Memoria de actividad

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS Y ENFERMAS RENALES Y SUS FAMILIARES 2014

ALCER
CASTALIA

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
- Programa de Voluntariado
- Campaña Galletas Solidarias
- Otras acciones

A continuación se detallan las actividades realizadas dentro del Plan 2014 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 han sido:

- **Intervención social**: realizada por la trabajadora social. Se viene realizando de forma continuada durante todo el año y las acciones se resumen en: acogida; orientación, información y asesoramiento sobre la enfermedad y las diferentes ayudas y recursos; valoración y cobertura de necesidades; derivación y coordinación con otros recursos internos y externos, gestión de reserva de plazas de diálisis para desplazados, y ayuda en la tramitación de prestaciones.

- **Intervención psicológica**: a cargo de la psicóloga durante todo el año. Las acciones concretas realizadas con los pacientes atendidos han sido evaluación inicial, valoración, registro, establecimiento de un plan de actuación individual y seguimiento.

- **Intervención nutricional**: Ha estado a cargo de dos nutricionistas y de dos estudiantes de nutrición, que han atendido en nuestra sede. Los pacientes atendidos son derivados previamente por la trabajadora social y las acciones que se realizan con ellos son: entrevista inicial, valoración del estado nutricional, prescripción de dieta personalizada y seguimiento nutricional.

- **Asesoramiento jurídico-laboral**: lo realiza una abogada externa que, a través del teléfono, presta asesoramiento y orientación en aquellos temas relacionados con el ámbito jurídico-laboral de las personas afectadas por la enfermedad y

pertenecientes a la asociación. Este servicio es gratuito para los socios de ALCER Castalia.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL EN LOS CENTROS DE DIÁLISIS

Este programa consiste en realizar una intervención psico-socio-nutricional con los más de 500 enfermos/as en tratamiento de hemodiálisis 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 hemodiálisis 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 4-5 personas además de la psicóloga, que actúa como dinamizadora y supervisora del grupo.

- **Ciclo de charlas de salud "*Conoce tus riñones*"**: Se programaron 11 charlas, pero se han realizado sólo 4, debido principalmente a la poca afluencia. El lugar elegido para impartir las charlas ha sido el Centro Social Cajamar Castellón.

    - 24 de enero: *Sistema renal: función, origen, causas y consecuencias. Factores de riesgo asociados. Alteraciones metabólicas*.

    - 28 de febrero: *Prediálisis. Dieta.*

    - 20 de marzo: *Tipos de hemodiálisis. Testimonios hemodiálisis domiciliaria.*

    - 25 de abril: *¿Cómo nos dializamos? Cuidados (catéter y fístula)*

    - 10 de junio: *Beneficios fiscales para personas con discapacidad.*

- **VII 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 Cuenca, del 23 al 25 de mayo. Asistieron 4 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. Para formarse, la psicóloga y un paciente acudieron a la presentación del proyecto en Cuenca, el 23 de mayo.

- **Charla "*Beneficios fiscales para personas con discapacidad*"**: Se realizó el 10 de junio, en el salón de actos de la sede de la Asociación Azahar, que nos lo cedió para esta actividad. El ponente fue Óscar García Sargues, Técnico de Hacienda, Jefe de la Sección de IRPF de Catarroja (Valencia).

- **Taller de nutrición**. Se realizó el domingo 22 de junio en el centro de diálisis Nefrovall, de la Vall d'Uixò. 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. Además, se repartió información muy específica y completa sobre dietas y composición de alimentos, tras un estudio exhaustivo por parte de las nutricionistas de ALCER Castalia.

- **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. Los realizados durante este año han sido:
  - Taller de postales de San Valentín: 4 de febrero.
  - Taller de decoración de galletas de San Valentín: 11 de febrero.
  - Taller de patchwork. Adornos navideños con fieltro: 27 de noviembre
  - Taller de postales: 2 de diciembre
  - Taller de adornos navideños con goma EVA: 11 de diciembre
  - Taller de decoración de galletas navideñas: del 15 al 19 de diciembre.
- **Excursión**: El domingo 8 de junio fuimos a Salzadella, a la Feria de la Cereza, y a Vilafamés, donde visitamos las Bodegas Mayo García. La comida tuvo lugar en un restaurante de Cabanes.
- **Comida de convivencia**: Tuvo lugar el domingo 15 de junio, tras la Asamblea anual de socios, en el Restaurante Herrero 64. Asistieron unas 45 personas.

- **Viaje a Estoril (Portugal)**: La Federación Nacional ALCER organizó del 1 al 8 de septiembre, el primer grupo de vacaciones para pacientes renales y acompañantes, con destino a Estoril. En este grupo de viaje, participaron 3 de nuestros socios.

- **Viaje a Madrid**: Con motivo de las XXVII Jornadas Nacionales de Enfermos Renales que organiza la Federación Nacional ALCER, se organizó un viaje a Madrid entre los días 24 y 26 de octubre, combinando formación-información con ocio. Viajaron 25 personas, entre socios y familiares de la asociación.

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.

- **Caseta Solidaria en el Mercado de Navidad. Campaña Navidad 2013/2014**: Los días 2 y 3 de enero nos instalamos en el Mercado de Navidad de la Plaza Mayor, ocupando la caseta solidaria que el Ayuntamiento de Castellón cede para las ONGs de la ciudad. En ella, distribuimos información de ALCER Castalia y vendimos productos artesanos especialmente relacionados con la Navidad.

- **Parada Solidaria en el Mercado Central de Castellón. Campaña San Valentín**: El 13 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.

- **Día Mundial del Riñón**: El segundo jueves de marzo, que este año ha sido día 13, 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.

- **Ponencia sobre Enfermedad Renal Crónica**: Impartida por la psicóloga en la Universitat Jaume I de Castellón, dentro de la asignatura Clínica y Salud de la Licenciatura de Psicología.

- **Día Nacional del Donante de Órganos**: Oficialmente es el primer miércoles de junio, que este año ha sido día 4. 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 2 de junio: Vall d'Uixò
    - Martes 3 de junio: Benicàssim, Almassora y Betxí
    - Miércoles 4 de junio: Castellón de la Plana (5 mesas)
    - Jueves 5 de junio: Vila-real y Segorbe
    - Viernes 6 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.

- **Stand en las VIII Jornadas de Puertas Abiertas del Hospital Provincial de Castellón**: Estas Jornadas tuvieron lugar el sábado 14 de junio y ALCER Castalia participó instalando un stand, atendido por voluntarios de la asociación,

que repartieron información sobre la asociación, sobre la enfermedad y sobre la donación de órganos.

- **Feria Solidaria de Vila-real**: Otro año más hemos participado en esta Feria que se ha realizado el día 26 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 casi 40 ONGs, en una mesa, en la que ofrecimos información y repartimos material de la asociación y la enfermedad renal, además de vender productos artesanos.

- **Charla sobre la enfermedad renal y la donación de órganos**. La impartió nuestra psicóloga el 18 de noviembre, en el Colegio San Cristóbal, y estuvo dirigida al alumnado de los ciclos de Nutrición y de Auxiliar de Enfermería.

- **Caseta Solidaria en el Mercado de Navidad. Campaña Navidad 2014/2015**: Los días 22 y 23 de diciembre nos hemos instalado en el Mercado de Navidad de la Plaza Mayor, ocupando la caseta solidaria que el Ayuntamiento de Castellón cede para las ONGs de la ciudad. En ella, hemos distribuido información de ALCER Castalia y hemos vendido productos artesanos especialmente relacionados con la Navidad, todos ellos realizados por nuestros socios.

- **Parada Solidaria en el Mercado Central de Castellón. Campaña Navidad**: El 30 de diciembre, con motivo de la Navidad, nos instalamos en la parada solidaria del Mercado Central de Castellón, donde distribuimos información de ALCER Castalia y vendimos productos artesanos especialmente relacionados con la Navidad, como tarjetas, adornos y galletas.

- **Web 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. Este año se ha estado modificando la web por completo y esperamos poder lanzarla a principios de 2015.

- **Folletos**: Este año hemos actualizado el folleto de la Asociación y el de la donación de órganos, y además hemos hecho uno nuevo 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.

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.

Este año, con la intención de gestionarlo correctamente, hemos empezado los trámites para adherirnos a la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana (PVCV) y hemos contratado el seguro de voluntariado para 22 voluntarios a través de la Fundació Pere Tarrés.

CAMPAÑA GALLETAS SOLIDARIAS

Por tercer año consecutivo hemos realizado esta actividad, que cada año tiene mayor éxito entre la población castellonense, especialmente entre los niños. Este año ha tenido lugar el lunes 29 de diciembre, como siempre en la Plaza Pescadería, junto al Ayuntamiento de Castellón.

La actividad ha consistido en instalar un par de mesas con galletas navideñas: una con galletas ya decoradas para que los viandantes las adquirieran a cambio de un donativo, y otra con galletas sin decorar para que fueran los niños que pasaban por allí con algún adulto quienes las decorasen y se las llevasen gratuitamente.

Los días previos, voluntarios de ALCER Castalia decoraron 250 galletas, que fueron las que se ofrecieron a cambio del donativo. Otras 150 galletas se reservaron para que las decoraran los niños ese mismo día.

OTRAS ACTIVIDADES

- **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.

- **Formación interna**: Como cada año, las profesionales y el equipo directivo de la asociación participan en acciones de formación, que este año han sido:

    - Curso *Atención y apoyo psicosocial domiciliario*: Realizado por la trabajadora social, en marzo.