

El apoyo social con pacientes de Leucemia

M^a CARMEN LÓPEZ AVILÉS

Trabajadora Social.

Asociación para la Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana (ASLEUVAL).

Recibido: 20 de febrero de 2012 · Aceptado: 20 de marzo de 2012

RESUMEN

El apoyo social a personas con enfermedades graves y en tratamiento hospitalario ha sido desarrollado en buena parte por organizaciones sociales, siendo un ejemplo de ello ASLEUVAL. En este sentido se ha desarrollado un trabajo social con características propias, impulsando la acción social en las entidades para permitir generar una red de protección social a los pacientes y sus familias complementarias e imprescindibles de la actuación desde los hospitales.

Es fundamental dar a conocer a la sociedad, los problemas y demandas de los enfermos, mejorar la asistencia sanitaria y social, y que la población tome conciencia de la necesidad de ser donante de médula ósea y cordón umbilical.

PALABRAS CLAVE: Paciente, oncohematológicos, cuidador-sensibilización, trasplante, donación, apoyo social.

ABSTRACT

Social support for people with serious illnesses and undergoing hospital treatment has to a large extent been given by social organisations, ASLEUVAL being one example of these. Social work with its own particular characteristics has been done, fostering social action in the institutions to enable generating a social protection network for patients and their families, complementary to and vital for action taken from hospitals.

It is essential to inform society of the problems and requirements of sick people, to improve healthcare and social assistance, and for the population to become aware of the need for donors of bone marrow and umbilical cords.

KEY WORDS: *Patient, onco-haematological, carer-awareness raising, transplant, donation, social support.*

CORRESPONDENCIA
tsocial@asleuval.org

INTRODUCCIÓN

La Asociación para la lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana (ASLEU-VAL) surge en 1992 de un grupo de pacientes con Leucemia, que tras finalizar los tratamientos con éxito y vivir en primera persona el vacío asistencial en el área psico-social, deciden organizarse para poner en práctica proyectos que ayuden a cubrir necesidades del conjunto paciente-familia. Así como conseguir un piso de acogida para dar alojamiento al paciente y su familia cuando provienen de otras provincias y el cuadro clínico del paciente se dilate en el tiempo, y sus recursos sean escasos.

Hallamos importante el trabajo social, la relación de ayuda y el acompañamiento que se establece con los y las enfermas de Leucemia y su familia; lo social es tan importante como lo sanitario.

En este sentido, a continuación presentamos Asleuval y la acción social que se realiza desde la misma.

ASLEUVAL Y SU ACCIÓN SOCIAL

Es una asociación de ámbito autonómico, reconocida de Utilidad Pública desde junio de 2010 y desde 1995 tiene a disposición de enfermos y familiares un piso de acogida para dar alojamiento al paciente y su familia cuando provienen de otras provincias y el cuadro clínico del paciente se dilate en el tiempo, y sus recursos sean escasos.

La finalidad social de la entidad se basa tanto en proporcionar una atención socio-asistencial como sanitaria a los enfermos de Leucemia u otras enfermedades hematológicas y a sus familiares, se ofrece al paciente y/o familiares apoyo psicosocial, asesoramiento sobre la enfermedad, procesos de cuidados y grupos de ayuda mutua.

Las actividades que lleva a cabo son:

- Un piso de acogida, para el enfermo y su familia cuando proceden de otras poblaciones alejadas de Valencia y cumplen los criterios de inclusión en el programa.
- Atención psicológica a los enfermos oncohematológicos y su familia prestándoles la información más adecuada a cada caso.
- Atención psicológica al enfermo y su familia, prestándoles las herramientas adecuadas para afrontar la enfermedad y todas sus repercusiones a nivel familiar.
- Apoyo social al enfermo oncohematológico y su familia, prestándoles información y ayuda en la tramitación y solicitud de recursos como la minusvalía.
- Proporcionar "respiro" al cuidador principal, dando una ayuda de varias horas mediante el equipo de voluntariado.
- Talleres de autoayuda.
- Biblioteca en la planta hospitalaria.
- Información y asesoramiento a los afectados de leucemia.
- Difusión y sensibilización sobre la leucemia.
- Participación en campañas para promover la donación de sangre, médula y cordón umbilical.

El grupo de atención es de enfermos de Leucemia u otras enfermedades hematológicas con edades comprendidas entre los 18 y más de 65 años, que estén recibiendo tratamiento en el hospital de referencia (Hospital Universitario y Politécnico La Fe) u otros hospitales de Valencia, así como aquellos familiares que lo demanden, bien mientras que se permanece ingresado en el centro hospitalario o para aquellas familias que proceden de otras Comunidades Autónomas, y por la imposibilidad de regresar a sus domicilios.

El diagnóstico de una enfermedad en la sangre (leucemia, mielomas, linfomas), conlleva importantes e inesperados cambios y pérdi-

das en la vida del paciente y de su entorno, tanto a nivel familiar, como social, económico y laboral. A estos cambios en el modo de vida, se añade la amenaza a la supervivencia que implica la propia enfermedad y lo agresivo de los tratamientos (quimioterapia, trasplante de progenitores hematopoyéticos), así como la incertidumbre que ocasiona el tener que desplazarse a otra provincia o Comunidad para tener que someterse a los diferentes tratamientos o para efectuarse el oportuno trasplante, ya que de donde es oriundo no se realizan, siendo derivado a nuestra provincia para ser realizado. Ante esta situación amenazante y llena de cambios, añadir a todo ello la angustia que provoca el tener que permanecer durante un periodo de tiempo fuera del núcleo familiar (mínimo de tres a seis meses puesto que una vez realizado el trasplante, es imprescindible para su recuperación estar cerca del Centro Hospitalario por las complicaciones que pueden aparecer durante los primeros meses), así como la repercusión emocional y económica que provoca el tener que buscar una vivienda donde poder hospedarse.

Veamos a continuación el papel del trabajo social en la entidad, su relevancia y sus acciones específicas.

LA RELEVANCIA DEL TRABAJO SOCIAL: EL ACOMPAÑAMIENTO SOCIAL DURANTE EL PROCESO

El término acompañamiento empieza a ser utilizado entre los profesionales del trabajo social en los años setenta, especialmente en las asociaciones. La clave del acompañamiento es descubrir a la persona, dejando en un segundo término su problemática para generar un proceso. Ese proceso viene determinado por la relación de ayuda y apoyo en el seno de una situación que está viviendo una persona. El proceso requiere ser pensado, construido y trabajado; para ello cabe orientar, escuchar y dialogar (Alonso y Funes, 2009).

Desde ésta concepción estructuramos en la entidad el proceso, pautándose tres fases que a continuación describimos.

a) Pretrasplante-estudio-diagnóstico

En esta primera fase los objetivos principales son: a) Información sobre los servicios que ofrece ASLEUVAL (piso de acogida, atención psicológica y social, acompañamiento de voluntarios, actividades que se realizan a lo largo del año...); b) Valoración de la situación socio-familiar y actitud ante la enfermedad del paciente y familia; c) Conocer las necesidades socio-sanitarias que la enfermedad plantea; d) Información al paciente-familia de los recursos socio-sanitarios existentes y movilización de los necesarios en cada caso.

Intervención profesional:

Ante la existencia de factores que puedan suponer graves problemas que afectan al paciente se actuará de inmediato aplicando los recursos sociales y sanitarios disponibles para poder paliar dichos problemas, en coordinación con los servicios comunitarios siguientes:

- Servicios sociales del lugar de residencia.
- Centro de salud del lugar de residencia.
- Hospital de referencia de su lugar de residencia.
- Centro de Valoración y Orientación de discapacitados.
- Asociaciones del lugar de residencia.

Pacientes y familiares que son de fuera de Valencia:

Los pacientes que vienen a tratarse de su enfermedad al Hospital de referencia La Fe se les asesora y se les informa de lo siguiente:

- Piso de acogida del que dispone ASLEUVAL para todo el proceso que dure su enfermedad.
- Información sobre los diversos servicios comunitarios en la zona de residencia provisional: transportes, ocio, farmacias, centros comerciales, turismo...

- Centro de salud en la zona de residencia provisional.
- Coordinación con Asociaciones, Servicios sociales, Hospital de su lugar de residencia.

Antes de la llegada del paciente si proviene de otra Comunidad es la Trabajadora Social del Hospital de donde procede quien se pone en contacto con ASLEUVAL y deriva a la familia. Es entonces cuando nos ponemos en contacto con la familia y paciente y les informamos del piso de acogida y la utilización del mismo. Por otra parte, la Trabajadora Social del Hospital Universitario y Politécnico La Fe cuando le llega un paciente derivado de otra Comunidad es la que deriva a ASLEUVAL para que nos pongamos en contacto con la familia y preparemos su llegada.

b) Hospitalización y trasplante

En esta fase lo principal es la evaluación, seguimiento y acompañamiento de la situación psico-social del paciente y cuidador principal en coordinación con el personal sanitario y de trabajo social del hospital y procurar que el paciente resuelva toda su problemática o planificar la resolución de esta ante el alta hospitalaria y el retorno a su medio social. En coordinación con la trabajadora social del hospital.

c) Postrasplante

El paciente retorna a su lugar de residencia o provisionalmente en el piso de acogida de ASLEUVAL hasta que el médico lo considera. Durante esta etapa se realizan las siguientes actividades de seguimiento:

- Acompañamiento e información del piso de acogida en el caso de que se vaya a utilizar.
- Fomentar la responsabilidad en sus cuidados.
- Seguimiento del paciente y familia en situaciones de recaída en la evolución del trasplante.
- Promover la integración social, escolar, laboral en su medida.

- Coordinación con la Asociación de su lugar de residencia.

Veamos a continuación cómo se realiza el proceso de derivación a la unidad de trabajo social de la entidad.

LA DERIVACIÓN

La derivación puede venir de varias partes: 1) Psicóloga y administrativa de la Asociación ya que la psicóloga realiza su función en el hospital y recibe las demandas. Y la administrativa recibe por email o teléfono las demandas de pacientes que están interesados en conocer la asociación. 2) Trabajadora social del Hospital La Fe y de otros hospitales de fuera de Valencia, recibe las demandas del piso de acogida y nos deriva al paciente y su familia. 3) Supervisor de la planta de hematología. 4) Personal de enfermería. 5) Trabajadora social de asociaciones, nos derivan pacientes que vienen a tratarse a Valencia. 6) Familiares, amigos de los afectados que conocen nuestros servicios y nos solicitan información. 7) Otros.

Una correcta derivación ya es el inicio del acompañamiento y del proceso de intervención. Desde la centralidad en la persona es preciso estructurar la coordinación que a continuación explicamos.

COORDINACIÓN

Lo importante es la persona, su proceso y su acompañamiento por lo que es necesario integrar a todos los actores, ya que una de las quejas habituales que plantean las personas con necesidades complejas es la fragmentación de las intervenciones, que no tienen en cuenta que la persona es sólo una, que sus circunstancias son cambiantes y que la tipología e intensidad de las intervenciones han de variar de forma tan fluida como lo hace la vida del ser humano. Es por ello que en todo proceso seguimos lo que se entiende en el ámbito profesional como la gestión de casos, es decir, desde la centralidad en la

persona “se busca proporcionar a la persona los servicios que pueda necesitar, siempre de forma coordinada, efectiva y eficiente”. (Sara-bia, 2007).

Para ello semanalmente se realiza una reunión con el equipo psicosocial de la Asociación para obtener una información total de los pacientes que atendemos. Derivamos casos que así lo requieren e informamos de posibles pacientes que pueden necesitar el piso de acogida para tenerlos previstos.

Por otra parte, semanalmente también se realizan reuniones de coordinación con la trabajadora social del Hospital La Fe para poder recabar toda la información necesaria del paciente y su familia y derivar casos así como prever posibles ingresos y reingresos.

EL RELATO DE BENJAMÍN

Para entender lo expuesto anteriormente hemos seleccionado el relato de una persona. Los relatos no son meros datos referenciales de vidas, sino que articulan la realidad de una vida personal dentro de un contexto social determinado. Valles (1997) señala que los relatos son narraciones parciales que permiten la reconstrucción de las trayectorias de las personas en ciertas etapas o momentos biográficos de la vida. El relato que se presenta a continuación genera lo que Ricoeur (1996) denomina identidad narrativa, pues a Benjamín ya no se le puede comprender sin su relato y relación con la leucemia y ASLEUVAL.

Benjamín es un paciente que ha estado en nuestro piso de acogida durante el proceso de su enfermedad. En su relato agradece la labor que realizamos ya que él necesitó nuestro piso de acogida para poder trasladarse a Valencia y trasplantarse. Él, como muchos otros enfermos y sus familias utilizan el piso de acogida, conviven y comparten sus experiencias con otras familias que se alojan en él. Con su relato comparte su historia, y de alguna manera su nueva identidad, pues como señalan White y Epston (1993)

“los seres humanos son contadores de historias y dan sentido de continuidad a sus vidas”.

Hola a todos, soy Benjamín, un enfermo que padece una leucemia linfoblástica aguda, en mi caso tuve buena y mala suerte de combatir con ciertas sesiones de quimioterapia agresiva a mi enfermedad, a los dos años más o menos de tratamiento, tuve la suerte de curarme... pero al año y medio, la mala de volver a recaer. En realidad nunca me había sentido tan fuerte, tan guapo y con tantas ganas de vivir, o sea, que valió la pena luchar estos dos años, aunque fueran tan duros y tuviera que volver a recaer para estar así...

Aquí sigo contándoles mi historia...

Después de la recaída tuve una noticia... mi médico me comentó que tendría que mirar si alguna de mis dos hermanas eran compatibles para poder hacerme un trasplante de médula... pero no tuve suerte, en mi caso tan solo eran el 50% compatible y los médicos dijeron que no era suficiente. Tuve que esperar cerca de cinco meses a ver si me salía un donante... ¡Todo se estaba complicando cada vez más!

Me acuerdo que un día por la mañana estaba ingresado en el hospital y vino la doctora... me comentó que ya habían analizado todas las médulas y cordones umbilicales, que en mi caso no tenía donante. Tras ésta mala noticia, sentí que todo mi mundo se desmoronaba... no me lo podía imaginar, pensé que se me habían ido todas las posibilidades que tenía de curarme en un instante. La doctora me dijo que me darían una quimioterapia de resistencia, y así lo decidieron... Llevaba desde el “2006” dándome tratamiento, y supuestamente no podía darme más porque mis órganos se terminarían quemando.

Finalmente no fue como se esperaba, por la tarde vino y me llegó un milagro... ¡me había salido un cordón umbilical!, (de una niña pequeña India venido de Inglaterra) tenía un 75% de compatibilidad... no me lo podía creer, pensé que era muy afortunado y que muchos no tenían esta oportunidad...

*Toda esta historia siguió hasta que llegó el día en que me dieron la cita para ir al estu-
pendo Hospital nuevo Valenciano llamado la
Fe. Al llegar, tuvieron que hacerme algunas
pruebas y todo salió bien.*

*Aquí en Valencia me dijeron que "esas prue-
bas" las había superado y que estaba listo
para ingresar, darme una sesión de seis días
de quimioterapia, y tras eso llegaría el tras-
plantarme.*

*Llegó el momento de mi gran batalla el día
ocho de abril... me acuerdo que estaba muy
nervioso, dándole vueltas a todo, a cómo es-
taría, cómo serían esos días ingresado, todo
en realidad me lo imaginé mucho más duro,
pero no fue así... tuve efectos secundarios
como fiebre, mucositis, diarreas... Pero con
la ayuda de mi familia todo fue mucho más
fácil, la verdad es que pensé que estaría mu-
cho más tiempo, pero no fue así. La doctora
vino con la noticia de que mi cuerpo había
creado las suficientes defensas, sangre y
plaquetas para darme de alta... recuerdo que
fue el 24 de Abril... sinceramente todo este
mal trago valió mucho la pena, me sentí muy
orgulloso de mí, pensé que todo en esta vida
se supera si se quiere, si se pone todas las
fuerzas del mundo y tienes ganas de vivir...*

*Esto que les estoy diciendo, quiero que les
sirva de ejemplo, de apoyo... que de este mal
paso, se sale y también para que la gente se
anime a donar más y sea consciente de que
con una simple transfusión se pueden salvar
muchas vidas. Parece más difícil de lo que
es, y simplemente es porque tenemos miedo
y desconocemos algo tan fácil y sencillo...*

*Por último agradecer a toda esa gente que
siempre me ha apoyado en esta etapa de mi
vida, sobre todo a mi familia que han estado
ahí dándome ese apoyo y ese cariño que se
necesita, a la ASOCIACIÓN DE LEUCEMIA DE
VALENCIA (ASLEUVAL) que me han tratado
como uno más de su familia, acogiéndome
sin saber nada de mí, tanto como al presi-
dente, asistentes sociales, Psicólogos...),
también a los estupendísimos profesionales
del HOSPITAL NUEVO LA FE, que han hecho*

*milagros en mí. Por último, a toda esa gente
que ha decidido donar, que por ellos esta-
mos aquí y han logrado hacer que la gente
viva tan feliz y han conseguido salvar muchas
vidas, por ello... Mi agradecimiento de todo
corazón.*

CONCLUSIONES

ASLEUVAL es la única entidad de la Comuni-
dad Valenciana que presta apoyo psicológico
y social y tiene un piso de acogida para los
enfermos oncohematológicos y sus familia-
res. Para llevar a cabo la atención e informa-
ción necesarias a estos colectivos dispone-
mos de una infraestructura que se concreta
en un despacho y una sala en el piso de aco-
gida que la asociación tiene a disposición de
los pacientes y sus familiares. Atendemos al
año a unos 150 pacientes y cada año va en
aumento la demanda de este colectivo.

ASLEUVAL es un recurso necesario en nues-
tra sociedad ya que da respuesta a la necesi-
dad que plantea este colectivo de enfermos,
actualmente nos hallamos en situación muy
vulnerable, pues como otras entidades su
financiación principal es la administración
pública y las obras sociales de las cajas de
ahorro.

La brutal crisis, ha supuesto que numerosas
cajas de ahorro se hayan convertido en ban-
cos o fusionado entre sí, lo que ha provocado
una gran restricción en las convocatorias de
ayuda a entidades. Asimismo las administra-
ciones públicas como se ha visto diariamente
en la prensa están disminuyendo sus aporta-
ciones a las entidades sociales o retrasando
el abono de aquellas que ya se tenían con-
cedidas, lo que está poniendo en peligro la
existencia de las mismas y obviamente de
sus acciones.

Desde lo narrado en el artículo se muestra
que ASLEUVAL aporta de forma demostra-
ble y reconocible un valor social añadido a
la atención sanitaria que no incluye el pro-
pio sistema de salud y que es imprescindible
para las personas pero también para el

sistema, por lo que cabe subrayar que precisamos un marco estable de financiación que permita asegurar la prestación del servicio con parámetros de calidad.

BIBLIOGRAFÍA

ALONSO, I. y FUNES, J. (2009): El acompañamiento social en los recursos socioeducativos. *Revista de Educación Social*, nº 42. Barcelona: Fundació Pere Tarrés.

RICOEUR, P. (1996): *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.

SARABIA, A. (2007): "La gestión de casos como nueva forma de abordaje de la atención a la dependencia funcional". *Revista Zerbitzuan*, 42, 7-17. Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales. Gobierno del País Vasco.

VALLES, M.S. (1997): *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociológica.

WHITE, M. y EPSTON, D. (1993): *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Buenos Aires: Paidós.

