

JORNADA DE PRESENTACIÓN DE EXPERIENCIAS DE ASOCIACIONES DE PACIENTES Y FAMILIARES DE PACIENTES.

DATOS DE LA ASOCIACIÓN.

NOMBRE: Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, A.L.C.L.E.S. León.
C/Julio del Campo, Nº 4, 2º dcha. 24002 León. 987 24 22 11 - 658 989 357.
Informacion@alcles.org

ÁMBITO: Provincial.

1.- TÍTULO DE LA EXPERIENCIA QUE SE PRESENTA.

“Ahora mas cerca de ti”

2.- ÁREA EN LA QUE SE ENMARCA.

1. Formación de pacientes.
2. Atención a cuidadores.
3. Desarrollo de páginas web para pacientes y actividades de difusión.
4. Colaboración de la Asociación con los profesionales del área de la salud.
5. **Intervenciones sociosanitarias de las asociaciones.**
6. Organización y procedimientos en las asociaciones.

3.- OBJETIVOS Y POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE.

El principal objetivo es *ofrecer una atención integral al enfermo oncohematológico y su familia en el mismo lugar donde se encuentra ingresado*, es decir, en la planta 8ª del Hospital del León, Servicio de Hematología y Hemoterapia.

Los destinatarios son los pacientes *oncohematologicos y sus familiares/cuidadores.*

4.- BREVE DESCRIPCIÓN. PERIODO DE DESARROLLO.

A finales del año 2011 la Gerencia del Hospital de León, cedió una sala a ALCLES en la misma planta de hematología, dando así respuesta a una larga reivindicación de la Asociación y de los pacientes y sus familiares. *Gracias a esta sala, la Asociación está más cerca de los enfermos y familiares oncohematológicos.*

La sala de ALCLES permite estar en *contacto diario* a las profesionales y a los voluntarios con los pacientes y familiares que se encuentran ingresados en la planta. *Las técnicas de ALCLES ofrecen información, orientación y apoyo psicosocial a los pacientes y sus familiares* en la sala o en la misma habitación donde se encuentran hospitalizados, y aportan alternativas y soluciones a las dificultades que surgen en el transcurso de la enfermedad, con el fin de evitar posibles desajustes socio familiares que se puedan producir como consecuencia del diagnóstico de la enfermedad.

Cuando las técnicas de ALCLES detectan algún paciente y/o familiar que reside fuera de la ciudad de León, se les ha *informado del piso de acogida de ALCLES* con el fin de que pueda utilizar este recurso que pone a su disposición la Asociación.

Los *voluntarios de ALCLES acuden en parejas semanalmente a visitar a los pacientes ingresados y a sus familiares.* Realizan acompañamientos y apoyan con sus experiencias a los enfermos y a sus acompañantes. Las técnicas de ALCLES imparten a los voluntarios una formación inicial y continua y supervisan las visitas que realizan las parejas de voluntarios.

La sala también permite tener un *espacio de respiro* donde reunirse e intercambiar experiencias acerca de las vivencias de la enfermedad entre personal con problemáticas similares y permite un *lugar de esparcimiento y descanso dentro de la propia planta.* En la sala disponen de todo lo necesario para tomarse un respiro (televisión gratuita, microondas, café, infusiones, juegos de mesa...).

5.- PRINCIPALES RESULTADOS OBTENIDOS.

Pasado el tiempo, *nuestro balance del servicio es muy positivo*, tanto por parte de los usuarios de la sala, que así lo manifiestan, como por parte del servicio de hematología y el personal de ALCLES. Se ha alcanzando cifras como por ejemplo 674 pacientes

visitados a lo largo de los años 2012 y 2013 y se ha contabilizado un total de 542 personas que se han pasado por la sala.

Los pacientes y sus familiares utilizan este servicio proporcionado por la asociación como un *espacio de respiro dentro de la misma planta donde se encuentran ingresados*, y agradecen poder contar con personal profesional (psicóloga y trabajadora social) y personal voluntario que en muchas ocasiones ha pasado por la misma enfermedad que ellos. Además valoran positivamente los talleres de relajación y risoterapia que se imparten en la sala.

6.- INNOVACIONES QUE REPRESENTA ESTA EXPERIENCIA Y VALORACIÓN DE SUS APORTACIONES.

Como innovaciones podemos señalar, la *cesión del espacio físico para poner en marcha la sala para pacientes, familiares y voluntariado ubicada en la planta 8ª del Hospital de León, dentro del servicio de hematología*, gestionada por la asociación, logro que consigue esta única asociación en la ciudad.

Gracias a la cesión de esta sala, *los miembros de ALCLES están más cerca de los enfermos y sus familiares y se ha logrado detectar más rápidamente las necesidades que van surgiendo en las habitaciones*. El *personal sanitario* de la planta cuando lo han considerado oportuno ha *derivado a pacientes y familiares a las técnicas de ALCLES*. Se ha ofrecido un *apoyo emocional y psicosocial* a los enfermos y sus cuidadores y se le ha *informado y asesorado sobre diferentes recursos* que pueden utilizar durante el transcurso de la enfermedad.

Los *talleres impartidos por las técnicas de ALCLES*, han conseguido reducir el nivel de ansiedad tanto del paciente como de sus cuidadores, ya que en un ingreso hospitalario provoca una ruptura de la dinámica diaria y familiar generando en muchos casos ansiedad.