

Datos de la Asociación.

Denominación: Asociación de Trasplantados de Corazón. Castilla y León.

Ámbito: Autonómico.

1.- Título de la experiencia que se presenta.

“Acogida Asistencial y Terapéutica”

2.- Área en la que se enmarca.

2. Atención a cuidadores.
5. Intervenciones sociosanitarias de las asociaciones.

3.- Objetivos y población a la que se dirige.

- Acoger a enfermos trasplantados, personas e lista de espera y sus familias en ambos casos, cuando tienen que abandonar su lugar de residencia, para acudir a Valladolid, ciudad que cuenta con el programa de trasplante adecuado a sus necesidades.
- Atender en los hospitales y apoyar, con conocimientos específicos de trasplantes, a los enfermos y familiares de los trasplantados.
- El desahogo, a nivel social y económico de las familias que han de pasar por el trasplante de un órgano sólido.
- Proporcionar el refuerzo emocional, necesario en muchos casos, mediante lo que denominamos *terapia de presencia*. (Que nuestra experiencia sirva de ejemplo para los futuros trasplantados).
- Ayudar a los trasplantados a superar la minusvalía que supone la dependencia de la inmunosupresión de por vida.

4.- Breve descripción (incluyendo el periodo de desarrollo).

El servicio está enfocado al colectivo de trasplantados de corazón, personas en lista de espera, pacientes del área del corazón y sus familiares. Está destinado a mejorar la calidad en la recuperación, la atención al ámbito familiar y a facilitar la resolución de cualquier duda que se presente tanto al paciente como al acompañante.

La actividad que se lleva a cabo es la acogida, la asistencia y el mantenimiento en régimen de hospedería, en las viviendas destinadas a tal fin, de aquellos enfermos y familiares que vienen a trasplantarse a Valladolid porque es la única ciudad de la Comunidad donde se realizan trasplantes de corazón, riñón e hígado.

Por las características especiales de este tipo de intervenciones, la distancia al hospital, condicionada por el tiempo de isquemia fría del órgano, obliga al paciente a residir en la Ciudad donde va a recibir el trasplante.

Los pacientes nos llegan, generalmente, desde las unidades de Trabajo Social de los servicios de atención al paciente de los hospitales. En otras ocasiones, son demandas directamente por parte de los propios pacientes y sus familias. Una vez trasplantados, también los acogemos cuando tienen que regresar a pasar las revisiones protocolarias del tratamiento.

En Valladolid, las instalaciones se diseñaron de forma conjunta dando lugar a INCOSEPI (INstalación CONjunta de SEde y Plso). En la actualidad contamos con tres viviendas en la misma planta de un edificio, una para sede de la Asociación y las otras dos para acogida.

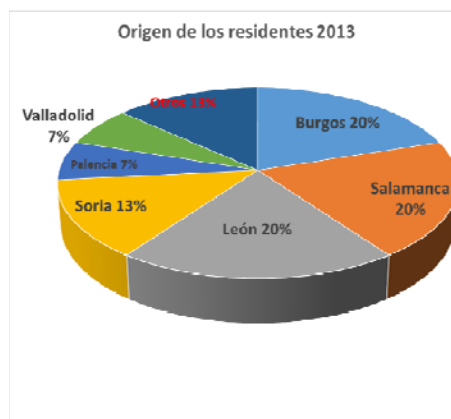
El servicio se desarrolla durante todo el año y todos los días que es necesario. Está atendido directamente por 2 socios voluntarios.

5.- Principales resultados obtenidos.

Reflejamos, a modo de ejemplo, los obtenidos este año 2013 en el que alcanzamos el 61% de ocupación, del total posible.

Asistimos a 15 familias, cuyo lugar de residencia, en la mayoría de los casos, corresponden a pacientes de nuestra Comunidad Autónoma. En el apartado otros, destacar la asistencia a un paciente de Indonesia, que fue trasplantado de hígado en el HURH de Valladolid.

La mayoría de los pacientes corresponden a trasplantes hepáticos o renales y pacientes del área del corazón.



En resumen:

Datos del proyecto año 2013
Beneficiarios directos: 15 familias asistidas.
Beneficiarios indirectos: + de 500.
Duración del proyecto: todo el año.
Presupuesto para el año 2013: 7.200,00 €
Financiación: el 76% con la concesión de la subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).
Entidad cofinanciadora: la propia Asociación.

6.- Innovaciones que representa esta experiencia y valoración de sus aportaciones.

Las innovaciones que podemos achacar a este proyecto, vienen determinadas por:

La conjunción de ambas instalaciones, la aplicación de lo que denominamos “terapia de presencia”, la gestión asistencial y la fórmula económica.

Que la Asociación esté en la puerta de al lado, reporta muchas ventajas al colectivo de acogidos (es más saludable para los trasplantados, evita desplazamientos inútiles, agiliza las gestiones, supone un importante beneficio a los familiares, potencia el acercamiento de los nuevos trasplantados a la Asociación y viceversa, redundando en el importe económico de estos gastos, etc.)

Cualquier duda de orden inmediato que se plantea, bien el trasplantado, bien el acompañante, tiene más fácil solución desde la proximidad de aquellos que hemos pasado por el mismo camino. Por eso, consideramos muy importante la “*Terapia de Presencia*”.

Nuestra propia experiencia, sirve de fuente de alimentación para la prevención y posible resolución de futuros problemas.

El servicio está *gestionado* por los propios socios, que nos hacemos cargo, tanto de las gestiones de avituallamiento, atención, etc., (solamente se ha externalizado la limpieza) como de las correspondientes al reglamento de régimen interno (prioridad de uso, cobro del servicio, dotación, etc.)

La idea se basa en la *utilización y uso de las dependencias y no su explotación*. (Este concepto no incluye el carácter de absoluta gratuidad). Las personas que utilizan estas instalaciones tienen que ser conscientes que su utilización, supone un esfuerzo tanto para Asociación que gestiona su mantenimiento, como para la Administración, que las aporta, por lo tanto, debemos exigir un uso racional y *con un coste, que aunque mínimo, sea significativo*.

El servicio se complementa con visitas hospitalarias a pacientes en espera, en colaboración con los servicios de trasplante de los hospitales.