

# **Memoria de actividad**

**PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS Y  
ENFERMAS RENALES Y SUS FAMILIARES 2015**



## ÍNDICE

- ☞ Programa de Atención Multidisciplinar
- ☞ Programa de Intervención Integral en los Centros de Diálisis
- ☞ Programa de Salud y Desarrollo
- ☞ Programa de Ocio y Tiempo Libre
- ☞ Programa de Información y Sensibilización
- ☞ Campaña Galletas Solidarias
- ☞ Programa de Voluntariado
- ☞ Otras acciones

A continuación se detallan las actividades realizadas dentro del Plan 2015 de Atención Integral a los Enfermos y Enfermas Renales y sus Familiares.

## PROGRAMA DE ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR

Dentro de este programa se incluyen los servicios de atención del equipo multidisciplinar: Servicio de Atención Social, Servicio de Atención Psicológica, Consulta de Nutrición y Dietética y Asesoría jurídico-laboral. Por tanto, las actividades realizadas, durante todo el año, han sido:

### SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL

Este servicio está a cargo de la trabajadora social y las funciones concretas de esta son:

- Acogida de la persona enferma y de sus familiares.
- Información, orientación y asesoramiento global sobre cualquier cuestión relacionada con la enfermedad.
- Valoración y cobertura de necesidades.
- Información y asesoramiento en ayudas sociales y certificados de minusvalía.
- Información, derivación y coordinación con otros recursos y con otras áreas o programas de ALCER Castalia.
- Gestión de reserva de plazas de diálisis en vacaciones: Gestionamos las peticiones de Diálisis en Vacaciones y transporte de esto/as enfermo/as que lo solicitan a toda España, tanto de lo/as enfermo/as de Castellón que se van a otras provincias como de lo/as enfermo/as de otras provincias que acuden de vacaciones a Castellón, en coordinación con los ALCER provinciales.
- Impartición de charlas y acciones formativo-informativas específicas.

Desde este servicio se ha intervenido en 123 casos, de los que 104 han requerido tan sólo de gestiones puntuales: 12 gestiones de vacaciones, 55 tramitaciones de ayudas

y/o certificados de minusvalía, 28 gestiones de información y orientación y 9 a otras gestiones.

## **SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA**

Está a cargo de la psicóloga, que dentro de sus funciones ha realizado la acogida, valoración y terapia psicológica de cada paciente atendido y necesitado de ésta, así como la impartición de charlas y talleres.

El número de pacientes atendidos ha sido de 89, de los que 19 han sido nuevos.

## **SERVICIO DE ATENCIÓN NUTRICIONAL**

Ha estado a cargo de una nutricionista y de dos estudiantes de nutrición, que han atendido tanto en nuestra sede como en los centros de diálisis, así como por teléfono y e-mail.

Las acciones realizadas con los pacientes atendidos personalmente han sido: entrevista inicial, valoración del estado nutricional y prescripción de dieta personalizada. Se han atendido a un total de 36 mujeres y 33 hombres.

Las atenciones por teléfono y e-mail han consistido principalmente en resolver dudas concretas o enviar dietas tipo. La mayor parte de las consultas han estado relacionadas con la conveniencia de comer alimentos concretos, con técnicas de cocción y con alternativas puntuales. Este tipo de atenciones se han realizado con 31 personas, de las que 13 han sido para mujeres y 18 para hombres, aunque realmente aproximadamente el 50% de las consultas para hombres han sido realizadas por mujeres (sus hijas o sus mujeres).

Las nutricionistas que han trabajado con nosotros durante unos meses, han seguido realizando un estudio nutricional basado en varios alimentos y han completado nuestro dossier de dietas tipo para patologías asociadas (diabetes, cardiopatías...), que esperamos editar en breve y repartirlo entre todos los pacientes y profesionales.

## SERVICIO DE ASESORÍA JURÍDICA

Este servicio lo realizamos gracias a la colaboración de la asesoría jurídica SAD, que a través de su abogada ofrece asesoramiento jurídico telefónico gratuito a enfermos/as renales y a sus familiares. El número de peticiones atendidas ha sido de 8.

## PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL EN LOS CENTROS DE DIÁLISIS

Este programa consiste en realizar una intervención psico-socio-nutricional con los casi 600 enfermos/as en tratamiento de diálisis en nuestra provincia, acudiendo a todos los centros de diálisis, que son:

- Diaverum Cedicas Castellón
- Diaverum Nefroplana Castellón
- Diaverum Vila-real
- Diaverum Vinaròs
- Diaverum Oropesa
- Nefrovall, en Vall D'Uixò
- Unidad de diálisis del Servicio de Nefrología del Hospital General Universitario de Castellón

La finalidad es complementar el tratamiento médico-sanitario de la diálisis con un tratamiento psico-social y nutricional, y cubrir así los diferentes aspectos que influyen en el estado de salud y bienestar de la persona. Las actividades que conforman este programa pueden resumirse en:

- **Intervención psicológica:** evaluación, atención y orientación psicológica.
- **Intervención social:** básicamente referida a información sobre ayudas y recursos y gestión de plazas de diálisis en otras provincias y países.
- **Intervención nutricional:** asesoramiento nutricional, con evaluación y elaboración de dietas individualizadas.

## PROGRAMA DE SALUD Y DESARROLLO

Las actividades que forman parte de este programa han perseguido, por un lado, proporcionar pautas a la persona enferma y a sus familiares para que alcancen mayor desarrollo personal y social y disminuyan el estrés ocasionado por la enfermedad y lo que esta conlleva y, por otro, capacitarles en la vigilancia de los tratamientos y en la prevención de complicaciones. La mayoría de estas actividades son puntuales y consisten principalmente en charlas, talleres y/o conferencias específicas dirigidas especialmente a quienes padecen la enfermedad (enfermos/as y familiares).

- **Grupo de Intercambio y Ayuda Mutua (G.I.A.M.):** Se reúne las tardes del primer martes de cada mes y está formado por 4 personas además de la psicóloga, que actúa como dinamizadora y supervisora del grupo.
- **Charla sobre ALCER Castalia, asociacionismo, servicios...** dirigida a los pacientes de ERCA del Hospital General de Castellón. La impartió la psicóloga de la asociación el 3 de marzo en el Hospital.
- **VIII Encuentro de Jóvenes con Enfermedad Renal:** Es una actividad organizada por Federación Nacional ALCER para los jóvenes de toda España. Este año se ha realizado en Castelldefels, Barcelona, del 8 al 10 de mayo. Asistieron 2 de nuestros socios jóvenes, que pudieron participar en los talleres, charlas y grupos de debate que se realizaron durante esos tres días. ALCER Castalia se hizo cargo del coste.
- **Proyecto Paciente Experto:** Es un proyecto impulsado desde Federación Nacional ALCER, en el que ALCER Castalia es una de las 7 entidades participantes en el proyecto piloto.
- **Taller de nutrición.** Se realizó el domingo 7 de junio en el Casino Antiguo de Castellón, en colaboración con Laboratorios Diaverum. Durante el taller de cocina, los cocineros y nutricionistas de Valencia Club Cocina realizaron la comida mientras explicaban, apoyados por nuestras nutricionistas y el personal

del centro, diferentes pautas para poder cocinar de forma adecuada a esta enfermedad. Asistieron unas 120 personas.

- **Charla “Alimentación del paciente renal”**, dirigida tanto a pacientes como a los familiares encargados de elaborar su comida. Se realizó el jueves 10 de diciembre en nuestra sede y asistieron 19 personas.
  
- **Taller “Aprender a cuidarse. Taller para cuidadoras familiares”**. Es un taller a través del cual hemos querido mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de las personas cuidadoras, porque desde ALCER Castalia somos conscientes del esfuerzo que supone ser cuidador de una persona con enfermedad renal y cómo ello puede repercutir en la salud física y mental de la persona cuidadora. Este taller se ha realizado en la sede de ALCER Castalia y ha sido impartido por nuestra psicóloga, a excepción de la sesión de nutrición, impartida por la nutricionista. Se ha compuesto de 7 sesiones de dos horas cada una, en las que se han trabajado diferentes aspectos. Las sesiones se han realizado los martes, a excepción de la de nutrición, que se impartió en jueves, y han sido:
  - o **3 de noviembre:** *El papel de la cuidadora familiar.*
  - o **10 de noviembre:** *Derechos y deberes de las cuidadoras familiares.*
  - o **17 de noviembre:** *Manejando las emociones, el estrés y cuidando la autoestima.*
  - o **24 de noviembre:** *Aprendiendo a relajarse.*
  - o **1 de diciembre:** *Mejorando la energía: ejercicio físico y cuidado de la espalda.*
  - o **10 de diciembre:** *Alimentación de uno mismo para cuidarse.*
  - o **15 de diciembre:** *Relajación, música y cuentos para cuidadoras/es.*
  
- **Difusión y venta del libro “La alimentación en la enfermedad renal. Recetario práctico de cocina para el enfermo renal y su familia”**.

Continuamos con la difusión y venta de este libro editado por la Fundación Renal ALCER.

- **Reparto de documentación y publicaciones específicas:** Entre los enfermos y enfermas renales hemos repartido diversas publicaciones relacionadas con la IRC, la mayoría de ellas sobre temas concretos como nutrición, modalidades de tratamiento o medicamentos. Estas publicaciones nos llegan desde la Federación Nacional ALCER y desde los laboratorios farmacéuticos. Aquí también se incluye la revista que edita Federación Nacional ALCER trimestralmente y que enviamos a todos los socios y socias así como a los centros de diálisis.

## PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

Las actividades que se detallan a continuación se han realizado como parte de este programa y han estado orientadas a promover la cooperación y la interrelación de las personas afectadas y fomentar su integración en la vida organizacional de la asociación, así como ofrecerles momentos de ocio y desconexión con la rutina de la enfermedad.

- **Encuentros Creativos:** Consiste en la realización de talleres sobre diferentes técnicas manuales enfocados al aprendizaje de las personas participantes, al ocio y a la puesta en común. Se realizan en nuestra sede y suelen ser impartidos por colaboradores voluntarios de ALCER Castalia. Han sido:
  - Taller de decoración de galletas de San Valentín: 3 de febrero.
  - Taller de postales de San Valentín: 10 de febrero.
  - Taller de postales: 3 de diciembre.
  - Taller de adornos navideños con goma EVA: 10 de diciembre.
  - Taller de decoración de galletas navideñas: del 15 al 18 de diciembre.



- **Comida de convivencia:** Tuvo lugar el domingo 21 de junio, tras la Asamblea anual de socios, en el Restaurante del Casino Antiguo. Asistieron 75 personas.
- **Excursión:** El domingo 18 de octubre fuimos de excursión a Utiel-Requena, donde visitamos el Palacio del Cid – Museo del Vino de Requena, una carnicería local con cata de embutidos, las Bodegas Finca Ardal y las Cuevas de la Villa. La comida tuvo lugar en un restaurante Mesón Mari Manuela. Asistieron 48 personas.
- **Viaje a Madrid:** Con motivo de las XXVIII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales que organiza la Federación Nacional ALCER, algunos socios asistieron a Madrid los días 23, 24 y 25 de octubre, combinando formación-información con ocio. Desde la asociación se gestionó el tema del transporte y el alojamiento y se colaboró abonando parte de los gastos.

## PROGRAMA DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Como parte de este programa se han realizado diversas actividades y acciones, con la finalidad de prevenir, informar y sensibilizar a la sociedad hacia la enfermedad renal y promocionar la donación de órganos, además de divulgar la enfermedad, visibilizar a la asociación y enseñar y vender diferentes artículos solidarios artesanos, realizados en nuestros talleres creativos. Este programa, que viene realizándose desde los comienzos de la asociación, se ha visto ampliado desde hace unos años tanto por sus actividades como por la población a la que se dirige, ya que se realizan las diferentes actividades por diversos municipios de la provincia.

- **Parada Solidaria en el Mercado Central de Castellón. Campaña San Valentín:** El 12 de febrero, con motivo de la proximidad a San Valentín, nos instalamos en la parada solidaria del Mercado Central de Castellón, donde distribuimos información de ALCER Castalia y vendimos productos artesanos especialmente relacionados con San Valentín, como tarjetas y galletas.

- **Ponencia sobre Atención psicológica al paciente renal:** Impartida el 12 de febrero por la psicóloga de la asociación en la Universitat Jaume I de Castellón, dentro del Máster de Psicología General Sanitaria.
- **Día Mundial del Riñón:** El segundo jueves de marzo, que este año ha sido día 12, se conmemora este Día. ALCER Castalia para celebrarlo instaló dos mesas informativas ubicadas en el Hospital General de Castellón y en el Hospital la Plana de Vila –Real. Estuvieron atendidas por las trabajadoras y voluntarios de ALCER Castalia y por personal sanitario, que facilitaron información sobre la enfermedad renal e hicieron tomas de tensión gratuitas.
- **Campaña Salud Renal para Todos.** Se realizó el 29 de marzo, con un partido del CD Castellón, donde los jugadores salieron al campo con las camisetas de la campaña y donde se leyó un mensaje de sensibilización.
- **Ponencia sobre Enfermedad Renal Crónica:** Impartida por la psicóloga de la asociación en la Universitat Jaume I de Castellón, dentro de la asignatura Psicología de la Salud de la Licenciatura de Psicología. Fue el 22 de abril.
- **XIV Jornada Provincial de Insuficiencia y Trasplante Renal de ALCER Castalia:** Tuvo lugar el domingo 26 de abril, celebrándose en el Casino Antiguo de Castellón. Fue todo un éxito de asistencia, con casi 200 personas, y participaron ponentes de gran prestigio a nivel nacional.
- **Stand en la Semana de la Salud de la UJI:** El 27 de abril participamos en esta actividad organizada por la Universidad, donde repartimos información sobre la asociación, sobre la enfermedad y sobre la donación de órganos.
- **Día Nacional del Donante de Órganos:** Oficialmente es el primer miércoles de junio, que este año ha sido día 3. En ALCER Castalia, debido a que queremos estar presentes en diferentes municipios, lo hemos celebrado durante toda la semana, organizando una Campaña de Información y Sensibilización con la

instalación de mesas informativas, reparto de folletos y tramitación de carnés de donante en distintos puntos de la provincia:

- Lunes 1 de junio: Vall d'Uixò
- Martes 2 de junio: Benicàssim, Almassora y Betxí
- Miércoles 3 de junio: Castellón de la Plana (4 mesas)
- Jueves 4 de junio: Vila-real y Segorbe
- Viernes 5 de junio: Vinaròs y Grao

Las mesas fueron atendidas por las profesionales y voluntarios de la asociación, que hicieron más de 200 carnés de donante.

- **Feria de la Salud de Nules:** Por primera vez hemos participado en esta feria, atendiendo una mesa en la que hemos repartido información sobre la asociación y la enfermedad renal, así como la donación de órganos. Fue el sábado 26 de septiembre.
- **Feria Solidaria de Vila-real:** Otro año más hemos participado en esta Feria que se ha realizado el día 25 de octubre en Vila-real, organizada por el Ayuntamiento del municipio. Este año se ha celebrado en la Plaza Mayor y allí nos instalamos, al igual que otras ONG, en una mesa, en la que ofrecimos información y repartimos material de la asociación y la enfermedad renal.
- **Impartición del módulo “Manejo psicológico del enfermo renal”:** Lo impartió nuestra psicóloga el 12 de noviembre en la Universitat Jaume I de Castellón, dentro del Máster de Enfermería.
- **Caseta Solidaria en el Mercado de Navidad. Campaña Navidad 2015/2016:** El día 18 de diciembre nos instalamos en el Mercado de Navidad de la Plaza Mayor, ocupando una de las casetas solidarias que el Ayuntamiento de Castellón cedió para las ONG de la ciudad. En ella, distribuimos información de ALCER Castalia y vendimos productos artesanos especialmente relacionados con la Navidad, todos ellos realizados por nuestros socios.

- **Web [www.alcercastalia.org](http://www.alcercastalia.org):** Desde la asociación consideramos la Web como una herramienta de comunicación y visibilización tanto de la enfermedad como de las acciones de ALCER Castalia, por eso damos tanta importancia a mantener nuestra web actualizada con información interesante, así como nuestra página de Facebook.
- **Folletos:** Tenemos folletos propios de la Asociación, de la donación de órganos y sobre la enfermedad renal. Estos folletos, además de repartirse las diferentes actividades que realizamos, se han repartido en las farmacias, ayuntamientos y centros de salud de distintos municipios, como Vinaròs, Oropesa, Betxí o Vila-real.
- **Camisetas:** Desde Federación Nacional ALCER se han editado unas camisetas solidarias con diseño de Ágatha Ruiz de la Prada, que vendemos también en ALCER Castalia.

### CAMPAÑA GALLETAS SOLIDARIAS

Por cuarto año consecutivo realizamos esta actividad, que cada año tiene mayor éxito entre la población castellonense, especialmente entre los niños. Este año fue el miércoles 23 de diciembre, como siempre en la Plaza Pescadería, junto al Ayuntamiento de Castellón.

La actividad ha consistido en instalar una mesa con galletas navideñas decoradas para que los viandantes las adquieran a cambio de un donativo, y galletas sin decorar para que los niños que pasen por allí con algún adulto las decoren y se las lleven gratuitamente.

Los días previos, voluntarios de ALCER Castalia decoraron las 125 galletas que se ofrecieron a cambio del donativo. Otras 100 galletas fueron las que decoraron los niños ese mismo día.

## PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

Aunque siempre ha habido voluntariado en ALCER Castalia, el programa como tal se puso en marcha hace unos años con acciones de sensibilización dirigidas a jóvenes.

Seguimos adheridos a la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana (PVCV) y tenemos contratado el seguro de voluntariado para 22 voluntarios a través de la Fundació Pere Tarrés.

También se han llevado a cabo reuniones con el servicio UJI Voluntaria, para estudiar la posibilidad de de incorporarnos a su red.

## OTRAS ACTIVIDADES

- **Fiesta de la Banderita de Cruz Roja:** Como cada año, el 11 de noviembre participamos en el Día de la Banderita de Cruz Roja como titulares de una de las mesas que ese día se instalan en la ciudad de Castellón.
- **Biblioteca:** Seguimos ampliando nuestro fondo, así como adquiriendo nuevo material para poder distribuirlo entre las personas afectadas. Entre las últimas adquisiciones, está el libro “Las peripecias crónicas de una enferma”, de Rosa Sirvent Muñoz, enferma renal.
- **Revista:** Enviamos a todos nuestros socios, así como a todos los centros de diálisis, la revista que edita Federación Nacional ALCER. Es una revista trimestral de información sociosanitario y general sobre la enfermedad renal crónica, orientada al paciente renal, sus familiares y todo aquel interesado en su problemática. Incluye entrevistas a personajes conocidos sobre ellos y su

opinión acerca de la donación de órganos, la prevención de la enfermedad renal crónica, etc.

- **Estudio sobre la calidad de vida en pacientes cónicos:** Es una estudio que se está llevando a cabo por parte de la Universidad Autónoma de Madrid, con la colaboración de Federación Nacional ALCER y las asociaciones ALCER, como ALCER Castalia.
- **Formación interna:** Como cada año, las profesionales y el equipo directivo de la asociación participan en acciones de formación, que este año han sido:
  - Máster en *EMDR*: Realizado por la psicóloga durante este año.
  - Curso *Communnity Manager*: Realizado por miembros de la Junta Directiva.