

MARZO DE 2019

PSICOTERAPIA ASISTIDA CON ANIMALES CON ENFERMOS DE ELA II EDICIÓN



*La ELA es como estar en una habitación llena de ventanas
pequeñitas, pero sin puerta*

No malgastes tu tiempo

Ahora soy muy selectivo

Disfruta hoy, mañana es peor

Tengo mucha más sensibilidad

Tirar para adelante

**GRACIAS,
GRACIAS POR VUESTRAS ENSEÑANZAS
POR COMPARTIR
POR ESTAR**

**GRACIAS TAMBIÉN A ROSA, GERENTE DE ADELA, POR TU CONFIANZA,
TU APOYO Y TODAS LAS FACILIDADES QUE NOS HAS DADO PARA
PODER LLEVAR A CABO LA TERAPIA “EN FAMILIA”**

GRACIAS A ADELA POR FACILITAR LA VIDA DE TANTA GENTE

ÍNDICE

1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO	3
1.1. Nombre Proyecto	
1.2. Nombre Entidad	
1.3. Responsable del proyecto	
1.4. Centro en el cual se desarrolló Proyecto	
1.5. Fecha de inicio	
1.6. Fecha de fin	
1.7. Días y hora de las sesiones	
1.8. Temporalización	
2. BENEFICIARIOS	3
2.1. Perfil de los beneficiarios	
2.2. Beneficiarios directos	
• Características de los beneficiarios enfermos de ELA	
3. METODOLOGÍA	4
3.1. La Terapia	
• Adaptaciones	
3.2. La elección del perro de terapia	
3.3. La técnico y la psicóloga	
4. SESIONES	8
4.1. Cronograma	
4.2. Seguimiento de las sesiones	
5. MATERIALES UTILIZADOS	14
6. EVALUACIÓN	15
7. CONCLUSIONES	17
8. ANEXOS	18
• ANEXO I: Evaluación seguimiento sesiones de la psicóloga	
• ANEXO II: Cuestionarios de evaluación	
• ANEXO III: Fotografías	
• ANEXO IV: Entrevista ADELA	
• ANEXO V: ARTÍCULO EN LA RAZÓN	
• ANEXO VI: PROTOCOLO DE ZOONOSIS	

1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

- 1.1. Nombre Proyecto:** Psicoterapia asistida con animales con enfermos de ELA.
- 1.2. Nombre Entidad:** Souling
- 1.3. Responsable del proyecto:** Nerea Amezcua Valmala
- 1.4. Centro en el cual se desarrolló Proyecto:** Sede de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Calle de Emilia, 51, Madrid.
- 1.5. Fecha de inicio:** 14 de diciembre de 2018
- 1.6. Fecha de fin:** 8 de febrero de 2019
- 1.7. Días y hora de las sesiones:** Viernes de 12:30 a 14:00
- 1.8. Temporalización (duración del proyecto completo y sus partes):** 8 sesiones dirigidas por el psicólogo e implementadas por el equipo compuesto por el experto, el terapeuta y perro.

2. BENEFICIARIOS

- 2.1. Perfil de los beneficiarios:** Personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
- 2.2. Beneficiarios directos:** Dos hombres de 48 y 40 años con Esclerosis Lateral Amiotrófica usuarios de los servicios de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA). La esposa de uno de los afectados que entra en sesión como apoyo y cuidadora principal.

Características de los beneficiarios enfermos de ELA

Beneficiario 1: Varón de 48 años residente en la localidad de Pinto, en Madrid. En 2010 fue diagnosticado de Esclerosis Múltiple (EM), comenzó con una crisis caracterizada por cansancio intenso, poco después empezó a tener cosiquiello en la cara, le realizaron pruebas y descubrieron la EM. Los síntomas de la segunda enfermedad y por la cual empieza esta terapia, Esclerosis Lateral Amiotrófica de origen espinal o ELA espinal, empezaron tras la muerte de un hermano al que estaba muy unido. En 2016 comenzaron los síntomas siendo diagnosticado en 2017. Actualmente sigue tratamiento para ambas patologías. Apoyos en terapia: No necesita.

Beneficiario 2: Varón de 40 años. Comenzó a tener síntomas en 2015 teniendo problemas para correr, el diagnóstico definitivo lo recibió en 2018. Anteriormente había sufrido leucemia, la cual consiguió superar. De origen Venezolano, su madre, su mujer y él vinieron a España hace algo más de un año para poder estar tranquilos, seguros y mejor atendidos. La enfermedad ha evolucionado muy rápidamente en los últimos 8 meses. Hace un año caminaba con bastón y ahora no puede moverse ni pronunciar palabras bien.

Apoyos en terapia: Durante las sesiones se planificó que su mujer participara en las sesiones para facilitar la comunicación.

3. METODOLOGÍA

3.1. La Terapia

La terapia escogida consiste en una psicoterapia de grupo basada en el sentido (Meaning-Centered Group Psychotherapy). Este tipo de terapia se ha utilizado con enfermos terminales de cáncer para acompañarles en

el proceso de la enfermedad y mejorar su calidad de vida diaria, cada sesión grupal tiene una duración de hora y media y hasta llegar a 8 sesiones. En cada sesión se trabaja un tema relacionado con el sentido y el significado de la vida (tabla 1).

Tabla 1: Fases de la terapia

1	Conceptos y fuentes de sentido
2	ELA y sentido
3	Fuentes históricas de sentido: legado pasado y presente
4	Fuentes históricas de sentido: legado futuro
5	Fuentes actitudinales de sentido
6	Fuentes creativas de sentido
7	Fuentes experienciales de sentido
8	Transiciones (Reflexión y esperanzas para el futuro)

Para poder utilizar este tipo de psicoterapia con pacientes de ELA y con la intervención del perro en las sesiones, antes de iniciar el tratamiento se planifican y organizan importantes adaptaciones, respetando siempre la estructura y la temática de la terapia.

Adaptaciones

Acompañantes: Según el caso, el enfermo puede necesitar apoyos externos para comunicarse en terapia, por este motivo se permite que el cuidador principal entre en sesión si su presencia favorece el bienestar y la comunicación del enfermo.

- **EL cuidador durante las sesiones:** El cuidador que entra en sesión suele ser un familiar. Se acuerda que una vez que entra en la sesión se le considere un miembro más. Se permite y facilita que esta persona tenga también sus tiempos para expresar sus emociones en relación al proceso que vive con el afectado. No se permiten cambios de cuidador durante las sesiones salvo causa de fuerza mayor y siempre tras pedir permiso a la persona afectada.

- **Introducción del perro en la terapia:** Se deja tiempo al principio y al final de cada sesión para interactuar libremente con el perro. En la primera sesión se explica la historia del perro y sus características y, a lo largo de la terapia se relaciona la temática de las sesiones con la historia vital del perro y con las características de los perros en general.
- **Técnico en IAA:** La psicoterapia grupal basada en el sentido admite y potencia la presencia de co-terapeutas que ayuden a manejar los tiempos y las vivencias de los pacientes. En el caso de esta IAA, la dirección y el manejo de la terapia se llevan a cabo por el psicólogo, a quien acompaña un técnico en IAA. El técnico, además de gestionar el trabajo con el perro, favorecer las interacciones con él y velar de su bienestar, puede ayudar a manejar los tiempos con la intervención del perro. Es, además, una parte importante de la terapia y sus aportaciones pueden contribuir a mejorar el bienestar del grupo.
- **Número de participantes:** Con enfermos de ELA el número de participantes en la terapia debe ser menor que con enfermos de cáncer. Con el objetivo de ofrecer a cada persona el tiempo que requiere para expresarse libremente y teniendo en cuenta que la comunicación puede ser lenta y costosa, se establece un mínimo de dos enfermos y sus cuidadores para llevar a cabo la terapia grupal, siendo 3 enfermos el número ideal. Si las personas son muy autónomas, el grupo podría tener una capacidad máxima de cuatro enfermos.

3.2. La elección del perro de terapia

El perro escogido para esta terapia, Nata, es una hembra de raza galgo recogida de la calle siendo muy joven. Desde hace 7 años vive en familia, tiene adiestramiento básico y un carácter muy adecuado para el tipo de población con el que se trabaja en esta terapia. Además su historia vital favorece la identificación con los enfermos.

No solo es un animal sociable, con una capacidad innata para

relacionarse con las personas sino que además, su historia de vida proporciona un ejemplo de superación, de sufrimiento y crecimiento, de vivir el día a día, muy cercano a aquello que cada día tienen que afrontar las personas afectadas por ELA. A lo largo de su vida Nata ha tenido serios problemas de salud, habiendo sido operada en muchas ocasiones por problemas en los huesos, ha perdido un dedo, ha estado varios años en tratamiento veterinario y por ello debe ir siempre con correa.

A pesar de las circunstancias, su carácter le ha permitido adaptarse a cada cambio, siempre ha sido una perra alegre, cercana, que ha superado cada operación. No tiene traumas ni miedos que la hagan rechazar el contacto, al contrario, busca afecto y también lo da.

3.3. La técnico y la psicóloga

La técnico que dirige al perro tiene años de experiencia en IAA, ha trabajado en distintos ámbitos, con niños y adultos, y con perros tanto adiestrados para realizar IAA, como sin adiestrar y provenientes de protectoras. Además es terapeuta ocupacional, lo cual favorece el trabajo y las atenciones necesarias en la psicoterapia con enfermos de ELA. La psicóloga tiene un vínculo especial con la ELA, comenzó como voluntaria en una iniciativa impulsada por la URJC para dar visibilidad a la ELA y, desde entonces, en 2014, no ha dejado de estar en contacto con este colectivo y con personas en particular. El año pasado dirigió la primera edición de esta psicoterapia breve con enfermos de ELA con el apoyo de una técnico y su perro en terapia.

4. SESIONES

4.1. CRONOGRAMA

CRONOGRAMA		
Nº	FECHA	HORARIO
1	14 de diciembre	13:00-14:30
2	21 de diciembre	13:00-14:30
3	11 de enero	12:30-14:00
4	18 de enero	12:30-14:00
5	25 de enero	12:30-14:00
6	1 de febrero	12:30-14:00
7	6 de febrero	18:30-20:00
8	8 de febrero	18:00-20:00

4.2 SEGUIMIENTO DE LAS SESIONES

Sesión Nº 1

Fecha: 14 de diciembre de 2018

Total usuarios grupo: 1

Duración: 80 minutos.

Incidencias grupo: Se convoca a los asistentes para la primera sesión. Uno de los tres escribe para anular su participación.

El día de la sesión sólo acude una persona. Del segundo no sabemos nada, luego nos enteramos de que no revisa su correo y no lee todo lo que le llega.

Desarrollo de la sesión:

Comenzamos con las presentaciones e introducción a la psicoterapia. Se explican los objetivos y el proceso.

Se deja un tiempo para interactuar con la perra de terapia (Nata a partir de ahora). Contamos la historia de Nata y el motivo por el cual es ella quien viene a las sesiones.

C cuenta su experiencia personal como enfermo de ELA desde el inicio de los síntomas, pasando por el diagnóstico y hasta el momento actual.

Se explican los **conceptos de la primera sesión:** Concepto de Sentido, fuentes de sentido.

Finalizamos con unas tareas que debe realizar para la siguiente sesión, entre ellas la lectura del libro de Viktor Frankl. Las instrucciones concretas las envío por e-mail por la noche.

La sesión tiene una duración total de 80 minutos desde el inicio hasta el cierre. Se hace entrega y se lee el documento de confidencialidad y normas del grupo.

Incidencias en la sesión: C se tropieza cuando se acerca Nata, estando él de pies: C parece que tiene más estabilidad ya que se maneja con bastón y camina bastante bien. No obstante al acercarse Nata, se desestabilizó. No hubo consecuencias importantes pero lo debemos tener en cuenta para las siguientes sesiones.

Incidencias con la organización del centro: ninguna.

Sesión Nº 2

Fecha: 21 de diciembre de 2018

Duración: 90 minutos

Total usuarios grupo: 3 (C, D y su esposa B)

Incidencias grupo: ninguna

Desarrollo de la sesión:

1. Estado médico y personal.

2. Recogida de sesión anterior: Retomamos los conceptos de la sesión anterior. Se deja un tiempo para la presentación del nuevo integrante D y su esposa B. Cuentan su historia, C recuerda su historia para compartirla con ellos. Nosotras recordamos la historia de Nata. Se repasan los temas de la sesión anterior y se introducen los de la próxima.

3. Núcleo sesión: D está emocionado con la presencia de Nata, C conecta muy bien con su historia. C realiza la tarea y comentamos fragmentos del libro de Viktor Frankl. Las aportaciones de D conectan mucho con la vida de C, B se muestra colaboradora para ayudar a D y también expresa su propia vivencia.

4. Presentación de la tarea para la próxima sesión.

5. Transición de temas/tareas al tema de hoy.

Se decide que las sesiones tendrán una duración de al menos 90 minutos a partir de este momento.

Se entrega documento de confidencialidad y normas del grupo.

Incidencias en la sesión: Puesto que en la sesión anterior no estaban los tres, se deja el tema central de hoy para la siguiente sesión.

Incidencias con la organización del centro: ninguna

Sesión N° 3

Fecha: 11 de enero de 2019

Total usuarios grupo: 2 (C y D). B está en Venezuela, D viene acompañado de su madre y su hermano, preguntamos a D si prefiere que entren o estar solo, decide entrar solo.

Duración de la sesión: 110 minutos.

Incidencias grupo: ninguna.

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in médico y personal

2. Se recogen los temas de la sesión anterior.

Ej. Durante la semana, ¿habéis tenido pensamientos sobre los conceptos que hemos tratado?

3. Comentamos las tareas

4. Transición de temas al tema de hoy. **IDENTIDAD y ELA.** Explicación por parte de los miembros del grupo de qué es lo que se ha mantenido y lo que ha cambiado en ellos antes y después del diagnóstico de ELA.

5. Cierre: Puesta en común, recogida y presentación de tareas para la próxima sesión.

Durante esta sesión se hace patente la importancia de Nata en la terapia, se hacen múltiples referencias a su historia, su forma de estar, de vivir el presente y de recuperarse y adaptarse ante las dificultades. El antes y el después de cada una de las fracturas que ha tenido y cómo también ellos han tenido que redefinirse.

Incidencias en la sesión: C hace las tareas, D no y las trabajamos en sesión.

Incidencias con la organización del centro: ninguna.

Sesión Nº 4

Fecha: 18 de enero de 2019

Duración: 90 minutos.

Total usuarios grupo: 1 C

Incidencias grupo: D no asiste, su esposa escribe un mensaje para avisar. Debe acudir a una cita médica.

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in médico y personal
2. Introducción al tema de la sesión, **El Legado**, y reflexiones sobre el tema de la sesión anterior, Identidad y Ela.

Se utilizan tarjetas sobre Nata para visualizar frases que aportaron el día anterior.

3. Pensamientos sobre el Legado.
4. Explicación del significado de Legado, legado pasado, presente y futuro.
5. Puesta en común de la tarea sobre el legado.
6. Cierre y entrega de las tareas para la próxima sesión.

Incidencias en la sesión: Puesto que D se ausenta, en la sesión de hoy avanzamos más rápido y dedicamos tiempo a realizar durante la misma sesión un ejercicio experiencial. Se acuerda que en la siguiente sesión dedicaremos un tiempo a compartir lo que se ha avanzado con D.

Incidencias con la organización del centro: ninguna

Sesión Nº 5

Fecha: 25 de enero de 2019

Duración: 100 minutos

Total usuarios grupo: 3

Incidencias grupo: ninguna

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in médico y personal
2. Se recoge la sesión anterior: Dani no estuvo así que nos detenemos más en este punto.
3. Hablamos del **legado en contexto, pasado, presente, futuro**.
Utilizamos tarjetas con Nata, damos más tiempo con el perro.

4. Puesta en común de la tarea 1: “cuenta la historia de tu vida a alguien que te importe”
5. Explicación del tema central de hoy: **Fuentes actitudinales de sentido.**
6. Puesta en común de la tarea 2: encuentro con las limitaciones de la vida.
7. Cierre, puesta en común y presentación de las tareas para la próxima sesión.

Incidencias en la sesión: ninguna

Incidencias con la organización del centro: ninguna

Sesión Nº 6

Fecha: 1 de febrero de 2019

Duración: 120 minutos

Total usuarios grupo: 3

Incidencias grupo:

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in médico y personal
2. Pensamientos sobre la sesión anterior: Actitud ante el sufrimiento.
3. Repaso de los temas, ver en cuál estamos hoy y cómo hemos ido avanzando
Proyecto de LEGADO: ¿Habéis pensado algo? preguntas, sugerencias, lluvia de ideas. Se utilizan tarjetas sobre Nata para visualizar frases que aportaron el día anterior y frases clave de la terapia.
4. Tema de la sesión: **Creatividad, valor, responsabilidad.** Se les pide que expliquen el significado que tienen para ellos estas palabras.
5. Explicación de los tres concepto y profundizar en el tema.
6. Cierre, despedida y tareas para la próxima sesión.

Incidencias en la sesión: Por cuestiones de organización, se añade una próxima sesión intermedia y por la tarde, se acuerda el horario y el día entre todos.

Incidencias con la organización del centro: ninguna

Sesión Nº 7

Fecha: 5 de febrero de 2019

Duración: 110 minutos

Total usuarios grupo: 1

Incidencias grupo: No viene D, se mareó por esa tarde.

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in médico y personal
2. Proyecto de Legado
3. Procesar sesión anterior.
4. Introducción tema de la sesión: Fuentes experienciales de sentido
5. Explorar el ejercicio: **Amor, belleza y humor**
6. Cierre de la sesión

Incidencias en la sesión: ninguna

Incidencias con la organización del centro: ninguna

Sesión Nº 8

Fecha: 8 de febrero 2019

Duración: 120 minutos

Total usuarios grupo: 3

Incidencias grupo: ninguna

Desarrollo de la sesión:

1. Check-in
2. Reflexión sobre las 7 sesiones anteriores
3. Tema de hoy: **las transiciones y el cierre.** Se recuperan todas sus frases y momentos importantes y se exponen alrededor de Nata.
4. **Tiempo con Nata.**
5. **Entrega de recuerdo (frases y foto de la terapia)**
6. Evaluaciones
7. Fotografías
8. Despedida y miras futuras

Incidencias en la sesión: ninguna

Incidencias con la organización del centro: ninguna



5. MATERIALES

Material para cuidado del perro

Tarjetas



6. EVALUACIÓN

La evaluación se realizó de las siguientes maneras:

Diaria psicológica

Mediante un registro psicológico diario de las sesiones, en el que se indica si se han cumplido los objetivos de la sesión, se valoran los temas tratados y se evalúa la implicación del psicólogo y los participantes (ver anexo 1).

Diaria equipo

Tras cada sesión el equipo terapéutico se reunió para valorar la evolución de la sesión, la adecuación de los contenidos al ritmo de los participantes, la adecuación del contenido y el estado de los participantes.

De control: sesiones 2 y 5

Además de este sistema de evaluación continua, hubo dos momentos clave en los cuales se revisaron los objetivos y se valoraron los avances en la terapia.

En la primera reunión, **el 21 de diciembre**, se acordó que las sesiones no debían tener una duración menor de 90 minutos para poder cubrir los temas propuestos permitiendo a los participantes expresarse libremente, dejando además tiempo para interactuar con el perro.

En la segunda reunión, **el 25 de enero**, se revisaron las anotaciones de las verbalizaciones de cada uno de los beneficiarios, se determina que la evolución es favorable en ambos casos. Estas conclusiones las obtenemos a partir de sus verbalizaciones: consideran que el espacio proporcionado en terapia les permite expresarse libremente y verbalizar emociones y situaciones que en su vida diaria no pueden expresar. Además acuerdan los dos que es un alivio para ellos hablar en un espacio en el que no tengan que explicar cómo sienten la ELA porque el

equipo que estamos trabajando con ellos conocemos la enfermedad y sus características. Entienden el espacio de la terapia como un lugar que a veces les hace pensar, que puede remover. Al preguntarles, afirman que la terapia les hace bien.

Evaluación final

En la última sesión se les pidió a los beneficiarios que rellenasen un cuestionario de satisfacción, los dos enfermos y la acompañante valoraron varios aspectos de la terapia obteniendo una puntuación media del conjunto de ítems es **de 4.70 sobre un máximo de 5 puntos** (Ver anexo 2).

Por áreas, las puntuaciones son las siguientes: al valorar **aspectos formales de la terapia** (duración, estructura, tipo de terapia) la puntuación media fue de **4.27 sobre 5**. Un usuario sugiere que las sesiones tengan **una duración de dos horas**.

Al valorar el conjunto de características del **perro en terapia** y de la *conexión* que los usuarios sienten con ella (identificación, importancia del perro en la terapia, percepción de estados emocionales) obtenemos una puntuación de **4.5 sobre 5**. ción con el mismo.

Al evaluar el **equipo terapéutico formado por la psicóloga** (conocimiento de la ELA, temas de la terapia) y **la técnico** (conocimiento necesidades y preocupación por el bienestar del perro) la puntuación fue de **5 sobre 5**.

Finalmente, la **valoración del clima terapéutico** (trato recibido, escucha, atención, legitimación de emociones) recibió una puntuación **de 5 sobre 5**



Estos resultados muestran que la satisfacción con la terapia es muy alta y que se cumplieron los objetivos propuestos, la historia del perro contribuyó al bienestar de los afectados.

7. CONCLUSIONES

La ELA es una enfermedad caracterizada por el sufrimiento de constantes duelos, a medida que la enfermedad avanza, las pérdidas se hacen evidentes. El enfermo debe entonces lidiar con cada una de estas pérdidas, adaptarse y seguir delante de la mejor manera posible. A veces, cuando consiguen aceptar una, ocurre otra.

La asimilación de los cambios es un proceso complicado, produce sufrimiento, cansancio, ansiedad y miedo. Con esta terapia hemos trabajado con los enfermos y un familiar lo que la vida tiene, lo que mantiene, en contraposición a lo que la ELA te quita, pues esto ya lo conocen. Con este tipo de terapia basada en el sentido se ha trabajado la actitud, la responsabilidad ante la vida, el día a día, los deseos y el vivir. La identificación con el perro de terapia fue fundamental, tanto por parte de los beneficiarios como por parte del equipo terapéutico. Se utilizaron metáforas sobre su estado de ánimo, sus cambios y sus ganas de seguir con lo que tiene. Adaptación.

La terapia grupal basada en el sentido ha demostrado ser adecuada para pacientes con ELA, contribuyendo a dar salida, a expresar, emociones intensas, miedos y deseos. El perro favoreció el apego a la terapia, como en todo proceso terapéutico, durante las sesiones hay momentos duros, la presencia del perro en la terapia facilitó implícita y explícitamente la transición de estos momentos. En sesión se mostraron los recursos que los afectados tienen, tratando así de disminuir la sensación de impotencia ante una realidad como es la de la ELA. Las sesiones se caracterizaron por el clima cercano, de confianza y, en ocasiones, bidireccional, dando feedback sobre los aprendizajes que una persona “sin ELA” se lleva de una persona “con ELA” que lucha cada día.

8. ANEXOS

ANEXO I: Evaluación seguimiento sesiones de la psicóloga

ANEXO II: Cuestionarios de evaluación

ANEXO III: Fotografías

ANEXO IV: Entrevista ADELA

ANEXO V: ARTÍCULO EN LA RAZÓN

ANEXO VI: PROTOCOLO DE ZOONOSIS



ANEXO I: EVALUACIÓN SEGUIMIENTO SESIONES PSICÓLOGA

SEGUNDA CITA

1ª Cita → 566 C
 Parte de estos temas, presentación Nota y necesidades
 D no viene porque no se acuerda → No revisa los correos

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note *Quedamos en lo de Rosa*
 2ª Cita *le llamaba*
 Session 1: Concepts and Sources of Meaning *21 Diciembre 2018* *para hoy*

- ☒ Introduced oneself and intervention overview
- ☒ Introduced concepts and sources of meaning
- ☒ Group members told cancer story
- ☒ Discussed group members' and study's definitions of meaning
- ☒ Patients engaged in "Meaningful Moments" exercise
- ☒ Provided overview of following week's session—"Cancer and Meaning"
- ☒ Discussed homework: read first chapter of Frankl's *Man's Search for Meaning*

Relevant themes:

Group: 3 → 2 afectados, 1 acompañante

Individual Members: C, D, B

Group Member A: C → También, responsabilidad,

Group Member B: D → Lo vivido cada segundo

Group Member C:

Group Member D:

Group Member E:

Group Member F:

Group Member G:

Explanations for omitted session components: *Se repiten temas de la 1ª cita*
ya que faltaban D y B

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating
 (Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent") *9*

Rating: *8-9*
 Next session scheduled for: *ENERO* Date: *11 Enero 2019* Time: *12:30*

12 *Duración 90'*

TERCERA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note

35-0000 MARIANO LOP
 Session 2: Identity before and after Cancer Diagnosis

- ☒ Conducted check-in
- ☒ Processed Session 1
- ☒ Reviewed HW (begin reading *MSFM*)
- ☒ Was HW (begin reading *MSFM*) completed?
- ☒ Referenced *concepts of meaning* introduced in Session 1
- ☒ Group members engaged in "Identity before Cancer" exercise
- ☒ Group members engaged in "Identity after Cancer" exercise
- ☒ Provided overview of following week's session—"Historical Sources of Meaning"
- ☒ Discussed homework: reflection on experiential exercises for Session 3

Relevant themes:

Group: C, D

Individual Members: 2

Group Member A: C

Group Member B: D

Group Member C:

Group Member D:

Group Member E:

Group Member F:

Group Member G:

Explanations for omitted session components: 1

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating
 (Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent")

Rating: 10

Next session scheduled for: 18/06/2019 Date:

Time: 12:30

CUARTA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note 48/6nov/2019

48 Cita
Session 3: Historical Sources of Meaning → Pasado, Presente, Futuro
Sesión 4 Futuro

☒ Conducted check-in

☒ Processed Session 2, "Cancer and Meaning"

☒ Reviewed HW on Session 3 experiential exercise

☒ Was HW reflecting on Session 3 experiential exercise completed?

☒ Briefly explored "meaning in a historical context"

☒ Briefly explored "life as a legacy that has been given" ⊕ Futuro

☒ Patient engaged in "Legacy That Has Been Given" exercise

☒ Provided overview of following week's session—"Historical Sources of Meaning: Life as a Legacy That One Lives and Will Give"

☒ Discussed homework: "Share your Legacy" and preparation for Session 4 Experiential Exercise

Relevant themes:

Group: A

Individual Members:

Group Member A: C

Group Member B:

Group Member C:

Group Member D: ⊗ D no viene → se entrevista mal

Group Member E: B en Venezuela

Group Member F: Medico

Group Member G:

Explanations for omitted session components:

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating 9
(Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent")

Rating: 10

Next session scheduled for: 22/9 Date: 25/6nov/19 Time: 12:30

24

QUINTA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note

25/enero/2019 5ª Cita

Session 5: Attitudinal Sources of Meaning: Encountering Life's Limitations

- ☒ Conducted check-in
- ☒ Processed Session 4—Present/Future Legacy → + Repaso con D
- ☒ Noted progression of time, and forecast transition session in three weeks
- ☒ Reviewed HW (sharing cancer story).
- ☒ Was HW (sharing cancer story) completed?
- ☒ Briefly explore "attitudinal sources of meaning" (re: finding meaning when encountering life's limitations such as facing illness or the finiteness of life)
- ☒ Patients engaged in Attitudinal Exercises 1 and 2 (how pt is coping w/ limitations re: cancer dx)
- ☒ Patients engaged in Attitudinal Exercise 3 (how does pt hope to be remembered?)
- ☒ Provided overview of following week's session—"Creative Sources of Meaning"
- ☒ Discussed homework: "Introduction to Legacy Project"

Relevant themes:

Group: 3

Individual Members:

Group Member A: D

Group Member B: D

Group Member C: B

Group Member D:

Group Member E:

Group Member F:

Group Member G:

Explanations for omitted session components:

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating 10
(Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent")

Rating: 10

Next session scheduled for:

Date: 1 Feb. 2019 Time: 12:30

37

SEXTA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note

1 Feb 2019 6ª Cita

Session 6: Creative Sources of Meaning: Creativity, Courage, and Responsibility

- ☒ Conducted check-in
- ☒ Processed Session 4—"Attitudinal Sources of Meaning"
- ☒ Noted progression of time, and forecast transition session in two weeks
- ☒ Reflections on HW (legacy project) discussed
- ☒ Introduced Session 6 topic—"Creative Sources of Meaning"
- ☒ Briefly explored "meaning derived from creativity and responsibility"
- ☒ Patient engaged in Experiential Exercise 1 (creative endeavors and creativity through courage and commitment) 1/2
- ☒ Patient engaged in Experiential Exercise 2 (responsibility, past/present/future responsibility, unfinished business) 1/2
- ☒ Provided overview of following week's session—"Experiential Sources of Meaning"
- ☒ Discussed homework: "Connecting with Life through Love, Beauty, and Humor"

Relevant themes:

Group: C

Individual Members: C, D, B

Group Member A: C Autenticidad/dejar no; Padre/huero → estar donde
tena que estar

Group Member B: D miedo (mala) pánico

Group Member C: B "Hidatación con muchos venturos y sin
puerta" → ELA

Group Member D: "Película de terror" "Inferno"

Group Member E: ↳ Reconocimiento de sufrimiento profundo

Group Member F: Tarea hijos → Tarea a medias

Group Member G:

Explanations for omitted session components:

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating 9
(Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent")

Rating: 10

Next session scheduled for: Date: 5/feb/2019 Time: 18:30

45

SÉPTIMA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note

5/ Feb/2019 7ª Cita
Session 7: Experiential Sources of Meaning: Connecting with Life

- ☒ Conducted check-in
- ☒ Processed Session 6—"Creative Sources of Meaning"
- ☒ Noted progression of time, and forecast transition session in one week
- ☒ Reflections on HW (connecting with love, beauty, and humor) discussed
- ☒ Introduced Session 7 topic—"Experiential Sources of Meaning"
- ☒ Briefly explored "Experiential Sources of Meaning"
- ☒ Patient engaged in Session 7 HW/Experiential Exercise (connecting with love, beauty, humor)
- ☒ Provided overview of following week's session—"Transitions: Final Reflections and Hopes for the Future"
- ☒ Reminded group members about "Legacy Project"

Relevant themes:

Group: A

Individual Members: ☒

Group Member A: ☒

Group Member B:

Group Member C:

Group Member D:

Group Member E:

Group Member F:

Group Member G:

Explanations for omitted session components: 9

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating
(Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent")

Rating: 9

Next session scheduled for:

Date: 8/feb/19

Time: 12:30

OCTAVA CITA

Therapist Adherence Checklist and Group Process Note

8/Febrero/2019 8ª cita
Session 8: Transitions: Reflection and Hopes for Future

- ☒ Conducted check-in
- ☒ Processed Session 7—"Experiential Sources of Meaning"
- ☒ Discussed "Legacy Project"
- ☒ Patient engaged in Session 8 Experiential Exercise (reflections and feedback)
- ☒ Wrap-up and Closure: therapist shared *thank yous and good byes*

Relevant themes:

Group: 3

Individual Members: C, D, B

Group Member A: C

Group Member B: D

Group Member C: B

Group Member D:

Group Member E:

Group Member F:

Group Member G:

Explanations for omitted session components:

Therapist Adherence to Intervention Self-Rating 9
(Rated 0 = "Not Adherent" to 10 = "Extremely Adherent") 10

Rating: 9

Next session scheduled for:

Date:

Time:

fin

ANEXO II: EVALUACIÓN FINAL PARTICIPANTES

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LA TERAPIA

Puntúa de 1 a 5 PUNTUACIÓN

1. Creo que los temas que se han tratado me ayudan en el día a día 5
2. Pienso en los temas trabajados cuando estoy en casa 4
3. Creo que este tipo de terapia es adecuada para personas con ELA 5
4. Creo que la duración de las sesiones es adecuada (hora y media) 4
5. Creo que la duración de la terapia es adecuada (8 sesiones) 4

SOBRE EL PERRO EN TERAPIA

6. Importancia del Nata en las sesiones 5
7. La presencia de Nata me hizo sentir cómodo 5
8. Creo que Nata percibía mis estados emocionales 5
9. Me identifico con la historia de Nata 5
10. He aprendido cosas relacionadas con la forma de vivir de Nata 4
11. Para mí, la presencia de Nata ha sido fundamental en la terapia 5

SOBRE LA PSICÓLOGA Y LA TÉCNICO

12. La psicóloga conoce el proceso por el que pasan los un enfermo de ELA 5
13. La psicóloga conoce bien los temas que se tratan en terapia 5
14. La técnico conoce las necesidades del perro 5
15. La técnico se preocupa por el bienestar del perro 5

DURANTE LAS SESIONES

16. Me he sentido escuchado 5
17. Me he sentido legitimado 5
18. Me he sentido respetado 5
19. El clima de terapia ha sido cálido 5
20. He descubierto herramientas que me pueden ayudar 5
21. Recomendaría esta terapia a personas que estuvieran viviendo una situación similar a la mía 5

PUNTUACIÓN GLOBAL

COMENTARIOS:

Gracias Excelencia

enfermo de ELA

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LA TERAPIA

Puntuación de 1 a 5 PUNTUACIÓN

1. Creo que los temas que se han tratado me ayudan en el día a día 4
2. Pienso en los temas trabajados cuando estoy en casa 4
3. Creo que este tipo de terapia es adecuada para personas con ELA 5
4. Creo que la duración de las sesiones es adecuada (hora y media) 4
5. Creo que la duración de la terapia es adecuada (8 sesiones) 4

SOBRE EL PERRO EN TERAPIA

6. Importancia del Nata en las sesiones 5
7. La presencia de Nata me hizo sentir cómodo 5
8. Creo que Nata percibía mis estados emocionales 4
9. Me identifico con la historia de Nata 5
10. He aprendido cosas relacionadas con la forma de vivir de Nata 4
11. Para mí, la presencia de Nata ha sido fundamental en la terapia 5

SOBRE LA PSICÓLOGA Y LA TÉCNICO

12. La psicóloga conoce el proceso por el que pasan los un enfermo de ELA 5
13. La psicóloga conoce bien los temas que se tratan en terapia 5
14. La técnico conoce las necesidades del perro 5
15. La técnico se preocupa por el bienestar del perro 5

DURANTE LAS SESIONES

16. Me he sentido escuchado 5
17. Me he sentido legitimado 5
18. Me he sentido respetado 5
19. El clima de terapia ha sido cálido 5
20. He descubierto herramientas que me pueden ayudar 5
21. Recomendaría esta terapia a personas que estuvieran viviendo una situación similar a la mía 5

PUNTUACIÓN GLOBAL

COMENTARIOS:

Enfermo de ELA

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LA TERAPIA

Puntuación de 1 a 5

PUNTUACIÓN

1. Creo que los temas que se han tratado me ayudan en el día a día 5
2. Pienso en los temas trabajados cuando estoy en casa 3
3. Creo que este tipo de terapia es adecuada para personas con ELA 5
4. Creo que la duración de las sesiones es adecuada (hora y media) 5
5. Creo que la duración de la terapia es adecuada (8 sesiones) 3

SOBRE EL PERRO EN TERAPIA

6. Importancia del Nata en las sesiones 5
7. La presencia de Nata me hizo sentir cómodo 5
8. Creo que Nata percibía mis estados emocionales 4
9. Me identifico con la historia de Nata 4
10. He aprendido cosas relacionadas con la forma de vivir de Nata 5
11. Para mí, la presencia de Nata ha sido fundamental en la terapia 5

SOBRE LA PSICÓLOGA Y LA TÉCNICO

12. La psicóloga conoce el proceso por el que pasan los un enfermo de ELA 5
13. La psicóloga conoce bien los temas que se tratan en terapia 5
14. La técnico conoce las necesidades del perro 5
15. La técnico se preocupa por el bienestar del perro 5

DURANTE LAS SESIONES

16. Me he sentido escuchado 5
17. Me he sentido legitimado 5
18. Me he sentido respetado 5
19. El clima de terapia ha sido cálido 5
20. He descubierto herramientas que me pueden ayudar 5
21. Recomendaría esta terapia a personas que estuvieran viviendo una situación similar a la mía 5

PUNTUACIÓN GLOBAL

COMENTARIOS:

Muy Poco tiempo de Terapia debieron ser
2 horas

ANEXO III: FOTOGRAFÍAS





ANEXO IV: ENTREVISTA EN LA REVISTA DE ADELA

Terapia asistida con animales

Siempre se ha dicho que el perro es el mejor amigo de las personas y, cada día, vemos más noticias de mascotas que ayudan a sus amos, les salvan de situaciones difíciles, etc. Ahora, siéntate aquí, con nosotros, y juntos vamos a descubrir cómo un perro puede ayudarnos también a enfrentarnos a la ELA

Su nombre técnico en general es Intervención Asistida con Animales (IAA) y hace referencia a la presencia de animales como parte de un tratamiento con el objetivo de obtener una mejoría física, emocional, cognitiva, etc. Estas sesiones están dirigidas por profesionales de la salud o de la educación.

Y pensaréis, ¿cómo nos puede ayudar este tipo de intervenciones a los pacientes con ELA? Por eso mismo, contactamos con la Oficina de Intervención Asistida con Animales (OIAA) de la Universidad Rey Juan Carlos (URJ). Ellos firmaron un convenio con nuestra Asociación para ofrecernos Terapia Asistida con Animales, es decir, sesiones de psicología que cuentan con un refuerzo muy especial: la presencia de un perro.

Y es que, ya seas paciente con ELA o no, todos tenemos algún tema que cuando tratamos de abordar se nos hace un nudo en la garganta y parece que le cuesta salir. Pues, precisamente, para eso tenemos el apoyo del mejor amigo, siempre fiel y leal, que está ahí para ayudarnos y echarnos una mano en las sesiones de psicología. Y no es algo novedoso, ya en su momento, el padre del psicoanálisis, Sigmund Freud, con-

taba siempre con la compañía de su perra Jofie en sus consultas y la consideraba como su mejor aliada.

Un acompañante que sirve como elemento “canalizador y un apoyo al profesional para que, en este caso, el terapeuta llegue a los objetivos que se ha marcado en esa sesión. El perro como animal no cura, pero su presencia en las sesiones puede facilitar el trabajo del profesional”, nos explica Israel González, director de la OIAA de la URJC.

LUCHANDO CONTRA LA ELA

Para conocer a fondo en qué consiste esta terapia, nos desplazamos hasta la Oficina de Intervención Asistida con Animales que se encuentra dentro del Vicerrectorado de Extensión Universitaria de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Tal y como nos explica su director “es pionera porque, que nosotros sepamos, no existe a nivel internacional, nacional o europeo una oficina de este tipo que pertenezca a una universidad pública y con fondos públicos”.

Desde 2015, ellos empezaron a colaborar y ayudar a la ELA a través de las exitosas carreras de Patas por la ELA que organizaban con la Plataforma de Afectados

por la ELA. El año pasado se firmó un acuerdo de colaboración entre la Asociación y la Universidad.

Con este convenio, el dinero recaudado en algunas carreras se traduce en sesiones de Terapia Asistida con Animales para pacientes con ELA. Y fruto de ese trabajo, el año pasado dos afectados con ELA pudieron disfrutar de esta interesante terapia. Nos ha sorprendido mucho saber que estas sesiones tienen un coste medio de unos 120€, pero debemos tener en cuenta que la presencia de un animal conlleva estrictos protocolos y cuidados que deben estar al día en todo momento.

“Había que seguir buscando dinero para que el año que viene se mantuviesen estas sesiones de terapia con afectados de ELA. Afortunadamente, tenemos relación con el ayuntamiento de Móstoles y nos pusimos en contacto con la consejería de Deportes, Obras, Infraestructuras y Mantenimiento de Vías Públicas y su concejal, Agustín Martín Cortés. Nos acordamos de la carrera nocturna ilumina que ya por aquel entonces se estaba haciendo pero que no tenía causa social. El ayuntamiento no dudó en ayudarnos para que un euro de cada inscripción se destinase a que este proyecto de adEla pudiera continuar”, explica Israel. “La carrera fue un éxito y 1.400 personas decidieron apoyarnos con su participación en la competición nocturna”.

LA REGULARIZACIÓN DEL SECTOR

Y gracias a todo ese dinero recaudado, este año, tres pacientes con ELA pueden recibir este tipo de terapia que hoy conoceremos a fondo. Unas sesiones que se sustentan sobre tres pilares básicos: por un lado se encuentra **el terapeuta** que se encarga de fijarse unos objetivos como profesional y que cuenta con el apoyo del **perro** como herramienta facilitadora para lograrlos. Un tándem perfecto que se completa con la importante presencia de un **técnico** encargado de velar en todo momento por el bienestar del animal, además de dirigirlo en los momentos en los que sea necesario.

Tal y como nos cuenta Israel, “aunque a los perros hay que entrenarlos, lo cierto es que, más que eso, es im-



portante que en su naturaleza tengan una predisposición a estar con el ser humano para poder participar en estas sesiones”. Ahora bien, no debemos obviar el gran trabajo que realizan estos animales tanto físico como mental. “Todo lo que pasa en una sesión les afecta porque son seres sintientes y absorben todas las emociones que se generan a su alrededor”, añade, de ahí la importancia de que hagan una vida normal con sus dueños una vez termine la sesión.

Además de ayudar a numerosas asociaciones y entidades con las Intervenciones Asistidas, uno de los objetivos principales de la Oficina de Intervención Asistida con Animales es lograr la regularización del sector. “Estamos convencidos de que nuestro trabajo: liderando proyectos, coordinándolos y demás, nos posiciona de una forma estupenda y, al estar respaldados por la Universidad Pública, podemos liderar esa regularización junto con las entidades que ya están trabajando en esto”, destaca el director de la OIAA.

Unas intervenciones que parece que cada día son más conocidas y demandadas pues la Oficina de Intervenciones Asistidas con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos dice adiós a este año con unos trece o catorce proyectos realizados. Una cifra con la que estar bastante contentos teniendo en cuenta todo el trabajo que se genera en torno a cada uno de ellos.

Israel González

Director de la OIAA de la Universidad Rey Juan Carlos

“El elemento motivador perro funciona, ayuda a los profesionales a conseguir con más facilidad ciertas cosas. Por ejemplo es más fácil hablar de ti a través del perro que intentar que me hables de ti directamente a mí”

“Una persona que tiene una patología está cansada de ir al médico, al terapeuta, etc. este tipo de sesiones puede ser su momento para desconectar e ir a ver al perro, así, cambia por completo el concepto”



Psicóloga

El año pasado, Nerea Amezcua fue nuestra psicóloga en estas sesiones de Terapia Asistida con Animales y, esta temporada, repite con nosotros. Su experiencia con pacientes con ELA no sólo se ciñe a este tipo de sesiones sino que ella fue una las corredoras participantes en Patas por la ELA. Hoy nos explica todos los detalles sobre la Terapia Asistida con Animales.



¿Cómo es la Terapia Asistida con Animales?

El tipo de terapia que llevamos a cabo con afectados por ELA es una terapia existencial, basada en la persona. En estos casos se requiere que el perro que participa tenga cierta tendencia al contacto visual y afectivo y que transmita calma.

El año pasado, cuando comenzamos a trabajar con pacientes con ELA, una de las cosas que más favoreció la relación fue que estuviera presente el perro y que pudieran dirigir su mirada hacia él cuando se trataban temas complicados. A veces, cuando se genera una situación de estrés emocional, no quieres o no puedes mirar a la persona que tienes delante porque de alguna manera aumenta esa tensión. En esos casos, la mirada iba dirigida al perro, por eso, es fundamental contar con este apoyo en las sesiones.

¿Qué beneficios supone esta terapia para el paciente con ELA?

El perro sirve como una vía de escape a la que pueden dirigirse los pacientes en los momentos de tensión. Su simple presencia ya facilita la expresión de los pacientes y genera un clima especial. En este tipo de terapias el perro sirve para canalizar, por lo tanto, a las personas tiene que gustarles estar con perros, eso es básico.

¿Qué objetivos se suelen fijar en el caso de las personas con ELA?

Aunque en cada sesión nos ponemos unos fines a alcanzar, el objetivo final que tenemos es que el día lo vivas como una experiencia positiva que no sea afrontar lo que va a llegar, sino disfrutar lo que tienes todavía. También es necesario que entiendan que cuando alguien está a tu lado y busca momentos para que podáis estar juntos, lo que te está diciendo es que te necesita. No solo ellos necesitan gente, sino que también hay gente que les necesita.

Por último, también son importantes los proyectos. No hace falta hacer planes de aquí a 20 años. Por ejemplo, el año pasado los pacientes decidieron hacer un árbol genealógico porque les interesaba y era una actividad en conjunto. Básicamente se trata de sentir y darse cuenta de lo que hoy puedo disfrutar de la vida.

¿La presencia de una mascota no supone una distracción para el paciente?

Muchas veces es más fácil desviar la atención a otro punto porque, al no existir una mirada directa, la expresión es más libre. En psicología es fundamental tener una vía de escape ante un momento de tensión.

¿Qué tipo de ejercicios se realizan en la Terapia Asistida con Animales?

A veces el perro se convierte en un cartel porque sabemos que es un lugar al que las personas van a dirigir la mirada. Por eso, les pedimos como ejercicio para casa que nos respondan a una serie de preguntas antes de la sesión y que nos envíen la respuesta por mail. La técnica se encarga de poner esas respuestas a modo de carteles en el peto del perro. Así podemos trabajar directamente analizando las respuestas.

¿Existe alguna diferencia en la sesión cuando la persona tiene ELA Bulbar?

En los grupos no hacemos distinción porque, además, las personas con ELA Bulbar suelen venir acompañadas

“Los pacientes con ELA deben darse cuenta de que no solo ellos necesitan gente sino que también hay gente que les necesita”

de su cuidador o de un familiar que hace de intermediario. Por otro lado, en este caso concreto, nuestra técnica ha estudiado Terapia Ocupacional y conoce bien el manejo de los dispositivos de comunicación. Así que no supone un problema tener ELA Bulbar para participar en este tipo de terapia.

¿Cuándo cree que los pacientes con ELA deben acudir a estas sesiones?

La decisión de acudir a terapia es muy personal. Sin embargo, yo la recomiendo para aquellas personas que tengan esa resistencia a asistir a una terapia convencional porque el factor del perro facilita la expresión y crea un entorno familiar y cercano.

Más que cuándo, deberíamos pensar en para quién. Para mí es aconsejable para personas que se encuentran un poco perdidas y buscan orientación sobre su día a día o que quieren buscar motivaciones o una manera de sentirse mejor, pero además, gente que tenga ganas de vivir una experiencia diferente. Por ello, pienso que es buena para todos los pacientes con ELA porque nunca es tarde para sentirse mejor, o por lo menos para intentarlo, y para trabajar en nuestro propio bienestar.

¿Qué ha aprendido de los pacientes con ELA?

No puedo enumerar todo lo que he aprendido con ellos. Yo tengo una experiencia personal con Araceli –paciente con ELA– por lo que no sólo me baso en lo que conozco con la terapia sino también en las personas que conozco y que sufren esta enfermedad. Una de las cosas que más me ha sorprendido es la capacidad que tienen para seguir luchando con tanto dolor emocional y con tantos duelos que tienen que hacer. Me demuestran muchísima fuerza, coraje y ganas de seguir haciendo.

Muchos de estos pacientes también luchan activamente por dar a conocer la ELA, recaudar fondos para la investigación, etc. Un trabajo constante que te hace darte cuenta de que no te puedes quejar teniendo al lado una persona que lucha por estar cada día y que, además, se preocupa del bienestar de los que están alrededor.

“Esta terapia nos ayuda a darnos cuenta de lo que ya tenemos, lo que estamos viviendo y descubriremos lo que es importante para cada uno”

Hubo un momento en el que yo misma me di cuenta que no estaba disfrutando del día a día porque pensaba siempre en lo que iba a hacer mañana. Hay personas que están viviendo el día a día y lo están haciendo completamente.

Yo empecé como voluntaria y con Araceli, que se implicó en Patas por la ELA. Es curioso cómo a veces pensamos que hacemos algo por alguien cuando en realidad están haciendo algo por nosotros. Tanto Araceli como otros afectados por la ELA no tienen ninguna necesidad de tener un corredor, en este caso, un corredor con perro como compañero de batalla. Sin embargo, participaron en la carrera para dar visibilidad a la enfermedad. En realidad, nos estaban haciendo un favor.

¿Qué les diría a los pacientes con ELA para que se animen a probar este tipo de terapia?

Es una terapia diferente y deberían darse la oportunidad de conocer algo que les puede venir bien y hacerles sentir bien. La unión entre el psicólogo, el técnico y el perro hace que cada sesión sea muy global y distinta a la terapia tradicional.

La Terapia Asistida con Animales nos ayuda a darnos cuenta de lo que ya tenemos, lo que estamos viviendo y descubriremos lo que es importante para cada uno de nosotros. Precisamente, eso tan importante para ti está en el día a día, que no depende de lo que va a venir mañana o del pasado, sino que es el aquí y ahora. Yo recomiendo probarlo y vivirlo porque, además, la presencia del perro se va a convertir en un buen apoyo durante el proceso de la terapia.

Nata

En nuestra visita conocimos a Nata, la co-terapeuta que este año acompaña a los pacientes con ELA en las sesiones de psicología. Gracias a ella, entendimos perfectamente lo que significan estas intervenciones porque, en cuanto hizo acto de presencia, se ganó a los allí presentes. Para todos y cada uno de nosotros, Nata tuvo un momento de atención, un acercamiento, y caímos rendidos ante sus encantos. Sin embargo, esta preciosa galga, según nos explica la técnica Celia Parra, “no lo ha tenido nada fácil en la vida porque tiene problemas físicos que le han dificultado tener un día a día normal. Su historia hace que su presencia en estas sesiones de pacientes con ELA sea más valiosa porque muestra su capacidad para adaptarse a cualquier situación y, eso, nos ayuda a abrir o construir canales de comunicación y encuentros que de otra forma no serían tan fáciles de generar”.



Técnico

Los pacientes que deciden acercarse a una sesión de Terapia Asistida con Animales descubrirán que, junto al psicólogo, también existe un técnico encargado exclusivamente de supervisar al perro. Este año, los pacientes contarán con la ayuda y el apoyo de Celia Parra que nos describe ampliamente cuál es su papel en estas sesiones.



Como técnica, ¿cuál es su papel en las sesiones de Terapia Asistida con Animales?

Acompaño a Nerea para que logremos los objetivos que nos hemos propuesto nosotras o los que van surgiendo en el momento pero, sobre todo, tengo que velar por el bienestar del perro: si se encuentra mal, se pone nerviosa o tiene síntomas de estrés. En esos momentos, contamos con lo que llamamos un “espacio de calma” en la sala donde ella tiene una cama y agua. El perro tiene que disfrutar del contacto pero, si no está bien, no puede ayudar a nadie.

En el caso del perro, ¿cuál es su papel en estas sesiones?

En el caso concreto de Nata su historia de vida es un valor añadido que nos va a ayudar muchísimo porque los pacientes con ELA pueden verse reflejados. Ella tiene muchos problemas de salud pero tiene una gran capacidad de resiliencia, es decir, aunque la situación es adversa ella es una luchadora y sabe adaptarse. Por eso, este año hemos elegido a Nata y estamos convencidas de que los pacientes se van a sentir identificados con ella y ese aspecto nos va a ayudar mucho para que canalicemos y logremos nuestros objetivos.

¿Hay que realizar algún tipo de trabajo previo con la mascota para que se adapte al entorno de la sesión?

Nosotros llegamos antes de cada sesión para que el perro pueda oler todo y esté tranquilo. Necesitamos que sea un entorno conocido para el animal para que cuando lleguen momentos más tensos no se sumen al estrés por estar en un lugar desconocido.

¿Cómo trabajáis de forma conjunta con los psicólogos?

Entre nosotras existe mucha comunicación y coordinación, tanto antes de la sesión para fijar los objetivos, como durante ella para que podamos dirigir al perro. En los pacientes con ELA es importante trabajar cambiando la idea de que son personas que, por su condición, necesitan a otras personas. Ellos también son necesarios para los que están a su alrededor y, para ello, hay que destacar sus fortalezas y sus capacidades. Si el centro lo ponemos en los problemas entonces nos va a costar más hacer las cosas y el día a día será más difícil.

Desde su experiencia, ¿cómo influye la presencia de una mascota en este tipo de sesiones?

El animal actúa como un lubricante social, de tal forma que, cuando en-

tra en la sesión, toda la atención se dirige a él, dejando de lado los motivos por los que estamos ahí. Nos hace olvidar el problema por el que necesitamos una intervención terapéutica y, eso, ayuda a que la relación sea mucho más fácil. Además, el perro acompaña al terapeuta para facilitar la interacción con el paciente basándose en el vínculo afectivo que se crea entre la persona y el perro.

¿Cree que los animales tienen ese sexto sentido que les hace ser sensibles y pacientes con determinadas personas?

Indudablemente, sí. Tienen una capacidad de empatía maravillosa con nuestras emociones, conociendo de inmediato cómo nos sentimos aunque no emitamos sonido alguno y son grandes observadores. Esto mismo nos ayuda a veces como indicador de cómo nos encontramos, funcionan como reflejo y nos muestran cuál es nuestro estado.

¿Qué les dirías a los pacientes con ELA para que se animen a probar este tipo de terapia?

Este será un espacio seguro donde compartir y cuidarnos. Os necesitamos para aprender de vosotros. Sois personas maravillosas con mucho que aportar a la sociedad, con una visión muy especial que solo vosotros conocéis y que tanto bien nos haría a todos, para empezar a Nata, Nerea y a mí, que tanto nos beneficiamos también de esta relación con vosotros.

#PatasporlaELA

La relación de la OIAA con la ELA se remonta a 2015 cuando Fernando Mogená, paciente con ELA, e Israel González se conocen y deciden organizar el evento “Un día de perros-Desafío Mogená”. A partir de ese momento, ambos se proponen el objetivo de dar visibilidad a la ELA y recaudar fondos para la investigación.

“Un día Araceli –paciente con ELA– me contó que una persona hacía el Camino de Santiago pero que sellaba con su nombre. Él la iba explicando lo que hacía y, por tanto, había un momento en el día de Araceli que desconec-



taba de todo y estaba con su amigo haciendo el recorrido. Nosotros curar, no curamos, pero podemos lograr esa desconexión, y así nació Patas por la ELA”, nos explica Israel González. En esta competición se formaron 25

equipos de deportistas con sus perros más los afectados de ELA y sus familias, generando una relación muy especial entre todos.

“Patas por la ELA significa que yo llego a un sitio al que quizá tú no podrías llegar pero, conmigo, llegamos juntos. Yo puedo subir una montaña porque mis piernas me lo permiten y, en ese momento, una persona que está en una silla de ruedas o en cama a través de mis ojos, de mi cámara, de mis perros, puede acompañarme”, añade Israel. Desde entonces la OIAA no ha dejado de colaborar con la ELA.

Paciente

No hay nadie mejor para explicar cómo son estas sesiones que los propios pacientes que ya participaron en ellas el año pasado.



Pepe Tarriza - Paciente con ELA

¿Qué beneficios te ha aportado esta terapia?

Para mí ha sido muy enriquecedora en muchos aspectos y, personalmente, me ha hecho reflexionar sobre aspectos de la vida, de mi vida, que hasta entonces me habían pasado desapercibidos.

¿Qué es lo primero que pensó al oír “Terapia Asistida con Animales”?

Bueno, yo ya conocía esta iniciativa a través de Israel González, el director del Programa de Intervención Asistida con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Sabía de la más que buena aceptación y los buenos resultados terapéuticos que estaba teniendo en colectivos especialmente vulnerables.

¿Piensa que la presencia del perro le ha ayudado a canalizar y exteriorizar algunas sensaciones?

Sin duda, estoy convencido de que la simple presencia del perro hace que las sesiones sean mucho más relajadas y participativas y ayudan a normalizar momentos especialmente sensibles que se puedan producir durante las sesiones.

¿Qué es lo que más le ha gustado de estas sesiones?

Me han ayudado a intentar aceptar mi realidad actual y a buscar motivos para seguir valorando la vida, disfrutando de todos los aspectos por los que, para mí, merece la pena seguir adelante, a pesar de la ELA.

¿Y lo que menos?

Nunca es fácil compartir públicamente aspectos íntimos de sentimientos personales.

¿Cómo animaría a otros pacientes a acudir a esta terapia?

Personalmente, creo que ayuda, y mucho, compartir experiencias y vivencias personales, antes y después del diagnóstico de ELA, con otros compañer@s en tu misma situación, y en sesiones profesionales conducidas por una psicóloga, un perro de terapia y su cuidadora.

¿Repetiría este tipo de sesiones?

Desde luego que sí y aprovecho para dar las gracias a la URJC por la iniciativa y a adEla por haberlas apoyado y hacerlas posible para los enfermos de ELA.

El perro nos hace olvidar el problema por el que necesitamos una intervención terapéutica

ANEXO V: ARTÍCULO EN LA RAZÓN

<https://www.larazon.es/sociedad/medio-ambiente/nata-el-galgo-que-asiste-a-los-pacientes-de-ela-BH22437042>

Nata, el galgo que asiste a los pacientes de ELA

Una terapia pionera en el mundo que busca fondos para celebrar la que será su tercera edición, y así a ayudar a más personas.



Los pacientes que siguieron las sesiones junto a Nata, el can que los acompaña en esta terapia asistida

Marta Alberca. 15/3/2019

uando a Pepe le hablaron de Nata intuyó que ambos se convertirían en buenos compañeros. Si piensan en un galgo español seguro que se dibuja en su mente un perro ágil y rápido, pero Nata es especial. Desde hace años sufre problemas físicos

C que le dificultan el movimiento y la normalidad en su día a día, pero rebosa cariño y fortaleza. Una realidad que Jose Tarriza puede entender muy bien, a él le diagnosticaron ELA, y desde ese momento su vida dio un giro de 180 grados.

Pero un día los destinos de estos dos guerreros imparables se cruzaron cuando a

<https://www.lanzon.es/sociedad/medio-ambiente/nata-el-galgo-que-asiste-a-los-pacientes-de-ela-BH02437042>

1/3

17/9/2019

Nata, el galgo que asiste a los pacientes de ELA

Jose le propusieron participar en una terapia asistida con animales, y el aceptó. Así fue como «Patras por ELA» llegó a su vida, y a las de otros tres pacientes que comparten con él esta batalla, y que también participan en este programa colaborativo entre la Asociación adELA y la Oficina de Intervención Asistida con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos (OIAA).

«Estoy convencido de que la simple presencia del perro hace que las sesiones sean mucho más relajadas y participativas, y ayudan a normalizar momentos especialmente sensibles que se puedan producir. Ayuda a quitarle hierro al asunto», explica Jose Tarriza. ¿Pero cómo funcionan estas sesiones? Nata se convierte en «un cartel» donde los pacientes dirigen su mirada. Previamente la psicóloga que lleva este proyecto, Nerea Azmecua, les pide a los participantes que respondan a una serie de cuestiones por email antes de ir a la sesión. La técnico que acompaña a Nata en todo momento, Celia Parra, se encarga de poner esas respuestas en el peto de Nata, y el resto del trabajo consiste en analizar las respuestas. «Yo les diría a personas que también están pasando por una esta situación, que si tienen oportunidad de probar un programa como éste que lo hagan sin dudarlo. Para mí fue muy positivo, porque además, soy un amante de los animales», afirma Jose.

La colaboración entre adELA y la Oficina de Intervención Asistida con Animales de la Universidad Rey Juan Carlos surgió en 2015, debido al éxito que habían tenido las carreras de «Patras por ELA», organizadas por la Plataforma de Afectados por ELA, para conseguir financiación. Israel González es el director de la OIAA y el coordinador de este proyecto, que ya ha celebrado dos ediciones, y que actualmente está ultimando los detalles para la próxima y así conseguir ayudar a otros pacientes. En las ediciones anteriores, los pacientes se sometieron a 12 sesiones de una duración aproximada de una hora. «La OIAA es pionera porque, que nosotros sepamos, no existe a nivel internacional, nacional o europeo una oficina de este tipo que pertenezca a una universidad pública y con fondos públicos», explica Israel.

El mejor acompañante

Un perro no cura, pero puede ser el mejor compañero. «Es importante dejar claro que, en este caso, Nata es solo un acompañante que sirve como canalizador y apoyo al terapeuta para que este llegue a los objetivos que se ha marcado», dice Israel. «Una persona que tiene una patología está cansada de ir al médico o al terapeuta. Pero este tipo de sesiones puede ser su momento para desconectar e ir a ver al perro. Así, cambia por completo el concepto», argumenta. Por su parte, la

<https://www.lanzon.es/sociedad/medio-ambiente/nata-el-galgo-que-asiste-a-los-pacientes-de-ela-BH22437042>

2/3

17/3/2019

Nata, el galgo que asiste a los pacientes de ELA

psicóloga Nerea Amezcua destaca la importancia de los beneficios observados en los pacientes que han seguido este programa. «La simple presencia de Nata facilita la expresión de los pacientes y crea un clima especial». Además, insiste en que tienen que ser los propios pacientes los que decidan acudir: «Es aconsejable para aquellas personas que se encuentren un poco perdidas y buscan orientación sobre su día a día o que quieran buscar motivaciones, y también es básico que le gusten los animales».

Pero los pacientes no son los únicos beneficiados en estas sesiones. Nata también disfruta de ello, tal y como explica Celia Parra, la técnico que está con ella: «Tiene una capacidad de empatía maravillosa con las emociones, conociendo cómo se sienten, funciona como un reflejo de nosotros mismos».

