
ÁREA 5: INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN HUMANIZADA

CLUB DE LECTURA ASOTRAME



PROPUESTA PARA LA DESCRIPCIÓN Y DESARROLLO DE LA CANDIDATURA

I. JUSTIFICACIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define empoderamiento del paciente como un *“proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud. Para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan su salud y bienestar”*. La OMS afirma que mediante el empoderamiento del paciente se puede mejorar considerablemente la calidad de la atención de la salud.

Por otra parte, según el artículo “Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario”, de March Cerdá, publicado en la Revista de Calidad Asistencial, *“la evidencia sugiere que el empoderamiento del paciente será una parte fundamental de una reforma efectiva de la gestión de las enfermedades crónicas, ya que ayudará a maximizar la eficiencia y el valor en los sistemas de salud. Un paciente activo, un paciente empoderado, es un paciente con capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida y su salud. Y todo ello se consigue, en primer lugar, con el conocimiento. Un paciente empoderado tiene que ser un paciente informado y formado, ha de disponer de las nociones suficientes para entender la enfermedad y su tratamiento y sentirse capaz de llevarlo a cabo”*.

El tercer punto que justifica y ampara nuestro Club, es el proyecto Biblioterapia, promovido por la Axencia de Coñecemento en Saúde y la Consellería de Sanidad de la Xunta de Galicia, con la colaboración de la Red Gallega de Bibliotecas, colegios profesionales y sociedades científicas, asociaciones de pacientes y personas expertas en literatura. Es un proyecto basado en la evidencia científica y cocreado con pacientes y expertos, que engloba 142 libros recomendados.

Así, nuestro Club de Lectura se caracteriza por poner al paciente en el centro de atención, atendiendo a sus demandas y necesidades, respetando sus tiempos y decisiones, en definitiva, de contribuir a su proceso de empoderamiento, mediante la adquisición y el desarrollo de habilidades y competencias emocionales para enfrentarse al día a día del cáncer.

II. PLANIFICACIÓN Y CRONOGRAMA

Para la realización de este proyecto se contemplan una serie de recursos, como las profesionales que lo coordinan (una psicóloga y una educadora social), recursos materiales (especialmente material de difusión, como cartelera y folletos, para los hospitales de referencia, conexión a zoom, 2 ordenadores, 1 teléfono móvil...) y el trabajo en red con profesionales de la oncología y de las bibliotecas municipales de A Coruña.

En esta edición, el proyecto se desarrollará de enero a diciembre de 2023, con dos meses de inactividad (julio y agosto) en cuanto a encuentros, pero en los que sí se hacen recomendaciones lectoras.

Entre los meses de diciembre 2022 y enero de 2023, se realiza un análisis DAFO en la entidad, donde se analizan los informes evaluativos de cada servicio y/o actividad ofertados. En base a esos datos, se planifican las sesiones bimestrales del club, teniendo en cuenta las aportaciones y recomendaciones lectoras de entidades, participantes y Equipo Técnico (el proyecto está coordinado por una psicóloga, una educadora social y bibliotecaria, y cuentan con el apoyo de dos personas voluntarias (maestras jubiladas).

En el mes de Junio se prevé una sesión evaluativa formal, a través de cuestionarios (vía Google Forms), con los que poder recoger los datos cualitativos y cuantitativos necesarios para hacer una evaluación final. La evaluación, como se expondrá en el punto correspondiente, se contempla como un proceso continuo.

En la tabla siguiente, se refleja el cronograma de la actividad:

	enero	febrero	marzo	abril	mayo	junio	julio	agosto	septiembre	octubre	noviembre	diciembre
Sem1	DAFO											
Sem2												
Sem3												
Sem4												

-  Sesiones de trabajo psicóloga/educadora para decidir documentos propuestos
-  Encuentros para el análisis de cada libro propuesto
-  Proceso evaluativo
-  Eventos especiales (día del libro, recomendaciones...)

III. DESARROLLO.

Tal y como puede extraerse de la lectura de los puntos anteriores, en diciembre-enero se analizan los datos obtenidos de la edición anterior, se tienen en cuenta las aportaciones y sugerencias realizadas por las propias personas participantes y se inicia el diseño de la nueva edición del Club. Se retoman contactos con profesionales de Bibliotecas y Oncología, se seleccionan materiales y se preparan las sesiones de análisis en función de las necesidades de cada paciente y el criterio de la psicóloga de la entidad. Posteriormente, cada dos meses se organiza una sesión de análisis grupal, previa lectura individual. Y en función de las demandas entre pacientes, se celebran encuentros especiales en días señalados, con un carácter más distendido (encuentros con autores, escritura creativa, día del libro...)

IV. DESPLIEGUE

En todo proceso de participación e innovación social se parte de diferentes puntos desde los que se incorporan las personas, existiendo distintos niveles de implicación, madurez, intereses... entre cada participante. Así, el despliegue de este proyecto se hace teniendo en cuenta el grupo de interés (pacientes con cáncer), pero también respetando su nivel de implicación en un proyecto innovador.

En este punto, los apartados más destacados, serían:

4.1. Objetivo general

Fomentar, mediante la lectura y el debate grupal, el empoderamiento de pacientes oncohematológicos.

4.2. Objetivos específicos

- Crear un espacio seguro en el que pacientes y expacientes aprendan a reconocer y verbalizar sus sentimientos y emociones ante el cáncer.
- Fomentar el aprendizaje grupal y compartido de estrategias emocionales a través de la lectura.

V. RESULTADOS

5.1. Resultados esperados:

- 10 participantes por sesión, sin importar su lugar de procedencia.
- 5 sesiones de análisis grupal + 2 eventos de celebración de efemérides.
- 7 publicaciones en Redes sociales de la entidad (Facebook e Instagram, que cuentan con más de 4000 seguidores)

- 95% de los cuestionarios manifiestan un alto grado de satisfacción con el proyecto.

Debe ser indicado que, en la última edición del Club, a modo esquemático, se alcanzaron los siguientes resultados:

- Asistencia media de 8 personas a cada encuentro.
- 6 sesiones de análisis grupal.
- 5 publicaciones en Redes y 2 apariciones en prensa.
- 90% de alto grado de satisfacción por parte de las participantes.
- El 95% declara haber adquirido contenidos conceptuales sobre las emociones, pero especialmente, habilidades para manejarlas.
- El 100% manifiesta sentir que está en un espacio seguro donde manifestar sus miedos, temores, opiniones... sin sentirse juzgada.

VI. EVALUACIÓN Y REVISIÓN

Como ya ha sido indicado, la evaluación se contempla como un proceso continuo, a lo largo de todo el proyecto, y compartido entre todas las personas implicadas: participantes, equipo técnico y personal sanitario de referencia. Así, este proceso permite establecer desde prácticamente el inicio, si la actividad está funcionando, si se necesita incluir alguna mejora o complemento... e ir recogiendo los intereses e impresiones de las personas participantes.

VII. CARÁCTER INNOVADOR

El Club de lectura es un pequeño pero innovador proyecto desde su origen: Con él pretendemos apoyar la parte del empoderamiento de cada paciente, ofreciendo un acompañamiento en la parte más emocional del proceso, enfocado en la salud mental y apoyado por una experta en psicología oncológica. Se trabaja la adquisición de competencias emocionales y herramientas que nos permitan asimilar el día a día de un proceso oncológico. La innovación consiste en trabajar estos aspectos mediante la lectura individual y el posterior análisis grupal, de diferentes obras. El formato del Club ha sido también innovador para nuestra entidad: combinamos la asistencia presencial de cada encuentro (al que suelen acudir expacientes o pacientes sin restricción de contactos) con la conexión con pacientes que se encuentran hospitalizados o en aislamiento domiciliario por riesgo para su sistema inmunitario. Así, el grupo también

permite resolver dudas de la vida diaria entre pacientes con reciente diagnóstico, apoyándose en la experiencia de expacientes.

Por otra parte, este pequeño club, trabaja en red con otras entidades públicas, como el sistema de Bibliotecas Municipales de A Coruña, que nos facilita los documentos en préstamo, el asesoramiento en novedades literarias, la cesión de espacios de reunión, e incluso la difusión en redes sociales. Se suma, además, el asesoramiento del equipo de Biblioterapia mencionado en la justificación de este proyecto.

VIII. DIVULGACIÓN

La difusión de este proyecto se hace por multitud de canales:

- Cartelería y folletos: en los hospitales de referencia para tratamientos oncológicos, en las habitaciones de las plantas de Hematología, hospitales de día...
- En redes sociales: las de nuestra entidad y las de las Plataformas de las que formamos parte a nivel Comunidad autónoma y Estatal. (Stop Leucemia, COGAMI, AELCLÉS, COCEMFE, etc)
- En medios de comunicación: prensa, radio, televisión de la comunidad autónoma... Nuestro equipo de Comunicación contabilizó más de 200 apariciones en medios en 2022.
- En las charlas de sensibilización a la ciudadanía que impartimos, mencionamos siempre nuestras actividades y servicios.

IX. APLICABILIDAD

En ASOTRAME entendemos la aplicabilidad de un proyecto como la medida en que los resultados del mismo, son útiles para resolver los problemas definidos y satisfacen las necesidades de la población participante. Verificaría si el proyecto sigue teniendo vigencia, determinando si los objetivos siguen siendo válidos o deben ser reformados. Como fue explicado en el punto de la Evaluación, el proyecto tiene una corta historia, pero ha demostrado que supera con creces los objetivos marcados. Las personas que han venido participando en la actividad, declaran que, gracias al contacto con expacientes, a las lecturas realizadas y a las competencias adquiridas, enfrentan mejor su día a día con el cáncer.

Por otra parte, en ASOTRAME creemos en el trabajo en Red, en compartir el conocimiento que cada entidad va adquiriendo a lo largo de su trayectoria, por lo que apoyaremos a cualquier entidad que esté interesada en replicar el proyecto (contenidos, contactos, metodologías... serán puestos a disposición de quien lo demande).