

VIVIENDAS Y SALAS HOSPITALARIAS DE RESPIRO

JUSTIFICACIÓN

La Asociación Leonesa Con Las Enfermedades de la Sangre, ALCLES León, pone a disposición de los pacientes oncohematológicos y sus familias desde el año 1994, programas y servicios a fin de ofrecer una atención sociosanitaria que mejore la calidad de su asistencia, favoreciendo los procesos de humanización para los pacientes y sus familias.

Apoyamos con nuestros servicios, programas y actividades la humanización de la asistencia, reinventándonos y profesionalizándonos como asociación de pacientes y adelantándonos a los acontecimientos para seguir estando al lado de los pacientes oncohematológicos y sus familias. Estamos inscritos en el Registro de Asociaciones de Castilla y León, con N° 1708 y declarados de Utilidad Pública desde 2014.

ALCLES León se ha convertido a lo largo de los años en un espacio de referencia donde estos pacientes y sus familias disponen de un lugar de apoyo y encuentro para compartir e intercambiar experiencias de todo tipo (buenas y menos buenas), generar sinergias y aprendizajes compartidos, poner en marcha nuevos proyectos y continuar en su día a día, viviendo más allá de la enfermedad y fomentando una cultura de la salud, el compromiso y la superación.

CON NUESTRA PARTICIPACIÓN en esta I Edición del Certamen a los Mejores Proyectos de Humanización - dentro del área "Arquitectura Humanizada" - buscamos dar continuidad e implementar mejoras en los programas específicos de respiro familiar de los que disponemos: tres viviendas para pacientes y familias "Un hogar fuera de casa", "Otro hogar para ti" y "ALCLES Infantil" además de tres salas de respiro – dos en la planta de Hematología del Hospital Universitario de León y una en la planta de pediatría.

¿QUÉ ES ALCLES-LEÓN? NUESTRO ENFOQUE

El objetivo de ALCLES León es ofrecer a los pacientes oncohematológicos y sus familias; una atención integral, mediante programas, servicios y actividades, que contribuyan a mejorar su calidad de vida y concienciar y sensibilizar a las Administraciones Públicas y a la Sociedad en general, sobre la realidad de estas enfermedades y la importancia de la donación de Médula Ósea.

NUESTROS VALORES SON

Un compromiso firme en la calidad de los programas y servicios prestados a los pacientes, facilitando respuestas personalizadas a sus necesidades mediante el trabajo multidisciplinar. Ser una Asociación transparente y dinámica, ofreciendo y canalizando toda la información y dando una respuesta

detallada del destino de los gastos e ingresos de la Asociación; fomentando la participación en la toma de decisiones de todas las personas y agentes implicados; socios, colaboradores, pacientes, profesionales, voluntariado y sociedad civil.

NUESTRA VISIÓN ES

Continuar trabajando para consolidar los proyectos de ALCLES con el fin de continuar siendo una Asociación referente en el sector sociosanitario, con capacidad para dar respuesta a las necesidades de los pacientes, familiares y personas sensibilizadas con estas enfermedades, así como motivar al personal de ALCLES con el fin de gestionar los programas, servicios y actividades propias de la Asociación de una forma profesional, empática y comprometida, fortaleciendo el sentimiento de pertenencia a la Asociación.

NUESTRA POLÍTICA DE CALIDAD SE SUSTENTA EN

La Junta Directiva se compromete a consolidar un trabajo diario basado en la transparencia, la calidad y la eficiencia, que se plasmará en los diferentes servicios, programas y actividades con los que cuenta en la actualidad la Asociación: detección de necesidades de los usuarios y canalización de las mismas, aplicación de encuestas de satisfacción de los programas, servicios y actividades; formación continuada del personal técnico y voluntario; establecimiento de mecanismos de control y evaluaciones periódicas que favorezcan mejorar la atención a las personas beneficiarias.

¿QUÉ HACEMOS? NUESTROS PROGRAMAS:



ATENCIÓN PSICOSOCIAL: Desde su llegada a la entidad los pacientes son protagonistas en su proceso de recuperación y cuentan con el acompañamiento de profesionales de larga trayectoria para hacer frente al impacto inicial que supone el diagnóstico de este tipo de enfermedades, así como para poder afrontar las diferentes necesidades que cada persona, de manera particular, vaya experimentando.

Dentro de esta área los socios disponen de asesoramiento y apoyo psicosocial (individual y grupal), grupos de ayuda mutua y mediación familiar. Además, contamos con un programa de “emparejamiento de pacientes expertos”, donde se ponen en contacto dos personas con igual diagnóstico para compartir experiencias, tiempo y saberes.

ESPACIO DE ENCUENTRO PARA PACIENTES: Las personas que acuden a ALCLES cuentan con numerosos programas de participación que se han puesto en marcha a lo largo de los años, gracias a la identificación que ellos mismos han ido haciendo de sus propias necesidades y puntos de interés. Así se han ido implementando a lo largo de los años, los siguientes programas:

- *“El experto responde”*: a través de videos cortos se intenta dar respuesta a diferentes preguntas que las personas con enfermedades oncohematológicas se plantean en su día a día. En cada video un profesional ofrece información sobre una determinada temática y/o área de interés, estas son muy variadas: desde cuidados básicos de salud, nutrición, tratamientos médicos, impacto emocional, estética personal, derechos del paciente y legalidad, etc. Este programa supone un importante banco de información y conocimientos disponible y abierto a todos los pacientes, así como al resto de sociedad civil interesada a través de nuestro Canal de YouTube. Además, supone la implicación y sensibilización de numerosos profesionales y agencias/ entidades de todo tipo sobre la realidad de las enfermedades oncohematológicas.

- *“Café con tu hematólogo”*: los pacientes acuden a tomar café con un referente médico especialista en Hematología en las instalaciones de la Asociación (asesor médico de la misma). De manera distendida y en un ambiente de intimidad y confort comparten sus incertidumbres y preocupaciones con el resto de pacientes y con la siempre pertinente opinión médica, que aporta seguridad técnica a la charla, aportando mucha tranquilidad y confianza a su proceso de recuperación. Este programa ha recibido varios premios a nivel nacional.

- *“ALCLES Te Acompaña”*: se organiza un calendario de diferentes actividades culturales y de ocio, visitas a exposiciones, conciertos, museos, patrimonio, etc. Ofreciendo una alternativa de socialización y participación para aquellas personas que quieran encontrar un grupo homogéneo con intereses comunes en el que poder participar en un ambiente más lúdico y distendido. Estos grupos son organizados y autogestionados con ayuda del personal voluntario y por parte de los mismos pacientes.

- *“Whatscleando”*: este programa se realiza a través de la aplicación de mensajería instantánea gratuita WhatsApp, que permite y da la oportunidad a los pacientes y los familiares que lo deseen, de comunicarse e interactuar con el personal técnico y voluntario de la asociación. También los pacientes emparejados tienen una continua relación por este medio lo que facilita el acercamiento entre ellos y la comunicación es más fluida y eficaz al ser en el momento que lo precisan.

SENSIBILIZACIÓN E IMPLICACIÓN EN LA SOCIEDAD CIVIL: El objetivo fundamental de este programa es dar a conocer la importancia de las enfermedades hematológicas y los recursos disponibles a toda la población con el fin de concienciar e implicar a toda la sociedad en pro de esta realidad y por otro lado sensibilizar a la población sobre la importancia del fomento de la donación de Médula Ósea.

Estas actividades de divulgación y sensibilización se promocionan y publicitan a través de los medios de comunicación de la ciudad de León, redes sociales, agentes comunitarios, empresas...

Han sido mucho los actos de sensibilización puestos en marcha en estos 29 años de actividad: carreras solidarias, venta de lotería, calendarios solidarios, galas anuales con la asistencia de más de 500 personas por año, campañas de sensibilización en centros escolares, institutos, universidades, otras asociaciones, organismos oficiales y Administraciones Públicas, participación en ponencias, jornadas, charlas...

También participamos en las demás acciones que desarrollan las agrupaciones a las que pertenecemos como son GEPAC, COCEMFE León, Consejo Municipal de Discapacidad y Plataforma de Entidades de Voluntariado de León. Además, colaboramos en publicaciones y jornadas de la Fundación Más Que Ideas, Fundación Josep Carreras o la Agrupación Española Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre, entre otras.

Todas las actividades promovidas por la Asociación no podrían ser factibles sin el apoyo de organismos públicos y privados que apoyan cada una de las iniciativas y tienen en cuenta a la Asociación para desarrollar sus iniciativas.

Por otro lado, el voluntariado es el pilar fundamental de ALCLES León. Personas altruistas que colaboran para ayudar en la mejora de la calidad de vida de los enfermos oncohematológicos y de sus familiares. Disponemos de diferentes actuaciones de voluntariado: hospitalario, domiciliario, en sede, testimonial y de sensibilización comunitaria.

ESPACIOS DE RESPIRO: Desde ALCLES León disponemos de dos viviendas para pacientes y familiares que residen fuera de nuestra ciudad y deben trasladarse al Hospital Universitario de León para recibir su adecuado tratamiento: "Un hogar fuera de casa" y "Otro hogar para ti".

Además, en la misma planta de ingreso del Servicio de Hematología y Hemoterapia, ALCLES León pone a disposición de los pacientes y sus familiares, dos salas de respiro para que las familias puedan descansar dentro de la misma planta donde se encuentran ingresados: "Más cerca de ti" y "Donde tú estes". Con estos servicios de respiro, se pretende disminuir el estrés al que se ven sometidos durante su estancia en el Hospital y se contribuye a aumentar su bienestar emocional.

En el año 2022 hemos puesto en marcha "ALCLES Infantil" en la misma línea que los anteriores; una vivienda y una sala de respiro específica para los niños, niñas y adolescentes ingresados en la Planta de Pediatría del Hospital Universitario de León. Además, los y las menores hospitalizados contarán con un programa de ocio y entretenimiento hospitalario y extrahospitalario, individual o en grupo a través de diferentes actividades lúdicas y de aprendizaje, planificadas en función de las características

del menor; sus gustos, preferencias, intereses, motivaciones, edad - actos y actuaciones de danza, magia, cuentacuentos. actividades de ocio y campamentos una vez dados de alta -.

NUEVAS TERAPIAS: Contamos con el innovador Programa “ALCLES Virtual” a través de unas gafas 3D y una aplicación móvil, de manera autónoma o guiada, con una interfaz muy intuitiva y accesible; los pacientes participan de una actividad de ocio y/o relajación; pudiendo llevar al paciente a otra dimensión alejado del ámbito hospitalario por unos instantes, con la atractiva distracción que supone la utilización de las nuevas tecnologías. Esta app también tiene disponible una programación enfocada a público infantil.

Por otro lado, disponemos de terapias de relajación alternativa con una gran demanda en la actualidad, como son los grupos psicoterapéuticos de reiki y mindfulness, guiados por personal voluntario de enfermería y profesional técnico de COCEMFE.

PLANIFICACIÓN: Con nuestra participación en esta I Edición del Certamen a los Mejores Proyectos de Humanización - dentro del área “Arquitectura Humanizada”- pretendemos dar continuidad e implementar mejoras en los programas específicos de respiro familiar de los que disponemos: tres viviendas para pacientes y familias “Un hogar fuera de casa”, “Otro hogar para ti” y “ALCLES Infantil” y tres salas de respiro familiar– dos en la planta de Hematología del Hospital Universitario de León y una en la planta de Pediatría.

ENFOQUE INNOVADOR: Desde los inicios de nuestra Asociación son muchos los cambios de paradigma experimentados. Ya no sólo en nuestra práctica diaria y de contacto con los pacientes, sino los avances y logros que hemos ido contemplando en el plano general del estudio de los tratamientos y los procesos de salud/ enfermedad.

Si hay algo en lo que se ha avanzado es en la especialización de los diferentes campos de abordaje de la enfermedad. Cómo desde diferentes planos, mucho más allá del “simple” cuidado físico/biológico, podemos ayudar a restablecer y mejorar las condiciones de vida de los y las pacientes.

A este respecto y en el caso que nos ocupa; numerosos estudios confirman la necesidad de contar con espacios más habitables y respetuosos con las necesidades y vivencias de las personas, más en estados de vulnerabilidad/enfermedad y los beneficios que ello reporta en sus probabilidades de recuperación.

Todos los pacientes que acuden a ALCLES León han coincidido en la necesidad de contar con un ambiente de intimidad, seguridad y confianza dentro de las instalaciones del “inmenso complejo” hospitalario de León. Más en el primer momento del diagnóstico de la enfermedad. Aclarar que cuando hablamos de entornos, no sólo nos referimos a las instalaciones, sino también a las personas que las habitan: en este caso los y las profesionales. A este respecto, se destaca el buen trato y cuidados recibidos por parte de todo el personal técnico de ALCLES y de la Planta de Hematología del Hospital Universitario de León.

Por otro lado, creemos que los espacios son las proyecciones de lo que somos y a este respecto deben suponer un aliciente terapéutico para los pacientes y sus familias. Los espacios son reflejo de quienes los vivimos y a este respecto; es fundamental para el proceso de recuperación salir del rol de “paciente/enfermo”. Rol que nos hace caer, en muchos casos, en situaciones de indefensión aprendida, sobreprotección, desvalimiento y/o paternalismo. Desde ALCLES siempre hemos creído que es necesario dejarnos de esconder como “pacientes” ya que, por el contrario, somos ejemplo de apertura, de esperanza y superación.

Frente a este tradicional “oscurantismo” de la institucionalización y hospitalización ejemplificada en grandes plantas y complicados pasillos, estancias oscuras y mal “aprovechadas”, creemos que es necesario cuidar la intimidad, la confianza, el orden, la limpieza, los espacios de tamaño adecuado, los colores cálidos, los diferentes productos de apoyo y adaptaciones necesarias a las necesidades y gustos de los pacientes, la luz, la temperatura, la disposición, los materiales y características del mobiliario, los mecanismos y recursos de entretenimiento y distracción, etc. Ya que todos ellos son sinónimo de humanización, mejora de la calidad de vida y mayor probabilidad de recuperación y supervivencia.

El diagnóstico de una enfermedad lleva consigo un gran impacto emocional y psicosocial tanto para el paciente como para el conjunto de su familia: entre las **NECESIDADES DETECTADAS** están entre otras: el salir de su zona de seguridad y protección, residir hospitalizados en un nuevo entorno, en muchos casos hostil, los periodos de aislamiento, largos y dolorosos tratamientos, los efectos secundarios de estos, los cambios físicos y anímicos provocados, los desplazamientos al hospital, imprevistos económicos, cambios en las rutinas, hábitos de ocio, aprendizaje y relaciones sociales, cambios de roles familiares, preocupaciones, sobrecarga de los cuidadores, vulnerabilidad emocional, desconocimiento y dudas en cuanto a la enfermedad, miedo a recaídas y contagios, etc.

Con las viviendas de respiro se busca dotar de un **ESPACIO DE SEGURIDAD, CONFORT E INTIMIDAD** a los pacientes y sus familias, para que no tengan que recorrer grandes distancias de casa al Hospital, ni tengan que sufrir los largos periodos de hospitalización que en muchos casos suponen este tipo de tratamientos pudiendo disponer en estas viviendas de hospitalización domiciliaria. Además de no tener que realizar un desembolso económico extra por tener que costear alojamientos alternativos o el coste de los desplazamientos.

De esta manera, se ofrece un respiro a los familiares de los pacientes y familiares Ya no solo en el plano económico, sino para dar cobertura al impacto que supone el diagnóstico y los tratamientos también a nivel emocional y psicosocial; los pacientes y las familias beneficiarias disponen de acompañamiento continuado a través de los diferentes programas y profesionales de la entidad.

Este servicio es el único recurso de estas características en la ciudad de León por lo que, siempre que es posible, se abren las puertas de los pisos a otros pacientes y familiares de diversas patologías. Es por ello que los pisos permanecen ocupados prácticamente todos los días del año y en la actualidad existe lista de espera debido a la gran demanda/ necesidad.

La demanda de los pisos se recibe a través de: Servicio de Hematología del Hospital de León, Sala de ALCLES en la planta, la Unidad de Trabajo Social del Hospital y asociaciones y centros de salud de otras provincias. Periódicamente se realiza difusión de este servicio entre los Servicios Sociales y Sanitarios de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Por otro lado, ante la falta de un espacio de respiro para pacientes y familiares en la planta de ingreso del Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario de León se pusieron en marcha las salas hospitalarias de ALCLES “Más Cerca de ti” y “Donde tu estés”

Son un lugar de respiro para pacientes y familiares hospitalizados en la planta o que acuden a consultas externas y/o tratamientos. Al estar más cerca de los pacientes y sus familiares, desde la Asociación tenemos la oportunidad de detectar más rápidamente las necesidades que van surgiendo a las familias y ofrecer alternativas a las mismas. También se ofrece apoyo emocional y psicosocial continuado a los pacientes y sus cuidadores.

Estas salas se convierten en un espacio de respiro donde reunirse e intercambiar experiencias acerca de las vivencias de la enfermedad entre pacientes, familiares, voluntarios, profesionales.... Permite un lugar de esparcimiento y descanso dentro de la propia planta: disponen de TV gratuita, microondas, juegos de mesa, nevera y avituallamiento.

IMPACTO y RESULTADOS Estos pisos de acogida, que se encuentran en las inmediaciones del Hospital de León, se han convertido en un “hogar” para más de 300 familias desde su puesta en marcha en el 2008, suponiendo más de 10.000 pernoctaciones de familiares y pacientes en este servicio de respiro ofrecido por la Asociación y cada año, se produce un incremento del número de familias que esperan en lista de espera para utilizar este servicio.

Las salas de respiro permanecen a disposición de los pacientes en todo momento. Se hace un uso continuado de las mismas, no llegando a poder contabilizar qué número de personas acuden a las mismas.

DIVULGACIÓN.

El premio, si se obtiene, se difundirá en redes sociales y medios de comunicación así como en los carteles y en las ubicaciones físicas.

NIVEL DE APLICABILIDAD.

Se continuará desarrollando como hasta ahora, por lo que es factible y viable.