los últimos años el número de trasplantes realizados se ha incrementado no solo a nivel internacional, que ha pasado de 1000 trasplantes en el 1985 a 17000 en 2010 <sup>1</sup>(Center for International Blood and Marrow Trasplant Research, 2011), sino también a nivel nacional, que, si bien no contamos con datos oficiales, el Instituto Nacional de Cancerología reportó 25 trasplantes en el 2008, cifra que se incremento a 51 en el 2010 (Instituto Nacional de Cancerología, 2012).

### **b) Datos de la experiencia de la asociación ASCOL de Salamanca:**

En 2016 se alojaron 255 personas en los pisos. Estos datos los hemos obtenido de la experiencia particular de la asociación ASCOL que trabaja en Salamanca. Son datos orientativos, a pequeña escala.

Así como los obtenidos en el punto siguiente, puesto que son datos exclusivos del Hospital de Salamanca.



En 2016 se han atendido, de manera individual, a 275 personas, en el taller de manualidades han participado 344 personas y en el de juegos 144.

La actividad en la que más gente ha participado ha sido “Café con ASCOL”, que junta a familiares, pacientes y personal de ASCOL, 4.642 personas.

<sup>1</sup> Consultado en <  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879114006612>>

**c) Datos del Hospital Clínico Universitario (Hematología):**

Ingresos totales en la planta de hematología, a lo largo del año 2016, 890 pacientes. De los cuales 817 fueron ingresos externos y 73 fueron pacientes trasladados de otro hospital. Del total de pacientes ingresados 287 fueron a causa de recaídas, lo que nos deja un total de 603 nuevos casos.

En total, entre pacientes ingresados, los que acuden a hospital de día a ponerse tratamiento o a consultas externas de hematología, fueron atendidos 22242 pacientes.

La estancia media de ingreso ha sido de 11,9 días. La estancia media de ingreso por trasplante suele ser de 4 semanas. Sin embargo, tras el mismo, o en casos de pacientes que no requieren trasplante y sólo van a tratamiento, o por una bajada de defensas, u otras complicaciones a consecuencia del trasplante, los ingresos son más cortos, aunque frecuentes, lo que hacen bajar la media de los días totales que permanecen ingresados.

**D) Algunos datos recogidos para el proyecto:**

El instrumento utilizado para obtención de información directa de los implicados en proceso de tratamiento y curación, así como de los acompañantes y personal sanitario del ámbito hematológico, ha sido a través de unas encuestas. Las pasamos en la planta de Hematología del Hospital Clínico de Salamanca. Pasamos un total de 30 y obtuvimos resultado de 18 encuestas.

Encuestas	Respuestas
Personal sanitario	9
Cuidadores	5
Pacientes	4

De la lectura de las mismas hemos obtenido la siguiente información:

❖ Según los profesionales de la planta los tiempos medios de ingreso son:

- Para un primer diagnóstico: 1 mes
- Tratamiento de quimioterapia: entre 1 semana y 15 días
- Trasplante: entre 20 y 40 días
- Otros motivos de ingreso (necesidad de tratamiento post-trasplante, no haber necesitado trasplante pero sí ciclos de quimioterapia, algún tipo de infección por la inmunosupresión, complicaciones...) 7 a 15 días.

Todo ello teniendo en cuenta existe gran variedad de diagnósticos en este tipo de enfermedades, y cada caso se ve fuertemente condicionado por el tratamiento que vaya a seguir y las complicaciones que puedan surgir.

❖ Por otro lado, la figura del cuidador se estima fundamental por diversas razones:

- Desde el equipo sanitario no se le llega a cubrir todo el apoyo que necesita.
- Son estancias muy largas, y el cuerpo y las capacidades del paciente se deterioran durante el proceso, y necesitan una persona que los acompañe durante la estancia.
- Lo ideal sería que hubiera más de un cuidador, por la sobrecarga que supone, pero no es fácil, ya que de manera general, tiene que abandonar su actividad profesional para ocuparse al 100% del paciente, y supone pérdida de dinero para la unidad familiar. Si son de la misma ciudad es más sencillo que en ciertos momentos vaya otra persona a liberar o compartir parte de la carga del cuidador principal. Pero si han tenido que desplazarse a otra

## “Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”

ciudad para recibir el tratamiento, como sucede muchas veces, se ven solos cuidador y paciente.

- El apoyo emocional que proporciona el cuidador al paciente es fundamental, porque lo conoce, éste puede desahogarse en él y empatizar completamente. Y el apoyo que ASCOL ofrece a los cuidadores es esencial para que ellos canalicen sus dudas y agobios, y así den una mejor atención al paciente.

### ❖ En cuanto al apoyo material:

- La cama para el acompañante, sea o no de la ciudad, es esencial, porque si él no está descansado, no podrá estar al 100% para ayudar al paciente.
- El alojamiento, para la gente que viene de fuera un apoyo necesario e imprescindible, le permite salir del hospital, desconectar y cargar pilas. A parte de que otro tipo de estancia sería un desembolso económico importante, y teniendo en cuenta que el cuidador suele tener que dejar de trabajar, así como el paciente, supondría un gran sacrificio.

### ❖ En cuanto al apoyo emocional: el cuidador proporciona un apoyo fundamental y necesario en el proceso de curación de los pacientes hematológicos, su acompañamiento durante todo el proceso es una herramienta importantísima con la que cuenta el paciente para luchar contra la enfermedad. Pero el mismo cuidador ha de ser cuidado y tenido en cuenta como un efecto secundario o colateral de las implicaciones de la enfermedad, porque aunque no la sufre en su cuerpo está ahí durante todo el proceso, sufre el aislamiento, la soledad, el desarraigo, la incertidumbre, y el agobio o estrés por no saber cómo ayudar y acompañar de la mejor manera posible, por eso el apoyo, de ASCOL en Salamanca, y el que pretendemos

implantar en Valladolid es fundamental para aliviar esa carga y hacer más llevadera.

### **3.3 Fundamentación técnica – diagnóstica**

Este proyecto va a atender y tratar de solventar las diversas necesidades que tienen los cuidadores y pacientes que se encuentran en un ingreso prolongado, en su ciudad o fuera de ella.

Estas necesidades son tales como la atención a los mismos, ayudarles a abordar con las diversas situaciones y conflictos que se les presenten, tanto emocionales, como profesionales, sociales o de cualquier otra índole; así como proporcionarles la información que se necesite respecto a la situación que están viviendo, entender esa información y saber cómo manejarla.

También entre sus ambiciones se encuentra cubrir la necesidad de distracción y evasión del ámbito hospitalario, más centrada en el cuidador que en el paciente, dado que este último tiene muy limitadas las actividades que puede realizar, pues por necesidad del tratamiento sufre períodos de aislamiento en los que no puede salir de la habitación.

En nuestra búsqueda profesional hemos diagnosticado la necesidad de un alojamiento para aquellos que vienen de fuera de la ciudad, necesidad de alimentación para el acompañante cuando, el paciente tiene que ingresar y precisa de alguien consigo –es un caso frecuente que desde el propio hospital no se le ofrezca-; así como necesidad de un lugar donde poder asearse, puesto que la higiene es particularmente importante en el cuidado de pacientes hematológicos (sus defensas por lo general están bajas), tanto la propia como la de quienes atienden.

### **3.4 Fundamentación jurídica – planificación**

A continuación, en este apartado, recogemos documentos de política social y sanitaria sobre los ingresos de larga duración y el cuidado al cuidador.

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

❖ Ley 8/2010, de 30 de agosto, de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León

❖ Ley 10/2010, de 20 de diciembre, de Servicios Sociales de Castilla y León.

Habla de los derechos de las personas en relación con la prestación de los Servicios Sociales, así como del catálogo de prestaciones que desde la comunidad de Castilla y León se ofrecen.

❖ II Plan SocioSanitario de Castilla y León, aprobado en el decreto 59/2003.

Entre los objetivos de este plan encontramos la mejora de la calidad de vida de los individuos, familias y comunidades, así como la mejora de la accesibilidad a la sanidad y los Servicios Sociales, mejorando la calidad de los servicios prestados.

En líneas generales, este II Plan SocioSanitario lo que pretende es acercar los servicios y recursos del sistema de sanidad y servicios sociales de Castilla y León a todos los ciudadanos. Todo ello a través de la coordinación de los diferentes equipos que forman parte de estos servicios.

En el apartado *“líneas de estrategia 2: garantizar la prestación integrada de servicios en el ámbito comunitario, y prevenir la dependencia”*, en sus áreas de intervención hace referencia a *potenciar el cuidado y capacitaciones de los cuidadores familiares*.

En la *“línea de estrategia 3: mejorar la atención integral en los centros de carácter social y la continuidad de cuidados en los hospitales”*, cuando hace referencia a las áreas de intervención habla de *atender al cuidador familiar del enfermo hospitalizado*.



- ❖ Cartera de Servicios de Atención Primaria de Castilla y León de la Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad (2009)

Tiene un apartado que hace referencia a los *servicios del adulto*, y en sus puntos 317 a y b encontramos el *Servicio de atención al cuidador familiar* y el *Servicio de educación para la salud a grupos de cuidadores*.

### **3.5 Fundamentación ética**

Por todo lo que venimos viendo hasta ahora, podemos afirmar que en las enfermedades hematológicas es fundamental la figura del cuidador, puesto que los pacientes pierden parcial o totalmente su autonomía durante el tratamiento de la enfermedad y precisan de alguien que los acompañe y los ayude a realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Conociendo de cerca la situación, he visto que sin el apoyo de un familiar o amigo como mi cuidadora principal, no sería posible llevar a cabo actividades tan básicas como ir al servicio o incorporarse en la cama, puesto que, por la pérdida de masa muscular, mareos, náuseas etc. a causa del tratamiento, cuesta caminar, y en ocasiones ni siquiera es posible levantarse.

Pero si el cuidador no está cuidado, llegará un momento que no pueda consigo mismo, y, como consecuencia no podrá seguir manejando la situación.

Obviamente no podemos dejar de lado al paciente, quien sufre con el cuidador las desventajas de esta situación, y es el objeto de mayor preocupación de éste; por lo tanto es una relación triangular, donde los tres son elementos fundamentales para que el cuidado, acompañamiento, etc. a lo largo del proceso de recuperación se hagan pensando en la calidad de vida de todos los afectados.

Aquí se manifiesta fundamental la figura del trabajador social, para gestionar todos los recursos necesarios, acompañar a las personas a lo largo de este proceso, guiarlas y servirles de apoyo cuando precisen; ha de ser una relación muy estrecha donde prime la confianza.

Además forma parte de la ética del Trabajo Social ayudar en beneficio de la justicia social, de la ayuda al desarrollo y resolución de conflictos por los que pasan los usuarios de cualquier tipo. El trabajador social debe promover mejoras sociales para satisfacer las necesidades de la comunidad. Todo esto está reflejado en diversos artículos del Código Deontológico de la profesión de trabajo social. Como ejemplos, el artículo 5 dice *“el trabajo social interviene en los puntos en los que las personas interactúan con su entorno”*; el artículo 7 recoge una serie de principios básicos y generales de recomendado cumplimiento como son, dignidad, libertad, aceptación de la persona, entre otros; el artículo 14 nos dice *“Los/las profesionales del trabajo social trabajan en estrecha colaboración con la persona usuaria, motivan su participación y prestan el debido respeto a sus intereses y a los de las demás personas involucradas.”* (Código Deontológico del Trabajo Social, 2012)

Además el trabajador social es quien mejor conoce las herramientas adecuadas que podemos usar para un mejor dominio de las diversas situaciones, así como los recursos, ayudas sociales, derechos y deberes con los que contamos como pacientes y cuidadores para allanar un terreno ya pedregoso por el propio diagnóstico de la enfermedad.

#### **4. OBJETIVOS DEL PROYECTO.**

El primer objetivo que vamos a identificar es el objetivo general del proyecto, que es mejorar la calidad de vida y bienestar, así como la orientación de los cuidadores y pacientes de ingresos de larga duración.

Esto lo vamos a llevar a cabo a través de diferentes áreas.

- ❖ Área 1: residencial: que se basa en un alojamiento alternativo durante la estancia en los hospitales.

Lo haremos mediante la oferta de alojamiento alternativo, unos pisos, a un coste muy reducido, casi simbólico, de manera que se garantice descanso, higiene, intimidad, descanso del ámbito hospitalario, entre otras cosas.

La iniciativa a favor, para lograr su cumplimiento será el uso de un piso acondicionado para las pernoctaciones y los periodos de descanso.

- ❖ Área 2: apoyo psicológico: el fin es apoyar y mejorar sus capacidades y habilidades para afrontar el cuidado de larga duración fortaleciendo el autoestima, la resiliencia, el afrontamiento de conflictos o la gestión de las emociones.

Todo ello a través de atención continuada, grupos de apoyo, una línea telefónica siempre disponible.

- ❖ Área 3: apoyo social: disponer de apoyo social y relacional, informar y acompañar en el proceso así como orientar sobre la evolución.

Para llevarlo a cabo haríamos charlas, repartiríamos trípticos informativos, grupos de apoyo, club de lectura, talleres de manualidades o la línea telefónica ya mencionada.

## 5. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

Vamos a organizar la metodología del proyecto en tres partes, por un lado tendremos las características del proyecto, por el otro las fases en las cuales se desarrolla y finalmente los instrumentos utilizados.

### ➤ **Características.**

La característica principal de este proyecto, lo que mejor lo define, es su intención de personalizar la ayuda, de adaptarse a las necesidades de los beneficiarios del proyecto, con el fin de proporcionarles una respuesta multidimensional.

Puesto que las personas que están en una situación de cuidado a un paciente hematológico durante su estancia en el hospital, y posteriormente cuando vuelve a casa, requiere ayuda de varios tipos. Las ayudas van desde el alojamiento, si son de fuera de la ciudad en la cual están ingresados, hasta formativas a la hora de saber qué y cómo aplicar los cuidados al paciente. La mayoría de las veces el apoyo psicológico es fundamental, así como, la ayuda legal es más puntual.

### ➤ **Fases**

Las fases en las que se desarrolla el proyecto son cuatro, para cada una de ellas hemos realizado una especie de cronograma, donde vemos qué actividades hemos llevado a cabo en cada parte, y cuanto tiempo hemos dedicado a cada una de ellas.

#### - Diseño del proyecto

Actividades	Enero 1ª ½	Enero 2ª ½	Febrero	Marzo 1ª ½
Búsqueda de teorías e información				
Búsqueda de legislación vigente				
Hablar con ASCOL				
Hacer, pasar y recoger cuestionarios a pacientes, cuidadores y personal sanitario				
Pronostico de recursos				
Fijar objetivos				
Organizar a los responsables				

“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”

- Puesta en marcha

Actividades	Marzo 2ª ½	Abril 1ª ½	Abril 2ª ½	Mayo 1ª ½
Buscar alquiler de pisos				
Habilitar pisos				
Hablar con los hospitales				
Buscar sala hospitalaria y acondicionarla				
Dejar folletos en las habitaciones				

- Implementación

Actividades	Mayo 2ª ½	Junio	Julio	Agosto	Septiembre
Asentarnos en los hospitales y difundir nuestra labor					
Establecer relación con los pacientes y acompañantes					
Ofrecer y alquilar el piso, y demás recursos					
Hacer socios					

- Evaluación

Actividades	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre
Pasar cuestionarios satisfacción del servicio									
Entrevistas									
Analizar información encuestas y entrevistas									
Autoevaluación de los profesionales									
Elaboración de informe de evaluación									

## **6. ORGANIZACIÓN**

La organización de las personas que van a colaborar en este proyecto es sencilla. Por un lado tendremos los responsables del proyecto, y por el otro las personas que van a colaborar. La labor de todos se hará de manera voluntaria.

### **a) Responsables**

- Tres trabajadores/as sociales, cuya labor, como pretendemos su implantación en los dos hospitales públicos de referencia de Valladolid –ambos tratan a pacientes hematológicos- sería el ser responsables cada uno/a de ello/as de uno de los centros. La labor del tercero/a sería la coordinación entre ambos centros tanto en los temas relacionados con los/as trabajadores/as social, como el educador/a como de los/as psicólogos/as; así como de la gestión de los pisos en ambas zonas, siendo primordial la zona del Hospital Río Hortega, ya que ellos cuentan con unidad de trasplante, por lo tanto sería más urgente el poder dar ayuda allí.
- Un educador/a social: para preparar las actividades que se van a llevar a cabo con los cuidadores de ambos centros.
- Dos psicólogos/as, uno para cada centro. Con la idea de que se puedan centrar bien en sus pacientes (que serían tanto los pacientes como los cuidadores), y darles una atención personalizada y de calidad. Sin tener que andar pendiente de ir y venir de uno a otro centro.

### **b) Colaboradores:**

- Personas que se hagan socias de la asociación. Mediante una financiación mensual, trimestral o anual.
- Personas voluntarias, que ayuden al desarrollo de actividades, ya sea a través de donaciones económicas, con su tiempo, con materiales, etc.

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

- Gabinete de abogados/as, en las ocasiones que así se requiera, para solucionar los temas legales que puedan devenir de la situación particular de cada persona.

Hay dos tipos de agentes principales que intervienen en la colaboración, que son los agentes externos y los agentes internos. La coordinación entre ellos es la siguiente: hay un/a trabajador/a social que gestiona la coordinación entre los agentes internos, es decir, psicólogos/as, educador/a, trabajadores/as sociales; y a su vez coordina la relación de todos ellos con los agentes externos, como pueden ser otras asociaciones, los hospitales etc. sin olvidarnos de los voluntarios. A fin de cuentas el trabajador social que gestiona a los dos tipos de agentes es la persona de referencia, y quien pone a todos en contacto y los coordina para el mejor desempeño de las tareas, evitando de este modo duplicidad de esfuerzos.

## 7. CRONOGRAMA

El proyecto está preparado para ser desarrollado en nueve meses.

En el apartado 5, de metodología encontramos definidas las tareas de cada apartado de los aquí representados.

Actividades/mes	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9
Diseño del proyecto									
Puesta en marcha									
Implementación									
Evaluación									



## **8. RECURSOS**

Para poder dar el mejor servicio, prestarlo con la mejor calidad posible vamos a necesitar tanto recursos humanos, como materiales y económicos.

### a) Recursos humanos

Serán el personal citado anteriormente, en el apartado de organización. Es decir, las personas que trabajen directamente en el desarrollo del proyecto, o colaboren con el mismo: son los/las tres trabajadores/as sociales, los/las dos psicólogos/as, el educador/a social, el gabinete de abogados, los voluntarios/as y, finalmente los socios/as.

### b) Recursos materiales

- Una oficina en la que ubicar la sede, con al menos dos ordenadores para la elaboración y seguimiento del proyecto, actividades, soportes audiovisuales...
- Un teléfono, para la realización de gestiones, y al que los pacientes y cuidadores, o cualquier persona que lo necesite pueda llamar para ponerse en contacto con el equipo.
- Un de piso donde puedan alojarse los familiares o acompañantes de los pacientes, inicialmente en la zona del Hospital Río Hortega, porque prevemos que será donde más falta haga. Así como todo lo necesario para acondicionar el piso.
- Libros, juegos etc. así como una sala en cada uno de los hospitales para poder realizar allí nuestras actividades y acercarnos a los posibles beneficiarios del proyecto.

### c) Recursos económicos

Los recursos económicos con los que contamos vendrán derivados de las donaciones puntuales de personas que quieren colaborar con nosotros, así como de los socios que hagamos una vez nos demos a

"Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración"

conocer. También contamos con una cuota, mínima, de alquiler que aportarán las personas que hagan uso del piso.

A mayores, alguna prestación a la que podamos acceder por parte de la Junta de Castilla y León, en cuanto a financiación de proyectos, o emprendedores o de algún banco o entidad privada como parte de su obra social.

**PRESUPUESTO DE INGRESOS Y GASTOS - PERIODO ENERO-SEPTIEMBRE**

Actual	<b>10,00</b>
Incremento	<b>0,00%</b>
Propuesta	<b>10,00</b>

<b>SALDO A FIN AÑO ANTERIOR</b>	<b>BANCO + CAJA</b>	<b>0,00</b>
---------------------------------	---------------------	-------------

**Ingresos**

Nº	CONCEPTO	Importe mensual	Nº Socios	Meses	Ingresos/año
100	Capital Inicial				8.000,00
101	Cuotas Socios	10,00	20	5	1.000,00
110	Utilización habitaciones piso	360,00		5	1.800,00
113	Donaciones Puntuales				0,00
114	Subvenciones				0,00
119	Aportaciones de otras organizaciones				0,00
<b>Total ingresos</b>			<b>20</b>		<b>10.800,00</b>

**Gastos**

Nº	CONCEPTO	Cuota mensual	Meses	Gastos/año
202	AlquilerPiso	500	6	3.000,00
204	Limpieza Sede (Limpieza. + Productos)	50,00	6	300,00
205	Telefono e Internet	10,00	9	90,00
206	Material de oficina y otros gastos	10,00	9	90,00
207	Acondicionamiento Piso			1.039,96
208	Acondicionamiento Salas Hospitalares			1.039,96
212	Folleto Informativos			250,00
213	Agua	20,00	6	120,00
215	Electricidad	50,00	6	300,00
217	Página Web.			0,00
220	Gastos representación			100,00
221	Varios			50,00
221	Fondo Garantía Imprevistos			4.420,08
<b>Total gastos</b>				<b>10.800,00</b>

<b>SALDO (Ingresos - Gastos)</b>	<b>0,00</b>
----------------------------------	-------------

## **9. EVALUACIÓN**

En este apartado vamos plantear la evaluación del proyecto. Para ello, vamos a analizar diferentes puntos.

1. Los objetivos:

- Seguimiento y monitorización de los mismos, con el fin de ver cómo va el proyecto, y si hay algo mal cambiarlo a tiempo de que mejore, y reconducirlo en caso necesario.
- Recogida de percepción de valoración.
- Identificar los puntos fuertes y débiles, con el fin de reforzar todo lo que sea necesario, y no cambiar lo que funciona bien.

2. Criterios: los criterios que se van a tener en cuenta y queremos ver cumplidos para el correcto funcionamiento del proyecto son los de eficacia y satisfacción. Su cumplimiento lo iremos comprobando a lo largo de todo el proyecto, para reconducirlo aquellas actividades que no estén cumpliendo los criterios fijados.

Es decir, que el proyecto sea eficaz, que cumpla con eficiencia los fines para los que se ha diseñado, y sea satisfactorio tanto para quienes se van a beneficiar, como para quienes trabajan en su desarrollo.

3. Indicadores: para poder evaluar que los criterios se han cumplido, lo haremos a través de unos indicadores cuantitativos. Para ello haremos uso de diferentes herramientas como son las encuestas o las entrevistas tanto a los beneficiarios como a los trabajadores, ya que ellos, por medio de la observación pueden ver como se están desarrollando las actividades y si hay algo que se deba implementar.

Para ver la eficacia haríamos un sondeo del número de personas que han usado el piso al mes, en las actividades, por ejemplo los talleres o los grupos de apoyo, pues hoja de asistencia, solo con el fin de contabilizar cuantas personas han hecho uso de los mismos.

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

Para valorar la satisfacción se pasaría una encuesta a los usuarios de los diferentes servicios. Por ejemplo, del piso, cuando lo dejen y un mes después de haber estado en él. Y de los grupos, al finalizar alguna de las actividades, una vez al mes, para ver si con ellas estamos cumpliendo las expectativas de las personas.

Los responsables serán los encargados de realizar estas encuestas o entrevistas a los usuarios.

Para que la evaluación se realice con éxito diseñaremos un calendario en el que indicaremos cuando se realiza cada uno de los momentos antes mencionados y que responsable será el encargado de hacerlo.

## **10. CONCLUSIONES Y PERSPECTIVA DE FUTURO**

A lo largo del trabajo hemos dejado clara la importancia de cuidar al cuidador para que este pueda realizar su tarea como acompañante en este largo proceso por el que pasan los pacientes de enfermedades hematológicas.

Sin embargo, hemos de decir que es una satisfacción a medias, que no acaba con la redacción de este proyecto, puesto que es el primer paso para que todo lo aquí plasmado se lleve adelante. La verdadera satisfacción llegará cuando veamos que ha cogido forma y está funcionando como herramienta de fundamental uso entre las personas a quienes va destinado.

Con esto hemos aprendido que las redes de apoyo de las personas son vitales, todos necesitamos de otros para que nos acompañen y acompañarlos tanto en las cosas buenas como en las desavenencias. No tenemos que olvidar en ningún momento que este tipo de situaciones no son evitables, y llegan irrumpiendo en la vida de las personas, de todas las que se ven implicadas, y cualquier ayuda que les pueda hacer más cómodo o fácil el camino es fundamental. Máxime si ésta es profesional y de calidad.

Las líneas de futuro de este proyecto están claras, poner en funcionamiento el proyecto, instalarnos en el Hospital Clínico Universitario y en el Rio Hortega de Valladolid; pero esto no será más que el primer paso. Una vez allí no termina nuestra tarea, es otro comienzo, el de acercamiento a las personas, ofrecerle nuestra ayuda y hacer reales y palpables los objetivos, y a partir de ahí seguir creciendo y viendo donde más hay carencias para tratar de solventarlas lo más rápido y de la mejor manera posible. Ir creciendo con las personas, aprendiendo de ellas, y con ellas. Y quizá algún día llegue a ser un modelo de aplicación para llevarlo a cabo en otros hospitales de otras

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

ciudades, o en otras áreas de hospitalización en las que los ingresos sean también prolongados.

Como expusimos en la introducción esto no es más que un primer borrador del proyecto que queremos llevar a cabo, queda mucho camino por hacer para que se pueda implantar y así poder lograr nuestros objetivos.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Asamblea del Consejo General del Trabajo Social (2012). *Código Deontológico de la profesión de trabajador/a social*. Reformado en 2014.
- ASCOL (2016) *Memoria anual*. Salamanca
- Atlman, Schechter y Weisman citado a través de Rivera-Fong, L. (2013) “Medicina conductual y hematología” en Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L.(Coords.)(2014)*Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Pp.333-350. México: Qartuppi, S. de R.L. de C.V.
- Ault, Hilman y Rinder citado a través de Rivera-Fong, L. (2013) “Medicina conductual y hematología” en Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L.(Coords.)(2014)*Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Pp.333-350. México: Qartuppi, S. de R.L. de C.V.
- Barrera O.L, Galvis L. CR, Moreno F. ME, Pinto A. N, Pinzón R. ML, Romero G. E, Sánchez H. B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *invest. educ. enferm* 2006; 24 (1): 36-46
- Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L.(Coords.)(2014)*Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Mexico.
- Ceballos Cardona, P. y Zambrano Cruz, R. (2007) Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*, vol. XXXVI,
- Fundación CASER (2017) Disponible en < <http://www.fundacioncaser.org/> > Consultado el 7 de marzo de 2017
- Gallardo Fernández *Evolución de los cuidados de larga duración y el impacto sobre cuidadores informales*. (2016) Universidad de La Rioja. II Congreso Internacional de Trabajo Social y XI Congreso de Facultades y Escuelas de Trabajo Social.
- Holicky citado a través de Sánchez, B (2001), “La experiencia de ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica” p.45

Hospital Clínico Universitario de Salamanca (2016) *Memoria anual*. Salamanca

*Instituto Nacional de cancerología*, (2012). España

IMSERSO (2011) *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad: Madrid

Jacobensen et al. citado a través de Rivera-Fong, L. (2013) “Medicina conductual y hematología” en Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L.(Coords.)(2014)*Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Pp.333-350. México: Qartuppi, S. de R.L. de C.V.

Junta de Castilla y León, (2009), *Cartera de Servicios de Atención Primaria de Castilla y León de la Junta de Castilla y León*, Consejería de Sanidad. Valladolid

Kurita et al citado a través de Rivera-Fong, L. (2013) “Medicina conductual y hematología” en Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L. (Coords.)(2014)*Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Pp.333-350. México: Qartuppi, S. de R.L. de C.V.

López Alonso SR, Moral Serrano MS. Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española. *Enferm Comun* 2005; 1(1). Disponible en <[http://www.indexf.com/comunitaria/1revista/1\\_articulo\\_12-17.php](http://www.indexf.com/comunitaria/1revista/1_articulo_12-17.php)> Consultado el 2 de Marzo de 2017

OMS citado a través del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. [s.d] [Madrid]

Rivera-Fong, L. (2014) “Medicina conductual y hematología” en Becerra Gálvez, L. y Reynoso Erazo, L.(Coords.) *Libro de medicina conductual: teoría y práctica*. Pp.333-350. México: Qartuppi, S. de R.L. de C.V.

Sánchez, B. (2001) La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Investigación y educación en enfermería*. Volumen 19. Recuperado de <<https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/16809>>



Vaquero Rodríguez, S. y Stiepovich, J. (2010) Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Informal care challenge assumed by women. Ciencia y enfermería versión online*. Recuperado de <  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci_arttext)>

#### ❖ **LEGISLACIÓN**

Ley 10/2010, 20 de diciembre. *Ley de Servicios Sociales de Castilla y León*, BOE, 8 de enero de 2011, 1756-1803

Decreto 59/2003, 15 de mayo. *II Plan SocioSanitario de Castilla y León*, BOCYL 21 de mayo de 2003

Ley 8/2010, 30 agosto. *Ley de Ordenación del Sistema de Salud de Castilla y León*, BOCYL 7 de septiembre de 2010, 68602 - 68646

## **ANEXOS**

### **ANEXO 1: Cuestionario para cuidadores de pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.**

Con el siguiente cuestionario lo que pretendemos es conocer su opinión en lo que se refiere a los ingresos de larga duración, lo que conllevan. Esto forma parte de un Proyecto de Fin de Carrera del Grado en Trabajo Social. El cuestionario es totalmente anónimo. **Muchas gracias.**

#### **1. Datos identificativos:**

- Edad:
- Sexo:
- Localidad:
- Provincia:
- Cuánto llevas con el paciente:
- En este ingreso, ¿Cuánto tiempo llevas?:

#### **2. ¿Qué impacto ha causado en tu vida:**

- Laboral:
  
- Familiar:
  
- Económica:
  
- Social:
  
- Personal:

#### **3. Opinión sobre los servicios y apoyos en el proceso hospitalario:**

- Habitación:
  - ❖ TV:
  - ❖ WiFi-Internet:

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

- ❖ Cama acompañante:
- ❖ Comida:
- Orientación respecto a la enfermedad:
  
- Ascol:
  - ❖ Actividades:
  - ❖ Pisos:
  - ❖ Información:

**4. ¿Te has sentido falta de información en algo respecto de tu labor como cuidador? ¿De qué te hubiera gustado que te informaran?**

SI

NO

---

---

---

---

**5. ¿Te has sentido solo/a? ¿En qué te hubiese gustado que te acompañaran?**

---

---

---

---

**6. En el proceso hospitalario, ¿has necesitado alojamiento? ¿Cómo lo has conseguido?**

---

---

---

---

**7. ¿Cómo ves tú función como acompañante?**

---

---

---

---

## **ANEXO 2: Cuestionario para pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.**

Con el siguiente cuestionario lo que pretendemos es conocer su opinión en lo que se refiere a los ingresos de larga duración, lo que conllevan. Esto forma parte de un Proyecto de Fin de Carrera del Grado en Trabajo Social. El cuestionario es totalmente anónimo. **Muchas gracias.**

### **1. Datos identificativos:**

- Edad:
- Sexo:
- Localidad:
- Provincia:
- Nº de ingresos:
- Duración media:
- En este, ¿Cuánto tiempo llevas?:

### **2. ¿Qué impacto ha causado en tu vida:**

- Laboral:
  
- Familiar:
  
- Económica:
  
- Social:
  
- Personal:

### **3. Opinión sobre los servicios y apoyos en el proceso hospitalario:**

**“Proyecto de apoyo a cuidadores y pacientes hematológicos en ingresos de larga duración”**

- Habitación:
  - ❖ TV:
  - ❖ WiFi-Internet:
  - ❖ Cama acompañante:
  - ❖ Comida:
- Orientación respecto a la enfermedad:
  
- El apoyo de una persona contigo durante el ingreso, ¿por qué?
  
- Ascol:
  - ❖ Actividades:
  - ❖ Pisos:
  - ❖ Información:

**4. ¿Te has sentido falta de información en algo? ¿De qué te hubiera gustado que te informaran?**

SI

NO

---

---

---

---

**5. ¿Te has sentido solo/a? ¿En qué te hubiese gustado que te acompañaran?**

---

---

---

---

### **ANEXO 3: Cuestionario para el personal sanitario de pacientes hematológicos en los ingresos prolongados.**

Con el siguiente cuestionario lo que pretendemos es conocer su opinión en lo que se refiere a los ingresos de larga duración, lo que conllevan. Esto forma parte de un Proyecto de Fin de Carrera del Grado en Trabajo Social. El cuestionario es totalmente anónimo. **Muchas gracias.**

**1. Función que desempeñas:**

- Médico:
- Enfermero/a:
- Auxiliar:
- Otro:

**2. De media, ¿cuánto suelen estar ingresados los pacientes que padecen algún tipo de enfermedad hematológica?**

- Primer diagnóstico:
  
- Tratamientos de quimioterapia:
  
- Trasplante de médula ósea:
  
- Otros:

**3. ¿Consideras importante la figura del cuidador para este tipo de pacientes? ¿por qué?**

SI

NO

---

---

---

---

**4. ¿Vuestra atención va más allá del paciente incluyendo al cuidador? ¿En qué sentido?**

SI

NO

---

---

---

**5. Opinión sobre los servicios y apoyos en el proceso hospitalario:**

- Habitación:
  - ❖ TV:
  - ❖ WiFi-Internet:
  - ❖ Cama acompañante:
  - ❖ Comida:
- Orientación respecto a la enfermedad:
  
- Ascol:
  - ❖ Actividades:
  - ❖ Pisos:
  - ❖ Información:

**6. ¿Se explica con claridad a los cuidadores cuál es su función?**

- Higiene:
- Medidas de aislamiento:
- Apoyo emocional al paciente:
- Otros:

**7. ¿se ve diferencia entre los pacientes y cuidadores que son de la ciudad con los que vienen de fuera:**

- Alojamiento:
  
- Redes de apoyo:
  
- Otros: