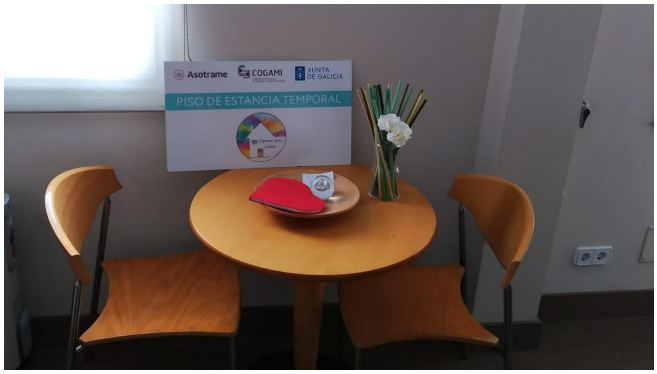
PREMIOS
SOCIEDAD INCLUSIVA

Como en casa: viviendas de estancia temporal para pacientes oncológicos y familiares



Como en casa es una iniciativa que ofrece alojamiento gratuito a personas con cáncer hematológico que requieren tratamiento en hospitales de A Coruña o Santiago de Compostela. Además de ofrecer un espacio cercano al hospital, el programa también proporciona apoyo psicosocial tanto a personas con cáncer como a sus acompañantes, con el fin de mejorar su bienestar emocional durante un momento tan complejo. Desde su inicio en 2017, el programa ha apoyado a más de un centenar de familias, proporcionando un recurso esencial para mitigar el impacto económico de la enfermedad. El servicio está disponible gracias a la colaboración con hospitales y entidades sociales, y sigue ampliando su alcance para ayudar a más personas.

DATOS DE LA INICIATIVA

Nombre completo de la práctica inclusiva:

Como en casa: viviendas de estancia temporal para pacientes oncológicos y familiares

Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:

Asotrame (Asociación gallega de personas trasplantadas de médula ósea y enfermedades oncohematológicas)

Enlace con informacion sobre la misma publicada en una web o redes sociales:

https://www.asotrame.com/atencion-a-pacientes/

Categoria a la que se presenta:

Espacio Sociosanitario

Resumen de los méritos de la candidatura:

'Como en casa' es un programa pionero en Galicia que surge con el objetivo principal de minimizar el impacto económico que el cáncer tiene en las familias. Asotrame ofrece una alternativa gratuita de alojamiento a cualquier persona con cáncer hematológico que deba continuar su tratamiento en los hospitales de A Coruña o Santiago de Compostela. Sin embargo, la iniciativa va más allá, incorporando un servicio de atención psicosocial destinado a brindar apoyo emocional y social a las personas alojadas (tanto a quienes reciben tratamiento como a sus personas cuidadoras no profesionales), promoviendo su empoderamiento.

La coordinación entre la asociación y las Áreas sanitarias de ambas ciudades facilita el acceso a este recurso por parte de personas oncohematológicas con discapacidad orgánica, consecuencia de los tratamientos. Además, cuando los alojamientos están disponibles, se ofrecen a cualquier persona con cáncer derivada por otras entidades del territorio.

Descripcion de la candidatura:

'Como en casa' nace en 2017 en A Coruña, ciudad que alberga uno de los tres complejos hospitalarios de referencia en Galicia en materia de trasplantes de médula ósea. Su objetivo inicial era ofrecer un lugar cercano al hospital donde poder alojarse y descansar a las personas desplazadas para recibir tratamientos que no requerían ingreso hospitalario, así como a sus acompañantes cuando sí era necesaria la hospitalización. De este modo, se buscaba apoyar a las familias en su momento más vulnerable y aliviar las consecuencias económicas de una patología como el cáncer.

Cuatro años después, Asotrame abrió una segunda vivienda en las proximidades del Hospital Clínico de Santiago y amplió el recurso, incorporando un Servicio de atención psicosocial para las personas alojadas, con la implicación de un equipo multidisciplinar compuesto por dos psicólogas, una trabajadora social, una educadora familiar y una administrativa. Actualmente, este equipo cuenta con el apoyo de un grupo de voluntariado en las ciudades donde se encuentran los pisos, compuesto por cinco personas, en su mayoría ex-pacientes de cáncer hematológico, formadas para colaborar en la labor de acompañamiento.

A través del Servicio de atención psicosocial, Asotrame ofrece apoyo emocional a las personas usuarias y sus acompañantes, además de información y asesoramiento sobre recursos. También brinda formación sobre cuidados y autocuidado, especialmente a las personas cuidadoras no profesionales, quienes suelen ser en su mayoría mujeres.

'Como en casa' es un recurso totalmente gratuito para las personas usuarias. Así, independientemente de la duración de su estancia, la asociación se hace cargo de los alquileres y de las facturas asociadas a los suministros, e incluso facilita una compra inicial urgente.
En la actualidad, existen tres principales vías de acceso al servicio:

1. El contacto desde el propio entorno de cada persona usuaria, que conoce la existencia del recurso principalmente a través de redes sociales y/o prensa.

2. La derivación por parte de los equipos de trabajo social de las distintas Áreas sanitarias gallegas, tanto del lugar de origen de la persona usuaria, donde suele diagnosticarse, como de los hospitales de referencia donde se recibirá el tratamiento.

3. A través de entidades que trabajan con personas oncológicas y que solicitan información sobre la disponibilidad del recurso.

Cabe destacar que, tras doce años de colaboración con los hospitales gallegos, se ha protocolizado el acceso a las viviendas, contando con su apoyo para la derivación de familias, entrega de llaves, indicaciones y el proceso evaluativo.

Impacto social de la candidatura:

El hecho de poder instalarse en una vivienda próxima al hospital, ya sea en el Complejo Hospitalario de A Coruña o en el Hospital Clínico de Santiago, facilita la organización familiar, contribuyendo a un reparto más equitativo de las tareas de cuidado y acompañamiento de las personas oncohematológicas desplazadas para su tratamiento. Muchas de estas personas, a consecuencia de los tratamientos recibidos, tienen discapacidad orgánica.

El carácter gratuito del servicio resulta fundamental para mitigar el impacto económico de la enfermedad. No todas las familias pueden permitirse afrontar los gastos derivados de los traslados diarios o del alquiler y manutención fuera de casa. El “ahorro” que facilita 'Como en casa' permite a las personas usuarias cubrir otras necesidades en un momento de riesgo económico y laboral.

Las personas que utilizan las viviendas disponen, además, de un acompañamiento psicológico y social, lo cual resulta crucial. El desconocimiento inicial sobre el cáncer hematológico, sus tratamientos, su pronóstico, genera un alto nivel de ansiedad, que en muchos casos se intenta camuflar para no preocupar al entorno. Se trabaja también para fomentar la autonomía personal respecto a la enfermedad, lo cual es fundamental para que todo el proceso sea comprendido y asumido de la mejor manera posible.

Así, el objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas usuarias y sus familias en todas sus dimensiones (económica, psicológica, social…) durante todo el proceso.

Participación:

A lo largo de los últimos ocho años, más de un centenar de familias se han beneficiado del programa, una cifra significativa si se tiene en cuenta los largos períodos de tratamiento. De hecho, algunas de las estancias registradas en el último año se prolongaron durante más de cuatro meses. La gran mayoría de las personas oncohematológicas que se beneficiaron de este recurso, ya sea de forma directa o indirecta (gracias a la presencia de acompañantes), presentaban algún tipo de discapacidad invisible.

Marco temporal:

09/12/2017

Accesibilidad:

Como se apuntó con anterioridad, de forma reiterada, buena parte de las personas usuarias, tienen discapacidad orgánica. La vivienda de Santiago cuenta con ascensor y la de Coruña es un bajo, lo que facilita la accesibilidad. Con todo, las viviendas necesitan adaptaciones para ser plenamente accesibles a la totalidad de la población. La asociación trata de acometer estas mejoras paso a paso, dados los limitados recursos económicos de los que dispone.

En paralelo, cabe apuntar también que Asotrame inició la revisión de su documentación y textos sobre el proyecto, aplicando un modelo de lectura fácil, y está diseñando también la cartelería de las viviendas con sistemas de comunicación alternativos y aumentativos (sistema Bliss, Minspeak, pictogramas). Finalmente, hay que aludir a la apuesta por la utilización de las TICS, brindando a las personas usuarias de los pisos la posibilidad de acceder a atención no solo presencial sino también online.

Trabajo en red:

El trabajo en red es una parte esencial del día a día de Asotrame. La colaboración con otras entidades de atención a personas con enfermedades oncológicas y con discapacidad física y orgánica va mucho más allá de las derivaciones o el compartir recursos. De hecho, al igual que en los inicios de 'Como en casa', nuestra asociación se ha nutrido de la experiencia previa de entidades como ASLEUVAL o ASCOL, y en la actualidad apoyamos a entidades más jóvenes como ASARGA (personas con sarcoma) o ACAMED (Médula Canarias), además de intentar dar a conocer nuestra experiencia para que pueda replicarse en otras zonas.

Con este objetivo de intercambio y enriquecimiento mutuo, participamos en grupos de trabajo que se reúnen de manera mensual con las entidades pertenecientes a la agrupación estatal AELCLES, donde profesionales de la psicología y el trabajo social comparten buenas prácticas que se pueden reproducir en sus respectivas zonas de actuación. De manera análoga, pertenecemos a GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer) y a COCEMFE, que organizan congresos y jornadas formativas para las asociaciones, en los cuales se intercambian conocimientos, metodologías, ejemplos de buenas prácticas, entre otros.

Paralelamente, destacamos la fluida colaboración con el Servizo Galego de Saúde y el apoyo de los profesionales de trabajo social de las Áreas Sanitarias de A Coruña y Santiago, territorios donde se encuentran las viviendas de 'Como en casa'. Estas entidades ayudan en la difusión de este recurso gratuito que Asotrame pone a disposición de las personas usuarias, así como del resto de programas que ofrece la asociación. Finalmente, son habituales las derivaciones a los Servicios Sociales y contamos con apoyos puntuales de cadenas de alimentación para abordar situaciones de vulnerabilidad económica extrema.

Transversalidad:

En la mayoría de los casos, las personas que acompañan a quienes reciben tratamiento y se ocupan de su cuidado presentan un perfil que refleja la interseccionalidad de múltiples capas de vulnerabilidad: personas, predominantemente mujeres, de entre 40 y 70 años, que provienen de zonas rurales y alejadas, y que han tenido que dejar sus trabajos o reducir sus jornadas laborales para asumir los cuidados no profesionales.

Innovación:

- Innovación por zona geográfica y colectivo: Asotrame es la única entidad gallega que dispone de dos viviendas de estancia temporal en las proximidades de dos hospitales de referencia para trasplantes de médula ósea. Además, es la única que trabaja de manera directa con personas hematológicas y sus familias.

- Innovación en el propio servicio: El programa no solo ofrece una vivienda temporal, en la que poder descansar, asearse o cocinar. 'Como en casa' se ha convertido en una vía para la detección de nuevas necesidades de las personas usuarias, convirtiéndose también en un espacio de asesoramiento y empoderamiento para las personas cuidadoras no profesionales.

- Innovación en la gestión interna: Como parte del proceso de digitalización en el que la entidad está inmersa, la asociación cuenta con una base de datos compartida por el equipo multidisciplinar, lo que permite ahorrar tiempo y evitar duplicación de tareas. Se registran los seguimientos de cada caso, las llamadas realizadas, las nuevas citas, entre otros aspectos.

-Innovación en nuestro concepto de trabajo en red, basado en compartir recursos con otras entidades, con el propio sistema sanitario y con los servicios sociales: gestión de la vivienda, de ayudas económicas, atención psicológica durante todo el proceso, actividades para pacientes (Apoyo entre iguales, oncoyoga…).

Transferibilidad:

La metodología de nuestro proyecto, como puede desprenderse de la lectura de los puntos anteriores, ha ido en constante evolución:

1. Detección de necesidades: Al realizar las visitas a planta hospitalaria, se detectó que muchas personas y sus acompañantes, desplazadas a hospitales alejados de sus domicilios, no tenían dónde alojarse. Los tratamientos, en ocasiones, duran meses. En una economía familiar ya deteriorada por bajas médicas, despidos, reducción de jornadas… el gasto en alojamiento y manutención de una o dos personas se vuelve inasumible.

2. Identificación y provisión de recurso: Asotrame consigue una vivienda en alquiler en las proximidades de los hospitales de referencia de A Coruña. Esta medida da lugar a una gran demanda al ser difundida entre las personas afectadas.

3. Ampliación del servicio: Se complementa este recurso con un servicio de atención psicosocial, que da pie a nuevos proyectos, como el apoyo entre iguales y la escuela de pacientes.

4. Digitalización de procesos: Todos los procesos se digitalizan, lo que optimiza el seguimiento y la gestión.

Estos cuatro pasos pueden extrapolarse a asociaciones con otras personas destinatarias y a otros contextos.

Evaluación:

Cuando se recibe una demanda para la ocupación de la vivienda (bien porque la persona interesada contacta directamente con la entidad, o porque se nos informa desde el departamento de Trabajo Social del hospital), el equipo técnico de Asotrame realiza una pequeña entrevista semiestructurada para poder valorar las necesidades y demandas iniciales de cada caso.

Una vez firmado el contrato de uso de la vivienda (en régimen de comodato), se inicia el proceso de entrada y bienvenida, con seguimiento semanal y apoyo psicosocial si fuera necesario. De todas estas intervenciones, se deja constancia en los registros internos, cumpliendo con la normativa legal de protección de datos correspondiente, y procediendo a la sistematización de la información. La observación participante de las profesionales adscritas a este servicio también es una base fundamental para nuestra evaluación.

Al finalizar la estancia, se entrega a cada persona alojada un cuestionario de satisfacción, para que valore tanto las instalaciones de la vivienda como la atención recibida, así como cualquier otra circunstancia susceptible de mejora por parte de la asociación. Trimestralmente, se elaboran informes evaluativos que nos permiten introducir las mejoras pertinentes. En el último trimestre, se realiza una evaluación sumativa del proceso.

Trayectoria:

Dentro de los premios y reconocimientos recibidos por la entidad, destacamos:

•2023: Premios Galicia de Acción Voluntaria. Otorgados por la Xunta de Galicia.

•2022 Finalistas Premios “Somos Pacientes” de Farmaindustria, dentro de la Categoría “Asociaciones de Pacientes” con el “Club de Lectura”.

•2022: 1º Premio Categoría “Voluntariado y Participación Activa” en la X Edición Premios GEPAC (Grupo Español Pacientes con Cáncer), con el proyecto “Club de Lectura”

•2021: Ganadores “Premio Solidario Ciudad de Ferrol”, con el “Club de Lectura”, otorgado por el Concello de dicha ciudad.

•2021: Accésit Foro Premios Afectivo Efectivo por el proyecto “Un Café con tu Hematólogo”, dentro de la categoría “Mejor iniciativa de sensibilización y/o prevención y/o intervención” desarrollada por asociaciones de pacientes y ONG del ámbito de la salud.

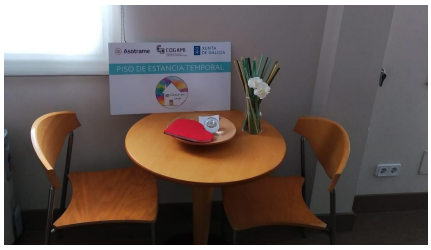
•2021: Tercer Premio en los IX Premios Solidarios Cenor.

•2018: 3º Finalista Premios Teaming, con el vídeo “Qué Valor Tiene la Vida”, organizados por la Fundación Teaming, como reconocimiento a la mejor campaña de marketing solidario.

•2017: 2º Premio “IV Premios Albert Jovell”, en la categoría “Voluntariado y Participación Activa”, con el proyecto “Dona Tiempo, Dona Médula”. Organizados por GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer”, como reconocimiento a la labor de personas y entidades que dedican su trabajo y tiempo a mejorar la calidad de vida de las personas que los rodean.

•2016: Finalista en los premios “Hospital Optimista”, con el proyecto “Yoga para Pacientes Oncológicos”, dentro de la categoría “Proyectos Adultos”

Más info:

https://www.asotrame.com/atencion-a-pacientes/

FOTOGRAFÍAS