

**ATENCIÓN AL PACIENTE**  
**HEMATOLÓGICO Y SU FAMILIA**

(SERVICIO DE ALOJAMIENTO)



**ascal**

**asociación contra la leucemia  
y enfermedades de la sangre**

**DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA**

## ÍNDICE

Descripción de ASCOL .....	3
¿Quiénes somos? .....	3
Fines de ASCOL .....	4
Valores y Principios .....	5
Desde la asociación .....	6
Programa de atención al paciente hematológico y su familia .....	7
Servicio de Alojamiento: .....	7
Temporalización del programa .....	8
Gestión del programa .....	9
Presupuesto .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

## Descripción de ASCOL

### ¿Quiénes somos?

**Ascol** es una asociación privada sin ánimo de lucro.

El **origen** de ASCOL nace del deseo de luchar por la Vida. En 1992 ocho personas, impulsadas por el equipo de hematología, deciden iniciar este proyecto. Era necesario facilitar a pacientes y familiares las herramientas adecuadas que les permitieran mejorar la calidad de vida a lo largo de la enfermedad.

Da **servicio** a pacientes hematológicos y a sus cuidadores.

Su **objetivo** es contribuir al soporte físico, psíquico y social de las personas afectadas e impulsar la lucha contra las hemopatías malignas, mediante el desarrollo de las actividades y recursos necesarios para ello.

Su **fin** es ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes hematológicos y familiares.

El **ámbito de gestión** de la Asociación contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre es de carácter regional, desarrollando principalmente su labor en el Hospital Universitario de Salamanca (Centro de referencia para trasplantes de médula ósea de Castilla y León).

El **equipo** lo constituyen un grupo de profesionales fijos, colaboradores expertos en diferentes materias, socios y voluntarios comprometidos con los fines de ASCOL.

El **espíritu** de Ascol se forja en el compromiso de luchar por la Vida. Declarada de Utilidad Pública en 2004

## Fines de ASCOL

Contribuir al soporte físico, psíquico y social de las personas afectadas de una enfermedad hematológica, e impulsar la lucha contra las hemopatías malignas, mediante el desarrollo de las actividades y recursos necesarios para ello, apoyando a las familias y pacientes de enfermedades de la sangre.

Facilitar y aportar al paciente y a sus cuidadores, afectados de estas enfermedades, la información necesaria para conocer las posibilidades diagnósticas y terapéuticas, encaminadas a lograr un grado óptimo de asistencia.

Arbitrar los mecanismos necesarios para lograr recursos sociales, que faciliten ayuda material al paciente y familia, especialmente para las situaciones de desplazamiento domiciliario por períodos prolongados. Apoyo psicológico a través de profesionales, familiares o pacientes, preparados especialmente para tal fin, demandando y promoviendo actuaciones, tendentes a elevar la calidad asistencial, mediante la habilitación o mejora en las estructuras y en el servicio de atención al paciente.

Divulgación sanitaria de las características clínicas y terapéuticas de estas enfermedades.

Colaborar con todas aquellas personas o entidades, públicas y/o privadas, que favorezcan la consecución de los fines anteriormente señalados.

## Valores y Principios

Los valores que defiende ASCOL, en los cuales se basan su actuación y son su sello de identidad son:

**Transparencia.** Asegurar la accesibilidad a la información y datos de nuestras gestiones y actuaciones, así como de la definición de nuestros fines y objetivos y de sus resultados.

**Visión integral de la persona.** Abordar al paciente desde tres ámbitos: físico, psíquico y social. De tal forma que se proporcionará una atención personalizada, adaptada a sus necesidades individuales, tanto al paciente como a sus familiares.

**Sensibilización y transformación social.** Trasmitir información acerca de las enfermedades hematológicas, cambiando la percepción de la sociedad acerca de éstas, así como conseguir su participación en la mejor de la calidad de vida de los pacientes, consiguiendo así una ciudadanía activa.

**Complementariedad.** Cooperar y coordinarse con personas o entidades, públicas o privadas, para mejorar la calidad de la atención de las personas.

**No discriminación** por raza, sexo, religión, opinión u otras condiciones personales o sociales. Promoviendo así la **igualdad de oportunidades**.

**Universalidad.** Prestar atención y ayuda a todos aquellos que lo soliciten en la medida de lo posible, dentro de los límites de nuestros recursos.

**Compromiso.** Implicación por parte de las partes integrantes (Junta Directiva, trabajadores remunerados, voluntarios y socios) con la entidad y su entorno social.

## Desde la asociación

ASCOL promueve los recursos necesarios para garantizar una **atención individualizada** a cada paciente y cuidadores.

- 1.- Vela por el **principio de universalidad** en relación al acceso a todos los programas, proyectos y servicios que realice ASCOL.
- 2.- La transparencia en la gestión económica respeta la **calidad** de la atención, programas y servicios destinados a los pacientes y familiares.
- 3.- Respeta el principio de confidencialidad para velar por el **derecho a la intimidad** tanto de los pacientes como de sus familiares y/o cuidadores, favoreciendo así la relación con éstos.
- 4.- Cumplirá el **derecho a la igualdad**, asimismo denunciará aquellas situaciones o actitudes que lo infrinjan.
- 5.- Se compromete, a través de acciones de **concienciación y sensibilización**, a divulgar información acerca de las enfermedades hematológicas.
- 6.- El equipo de profesionales y voluntarios cuentan con la **formación** necesaria para desempeñar sus funciones, además de escuchar, estudiar e implantar, si así lo considera óptimo, las sugerencias de mejoras que éstos puedan realizar.
- 7.- Fomenta la **participación** tanto de los pacientes en su trayecto de recuperación, así como del equipo de profesionales y voluntarios en sus funciones.

## Programa de atención al paciente hematológico y su familia

Ahora más que nunca es necesario promover, entre todos los actores sociales, la construcción de una cultura de excelencia para mejorar la vida de las personas diseñando y poniendo en marcha programas eficaces de asistencia al paciente, de manera que podamos asegurarnos que las necesidades de éstos y sus cuidadores están cubiertas, al menos las esenciales, impulsando así su pronta recuperación.

El diagnóstico de una enfermedad en la sangre conlleva que la familia se plantee nuevas estrategias de resolución de problemas, ya que se pueden producir cambios considerables en el entorno familiar, social, laboral y económico, llevando a la modificación de roles ya establecidos.

En este proceso, aparece la figura del cuidador primario, quien desempeñará un papel muy importante a lo largo de la enfermedad. Esta persona suele ser un familiar directo, quien permanece de manera habitual y continuada al lado del paciente.

El cuidador primario tiende a dejar a un lado algunos aspectos de su vida, poniendo en primer plano el cuidado del paciente, lo que deriva en una carga emocional y física, que puede llegar a dejar huella en el cuidador, haciéndose necesarios, por tanto, servicios que ayuden a mejorar la calidad de vida del cuidador y del paciente.

Las dificultades que surgen a lo largo de todo el proceso, hace necesario el desarrollen servicios específicos como el siguiente:

### Servicio de Alojamiento:

El Hospital Universitario de Salamanca, es centro de referencia de trasplantes alogénicos no emparentados de médula ósea de Castilla y León y del norte de Extremadura, lo que implica que haya un gran número de pacientes hematológicos con sus familiares desplazados a nuestra ciudad. La estancia recomendada después del alta, en Salamanca, dependerá del tratamiento y de la evolución de cada paciente, siendo el tiempo medio de estancia de uno 30 días.

Este servicio pretende por un lado, favorecer la pronta recuperación del paciente, ya que el riesgo de contraer **infecciones** se reduce considerablemente cuando el paciente es dado de alta hospitalaria y

se marcha a un entorno seguro, rodeado solo de su familia más cercana, que cumplen de manera rigurosa las medidas higiénicas y de cuidados indicadas en el periodo intermedio pos trasplante (30 a 100 días) este es el periodo que sigue al implante medular, incluye el segundo y tercer mes post- trasplante. La inmunodepresión y la EICH aguda son las responsables de las infecciones viales y fúngicas de esta etapa.

El hecho de permanecer en un espacio próximo al hospital durante este periodo, les permite que, ante los primeros síntomas de complicación en el paciente éste pueda acudir de manera inmediata al Servicio de Hematología, disminuyendo así el riesgo de complicación, ya que la evolución de las infecciones en este periodo puede ser muy rápida si no se administra el tratamiento adecuado.

Por otro lado, el Servicio de Alojamiento pretende evitar la sensación de desarraigo que puede aparecer en las personas desplazadas, fortaleciendo los vínculos con nuestra ciudad, mejorar la calidad de vida del enfermo y de la familia alojada en el piso, proporcionando un ambiente adecuado, relajado y tranquilo. Facilitar la comunicación entre las distintas personas que estén alojadas en los otros pisos de ASCOL, funcionando como grupo de autoayuda, así como detectar necesidades de apoyo emocional.

El Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca, está considerado entre los mejores de toda España y a nivel europeo. Actualmente se llevan a cabo la terapia CAR-T en diferentes hemopatías malignas con un notable resultado, haciendo que el volumen de pacientes procedentes de fuera de la capital charra, sea muy elevado y que aumente la necesidad de recursos en todos los ámbitos que rodean al paciente.

### Temporalización del programa

El programa de Atención al Paciente Hematológico y su Familia se lleva a cabo de lunes a domingo, a lo largo de todo el año.