

**AGRUPACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA LEUCEMIA
Y ENFERMEDADES DE LA SANGRE
(AELCLÉS)**

ENREDHAD@S

**CÓMO MEJORAR LA VIDA DE
PACIENTES HEMATOLÓGICOS**



JUSTIFICACIÓN.

Cuando nos planteamos elaborar el programa de actividades "ENREDHADOS" en AELCLÉS, nuestro primer objetivo fue escuchar a las personas afectadas por enfermedades hematológicas y sus familiares, centrarnos en ellos y tener en cuenta, sobre todo, sus ideas, intereses, necesidades y sugerencias, ya que, aunque parezca paradójico, al principio, cada vez que nos planteábamos crear una actividad o un programa no contábamos con la opinión de pacientes y/o familiares sino que éramos los profesionales del trabajo social o la psicología los que decidíamos qué llevar a cabo, en base a nuestras observaciones, estudios y experiencias de nuestro día a día.

Entendemos que nuestros conocimientos son importantes, pero ¿acaso no son más importantes las aportaciones de las personas que viven la enfermedad y experimentan las carencias, angustias, miedos e incertidumbres que ésta conlleva?

Para nosotros es fundamental dar voz a las personas afectadas por una enfermedad hematológica y a sus familiares, hacerles cómplices y partícipes de todo aquello que llevamos a cabo en nuestra agrupación porque el motivo de nuestra existencia es acompañarlos en el proceso de la enfermedad, que se sientan escuchados, comprendidos y que encuentren un refugio en el que cobijarse cuando lo necesiten.

Desde el momento en que una persona recibe un diagnóstico de cáncer su vida cambia de manera irremediable no solo a nivel físico sino también a nivel psicológico, social y relacional. Normalmente va a permanecer vinculado al hospital durante varios meses o incluso años debido a las carencias relacionadas con la salud ante las que nunca se había enfrentado anteriormente. Probablemente tenga que dejar el trabajo y por ello sus recursos económicos serán más limitados, no va a poder relacionarse y salir como hacía anteriormente puesto que sus defensas se van a ver mermadas teniendo que procurar evitar todo tipo de infecciones.

Y unido a todo lo anterior, es posible que psicológicamente se encuentre desconcertado, ansioso, surjan miedos nuevos y los antiguos se amplifiquen. Además, puede experimentar ansiedad, miedo e incertidumbre ante la evolución de la enfermedad y su futuro, lo que puede ocasionarle un bloqueo cognitivo general que hará que vaya pasando por una serie de procesos psicológicos difíciles de afrontar. Todo esto está unido, como comentábamos anteriormente, a las carencias relacionadas con la salud ante las que nunca se había enfrentado anteriormente, porque habitualmente estamos acostumbrados a padecer enfermedades o someternos a intervenciones quirúrgicas en las que el periodo de convalecencia suele ser corto, normalmente menos de un mes, sin embargo, cuando una persona padece una enfermedad oncohematológica estará vinculado al hematólogo y a visitas



Carretera Malilla, 93, Bj
46026 Valencia
641496702
info@aeldes.org
www.aeldes.org

hospitalarias varios meses e incluso años, algo para lo que nuestra mente, a priori, no está preparada.

Creemos por lo tanto que es importante y necesario estar al lado de estos pacientes y sus familiares y acompañarlos, en la medida que ellos lo deseen, a lo largo y ancho de su enfermedad y por ese motivo pretendemos ayudarles llevando a cabo una serie de actividades que utilizamos como herramientas para que se sientan acompañados, escuchados y arropados durante el proceso de su enfermedad.

ACTIVIDADES

Todas las actividades que llevamos a cabo en la Agrupación AELCLÉS son gratuitas y pueden participar todas aquellas personas que lo deseen independientemente del lugar del país en el que residan. No es necesario pertenecer a AELCLÉS para participar y tampoco es necesario pertenecer a alguna de las asociaciones miembro de AELCLÉS.

Todos nuestros talleres están vivos, de manera que vamos revisándolos y mejorándolos continuamente en función del feedback que recibimos por parte de los participantes logrando con esto que ellos también colaboren en su elaboración.

Las actividades que realizaremos son las siguientes:

1. CAFÉ CON HEMATOLOGÍA

TÍTULO	CAFÉ CON HEMATOLOGÍA
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Resolver dudas de pacientes. - Normalizar situaciones vividas. - Reducir la ansiedad. - Aumentar el bienestar de los pacientes. - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión
Descripción	Café con Hematología es una reunión mensual entre personas afectadas con algún tipo de enfermedad hematológica, familiares y profesionales de la hematología (médicos, enfermeras, etc...). En esta reunión el/la hematólogo/a o enfermero/a va respondiendo a las preguntas que plantean los participantes. Preguntas que normalmente no da tiempo a preguntar en consulta por falta de tiempo o por olvido.
Observaciones	La idea original de esta actividad parte del Dr. Fernando Escalante y su "Café con tu hematólogo" llevado a cabo en la Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre (ALCLES)

2. DESAHOGARTE

TÍTULO	DESAHOGARTE
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Expresar a través de metodología arteterapéutica todo lo que no se ha podido expresar antes verbalmente. - Proporcionar un espacio de expresión y liberación a los participantes. - Facilitar herramientas para alcanzar la resiliencia. - Dar voz al colectivo de pacientes hematológicos. - Ofrecer una red de apoyo a los pacientes. - Ensanchar la vida.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	45-60-90 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	<p>Primeramente, el arteterapeuta tendrá una sesión individual con cada paciente para explicarle en qué va a consistir el proceso.</p> <p>Posteriormente se llevarán a cabo una serie de sesiones grupales en las que se desarrollarán diferentes actividades terapéuticas (baile, expresión corporal, collages, poesía, etc...)</p> <p>Para terminar el terapeuta creará un libro y/o vídeo en el que se compartirán las experiencias por parte de los participantes, así como las creaciones llevadas a cabo.</p>
Observaciones	La idea original de este taller es de la Asociación Gallega de Personas Afectadas por Trasplantes Medulares y otras enfermedades oncohematológicas (ASOTRAME) y su taller "Arte y Emociones" realizado por la arteterapeuta Rebeca Ponte.

3. MI HILO ROJO

TÍTULO	MI HILO ROJO
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Crear una red de apoyo entre iguales. - Ofrecer un espacio en el que expresar emociones, sentimientos, experiencias, etc... - Resolver dudas. - Reducir la ansiedad de los participantes. - Crear lazos de unión entre los participantes. - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios.
Descripción	<p>Una vez al mes celebramos una reunión online entre familiares y diferentes personas afectadas por una enfermedad hematológica.</p> <p>Puede participar cualquier persona de cualquier punto del país.</p> <p>Durante la reunión se comparten experiencias y normalmente las personas que acaban de ser diagnosticadas comparten experiencias con supervivientes de la enfermedad que les ayudan a normalizar el proceso por el que están pasando de manera que les ayuda a reducir su ansiedad.</p>
Observaciones	Este taller está basado en los talleres "Emparejados" "Apoyo entre iguales", etc... que llevan a cabo, de manera presencial, diferentes asociaciones pertenecientes a AELCLÉS

4. MOMENTO DEL MOVIMIENTO

TÍTULO	MOMENTO DEL MOVIMIENTO
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Aumentar las posibilidades de mejora del paciente de forma autónoma. - Crear modelos de estrategias adaptadas a diferentes perfiles de pacientes y estados de salud. - Romper creencias limitantes con la actualidad científica. - Acompañar en el proceso de mejora a los pacientes, lo que les motiva y acercar al cumplimiento de objetivos. - Enseñar a crear rutinas saludables. - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	Una vez al mes el fisioterapeuta celebra una reunión con pacientes y familiares oncohematológicos y les enseña diferentes estrategias para mejorar su tono muscular, fuerza, etc... también de manera individual les enseña estrategias para mejorar su estado de forma general.
Observaciones	Este taller AELCLÉS lo lleva a cabo con la colaboración de la Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ASCOL)

5. HEMATOTEMAS

TÍTULO	HEMATOTEMAS
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar al paciente a gestionar diferentes situaciones originadas por la enfermedad. - Mejorar la comunicación entre paciente y profesionales sanitarios. - Ayudar al paciente o familiar a descubrir sus fortalezas y recursos para aplicarlos en la resolución de problemas. - Ofrecer a paciente y familiar conocimientos sobre temas relacionados con sus intereses. - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	<p>Hasta ahora estos talleres han sido impartidos por una psicóloga, pero estamos abiertos a colaborar con otros profesionales como nutricionistas, investigadores, etc...</p> <p>Una vez al mes, la persona que lleva a cabo la actividad habla durante unos 15 minutos de un tema de interés para pacientes y familiares y después se abre un coloquio con preguntas, ideas, etc...</p>
Observaciones	Este taller AELCLÉS lo lleva a cabo con la colaboración de la Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ASCOL)

6. CLUB DE LECTURA

TÍTULO	CLUB DE LECTURA
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer al paciente un espacio en el que desconectar del día a día de la enfermedad. - Verbalizar sentimientos y emociones que surgen a través de la lectura de determinadas obras seleccionadas para tal fin. - Poner en valor la lectura y el análisis grupal de la misma. - Potenciar como modo de trabajo las habilidades sociales.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet. Libro seleccionado.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	De manera bimensual nos reuniremos para comentar una obra seleccionada. Los libros tendrán un precio asequible y/o estar disponibles en bibliotecas físicas u online. Serán libros adaptados a las condiciones físicas y psicológicas de nuestros pacientes. Daremos difusión en nuestras redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram) y en nuestra web aelcles.org
Observaciones	Este programa es original de ASOTRAME y actualmente lo llevará a cabo AELCLÉS con la colaboración de ASOTRAME.

7. MI TIEMPO PARA MÍ

TÍTULO	MI TIEMPO PARA MÍ (TALLERES)
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar emociones como rabia, miedo, etc... a la hora de afrontar la enfermedad y el dolor físico. - Trabajar la alegría de vida, no tener miedo a sentirme bien y disfrutar de la vida. - Trabajar la autoestima revisando creencias y percepciones de uno mismo. - Trabajar el estado emocional observando cómo me hacen sentir mis creencias, percepciones, miedos, etc... - Trabajar mis conductas, qué hago, qué no hago, qué conductas se mantienen, cuáles me hacen sentir bien y cuáles mal... - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	45-60-90 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	<p>El psicólogo se pondrá en contacto con el paciente o familiar a través de una llamada de teléfono o videollamada y llevarán a cabo la sesión de terapia. Está indicada para personas que presenten problemas psicológicos originados por la enfermedad o potenciados a raíz del diagnóstico o tratamiento de ésta.</p> <p>La terapia será gratuita para todos aquellos pacientes de MM o familiares y/o cuidadores que así lo demanden.</p>
Observaciones	Este es un programa original de AECLÉS

TÍTULO	MI TIEMPO PARA MÍ (TERAPIA INDIVIDUAL PERSONALIZADA)
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Ayudar al paciente o familiar a conocerse y entender cómo sus pensamientos y/o conductas pueden originar su malestar psicológico. - Ayudar a la persona a dar otro significado a los pensamientos que le originan el malestar psicológico. - Ayudar al paciente o familiar a descubrir sus fortalezas y recursos para aplicarlos en la resolución de problemas. - Evaluar las necesidades psicosociales del paciente o cuidador y ayudarle a encontrar una alternativa para satisfacer dichas necesidades. - Acompañar al paciente y cuidador en el proceso de la enfermedad.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	45-60-90 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	<p>El psicólogo se pondrá en contacto con el paciente o familiar a través de una llamada de teléfono o videollamada y llevarán a cabo la sesión de terapia. Está indicada para personas que presenten problemas psicológicos originados por la enfermedad o potenciados a raíz del diagnóstico o tratamiento de ésta.</p> <p>La terapia será gratuita para todos aquellos pacientes de MM o familiares y/o cuidadores que así lo demanden.</p>
Observaciones	Este es un programa original de AELCLÉS.

8. EN MARCHA CON AELCLÉS

TÍTULO	EN MARCHA CON AELCLÉS
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Dar a conocer AELCLÉS. - Ofrecer a todos los pacientes hematológicos los recursos y herramientas que tienen disponibles para mejorar su calidad de vida durante la enfermedad garantizando que todos los pacientes y sus cuidadores del país tengan acceso gratuito a los programas de la Agrupación independientemente del lugar en el que vivan. - Contactar con hematólogos, pacientes y asociaciones de pacientes oncohematológicas de todas las provincias de España donde nuestra agrupación pueda servir de apoyo. - Trabajar coordinadamente con aquellas asociaciones que no pertenezcan a AELCLÉS y que quieran colaborar.
Materiales	Un teléfono móvil, un ordenador o una Tablet y conexión a internet. Libro seleccionado.
Lugar	Cada uno en su casa o lugar de trabajo.
Tiempo y duración	60 minutos por sesión. Se mantendrá a demanda de los usuarios
Descripción	AELCLÉS se pondrá en contacto vía online con hematólogos, pacientes o asociaciones de otras zonas del país para llevar a cabo una reunión en la que presentemos nuestros programas. Daremos difusión en nuestras redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram) y en nuestra web aelcles.org

ACTIVIDADES/MES	JULIO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Café con Hematología	1 ^a Semana	1 ^a Semana	1 ^a Semana	1 ^a Semana	1 ^a Semana
Desahogarte					
Mi Hilo Rojo	Lunes última semana	Lunes última semana	Lunes última semana	Lunes última semana	Lunes última semana
Momento del Movimiento	Miércoles cuarta semana	Miércoles cuarta semana	Miércoles cuarta semana	Miércoles cuarta semana	Miércoles cuarta semana
Hematotemas	Martes tercera semana	Martes tercera semana	Martes tercera semana	Martes tercera semana	Martes tercera semana
Club de Lectura	Último viernes del mes	Último viernes del mes	Último viernes del mes	Último viernes del mes	Último viernes del mes
Mi tiempo para mí (Talleres)	Tres primeros miércoles del mes	Tres primeros miércoles del mes	Tres primeros miércoles del mes	Tres primeros miércoles del mes	Tres primeros miércoles del mes

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

Todas nuestras actividades se realizan de manera online para que puedan participar en ellas personas afectadas con enfermedades hematológicas de cualquier punto del país.

Publicitamos los talleres a través de las redes sociales, en nuestra página web y lo compartimos con todas las asociaciones que son miembro de AELCLÉS para que den difusión desde sus redes sociales.

Además, tenemos varios grupos de wasap de pacientes, voluntarios y grupos de trabajo a través de los cuales compartimos todas nuestras actividades y eventos.

RESULTADOS

Los resultados de los talleres llevados a cabo durante el 2022 son los siguientes:

- Café con Hematología: 9 talleres y 75 conexiones totales.
- Mi hilo rojo: 8 talleres y 35 conexiones totales.
- Mi tiempo para mí talleres: 47 talleres y 91 conexiones.
- Mi tiempo para mí (Terapia individual): 127 consultas.
- En marcha con AELCLÉS: 2 conexiones y 10 participantes.
- Momento del movimiento: 6 talleres y 40 conexiones.
- Hematotemas: 8 talleres y 41 conexiones.

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

Llevamos a cabo la evaluación de nuestras actividades de manera:

- Cualitativa: realizando encuestas "informales" a los participantes, preguntándoles qué opinan de la actividad, qué les ha parecido, qué cambiarían, qué dejarían y qué sugerencias de actividades tienen.
- Cuantitativa: contabilizando el número de participantes de cada actividad.

CARÁCTER INNOVADOR

A pesar de ser el formato online un medio muy utilizado desde la pandemia de la COVID-19 y estar también "algo quemado" porque cada vez más personas demandan el formato presencial, desde AELCLÉS hemos observado que nuestros pacientes prefieren y solicitan este tipo de actividades y talleres online ya que muchos de ellos o están ingresados o pasan largas temporadas en sus domicilios y tienen la motivación y necesidad de conectarse con personas que han vivido y experimentado las mismas circunstancias que ellos y con las que pueden compartir experiencias, penas, alegrías y desconectar durante un tiempo de su día a día.

Además, también de conocer a personas de lugares muy diferentes al suyo.

Actualmente AELCLÉS es la única agrupación a nivel nacional que ofrece la posibilidad a cualquier persona diagnosticada de una enfermedad hematológica de participar de manera desinteresada y gratuita en diferentes talleres de interés general, ofreciendo una oferta de actividades variadas y periódicas en el tiempo.



Carretera Malilla, 93, Bj
46026 Valencia
641496702
info@aelcles.org
www.aelcles.org

DIVULGACIÓN.

La divulgación de nuestras actividades la llevamos a cabo a través de nuestras redes sociales y nuestra página web www.aelcles.org y a través de las redes sociales de nuestras asociaciones miembro.

Además, tenemos diferentes grupos de difusión de wasap formado por pacientes, voluntarios, grupos de trabajo, personal sanitario, etc... a los que enviamos toda la información relacionada con las actividades que llevamos a cabo.

NIVEL DE APLICABILIDAD.

Todas nuestras actividades son 100% aplicables ya que las hemos llevado a cabo en años anteriores o se han llevado a cabo con éxito en otras asociaciones miembro de AELCLÉS.

ENLACES Y ANEXOS

www.aelcles.org

<https://www.aelcles.org/eventos/lista/>

<https://www.aelcles.org/programas-todo-el-ano/>

<https://twitter.com/aelcles>

<https://www.instagram.com/aelcles/?hl=es>

<https://www.facebook.com/AELCLES/>