Memoria de actividad

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS Y ENFERMAS RENALES Y SUS FAMILIARES 2016

ALCER
CASTALIA

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
- Campaña Galletas Solidarias
- Programa de Voluntariado
- Otras acciones

A continuación se detallan las actividades realizadas dentro del Plan 2016 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.
- Información y asesoramiento en la búsqueda de empleo.
- 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 139 casos, de los que 117 han requerido tan sólo de gestiones puntuales: 19 gestiones de vacaciones, 48 tramitaciones de ayudas y/o certificados de minusvalía, 39 gestiones de información y orientación y 11 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 71, de los que 25 han sido nuevos.

SERVICIO DE ATENCIÓN NUTRICIONAL

Ha estado a cargo de la nutricionista, que comenzó trabajando como autónoma y que, gracias a la buena acogida y al éxito el servicio, ha sido contratada y ha pasado a formar parte de la plantilla de la asociación.

Las acciones realizadas con los pacientes atendidos en la asociación han sido: entrevista inicial, valoración del estado nutricional y prescripción de dieta personalizada. Durante este año se ha atendido a 16 mujeres y 15 hombres, con un total de 150 visitas.

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. Estas atenciones se han realizado con 63 personas, de las que 26 han sido para mujeres y 37 para hombres, aunque realmente aproximadamente el 50% de las consultas para hombres han sido realizadas por mujeres (sus hijas o sus mujeres).

La nutricionista, con el apoyo de las alumnas de prácticas que ha tutorizado, ha elaborado además un cuadernillo para los pacientes renales sobre la composición de los alimentos y un libro de recetas también dirigido a personas con enfermedad renal.

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 hasta la fecha ha sido de 7.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL EN LOS CENTROS DE DIÁLISIS

Este programa consiste en realizar una intervención psico-socio-nutricional con todos los pacientes que se dializan en nuestra provincia y en algunos de los centros de la provincia de Valencia. Los centros que atendemos actualmente, con un total aproximado de 1.135 pacientes, son:

- Unidad de diálisis del Servicio de Nefrología del Hospital General Universitario de Castellón.
- Diaverum Cedicas Castellón.
- Diaverum Nefroplana Castellón.

- Diaverum Vila-real.
- Diaverum Vinaròs.
- Diaverum Oropesa.
- Nefrovall, en Vall D'Uixò.
- Cedival, en Valencia.
- Valnefron, en Valencia.
- Diaverum Nefroclub Valencia.
- Diaverum Gamapal Valencia.
- Diaverum Burjassot.

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 miércoles de cada mes y está formado por 4 personas además de la psicóloga, que actúa como dinamizadora y supervisora del grupo.

- **Proyecto Paciente Experto**: Es un proyecto impulsado desde Federación Nacional ALCER, en el que ALCER Castalia continúa participando.

- **Curso "Apoyo psicológico al paciente renal"**, impartido por la psicóloga al personal sanitario que atiende a los enfermos que se dializan en el Centro de Diálisis Cedival. Se realizó el 25 de enero.

- **Charla "El certificado de discapacidad cuando eres enfermo renal"**, impartida por la trabajadora social el martes 23 de febrero en nuestra sede. Asistieron 15 personas.

- **Charla "La alimentación en la enfermedad renal"**, dirigida tanto a pacientes como a los familiares encargados de elaborar su comida. La realizó la nutricionista el miércoles 16 de marzo en la sede de la asociación y participaron 23 personas.

- **Charlas informativas "Recursos para personas mayores: Teleasistencia, Teleayuda y Servicio de Ayuda a Domicilio"**. Se realizaron dos sesiones, que fueron impartidas por la trabajadora social en la sede de ALCER Castalia.

- Miércoles 20 de abril: Asistieron 13 personas.
- Jueves 28 de abril: Asistieron 16 personas.

- **Charla sobre nutrición "Cuida tus órganos"**. Se impartió el jueves 2 de junio, dentro de la Campaña "Castellón con la Donación", en la carpa instalada en la Plaza Mayor de Castellón, donde asistieron 36 personas.

- **Realización y reparto del libro-cuadernillo "Composición de alimentos: fósforo, potasio y sodio para enfermos renales"**. Realizado por la nutricionista y repartido entre los enfermos renales que se dializan en los centros de diálisis.

- **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.

ALCER CASTALIA

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 postales de San Valentín: 8 de febrero.
  - Taller de decoración de galletas de San Valentín: 10 de febrero.
  - Taller de decoración de galletas navideñas: del 19 al 22 de diciembre.
- **Taller de Mindfulness**: Formado por 4 sesiones que tuvieron lugar en nuestra sede los lunes 2, 9, 16 y 30 de mayo, contando con la participación de 9 personas. Fue impartido por un instructor de Mindfulness de forma voluntaria.
- **Comida de convivencia**: Tuvo lugar el domingo 29 de mayo, tras la Asamblea anual de socios, en el Restaurante Gambrinus. Asistieron 66 personas.

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 y visibilizar la asociación. Este programa, que viene realizándose desde los comienzos de la asociación, se ha visto ampliado en los últimos 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.

- **Día Mundial del Riñón**: El segundo jueves de marzo, que este año ha sido día 10, se conmemora el Día Mundial del Riñón, cuyo lema este año ha sido "*Mueves los pies. Que los riñones no detengan tu futuro*", invitando a la población, especialmente a los niños, a llevar una vida saludable para prevenir la ERC. Para celebrar este Día, ALCER Castalia ha realizado diferentes actividades.

  - Jueves 10 de marzo: Mesas informativas 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.
  - Viernes 11 de marzo: Mesa informativa en la estación de Renfe de Castellón, siendo atendida por un voluntario de nuestra asociación.
  - Jueves 17 de marzo: Charlas dirigidas al alumnado de Primaria del Colegio Ramiro Izquierdo de Castellón, con el fin de concienciarles en la importancia de tomar hábitos saludables. Estos alumnos,

gracias a la colaboración de la Academia de Baile Coppelia, realizaron un flashmob para llevar a cabo el lema "*Mueve tus pies*".

- **Campaña a favor de la donación de órganos con el C.D.Castellón**. Fue en el partido que jugó el C.D. Castellón en Castalia el pasado 8 de mayo. Los jugadores salieron al campo con las camisetas de la campaña y se realizó difusión sobre la asociación y sobre la donación de órganos con el lema "*Un partido, una causa. Apoya la donación de órganos*". Se dio visibilidad a la Asociación y se concienció a la población sobre la importancia de donar los órganos.

- **Día Nacional del Donante de Órganos**: Oficialmente es el primer miércoles de junio, que este año ha sido día 1. 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 30 de mayo: Vinaròs y Vila-real.
  - Martes 31 de mayo: Benicàssim, Almassora y Betxí
  - Jueves 2, viernes 3 y sábado 4 de junio: Castellón, como parte de la Campaña "Castellón con la donación de órganos"
  - Viernes 3 y sábado 4: La Vall d'Uixó.

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

- **Campaña "Castellón con la Donación de Órganos"**: Durante los días 2, 3 y 4 de junio, coincidiendo con la celebración del Día Nacional del

Donante, realizamos esta campaña en la que tuvieron lugar muchísimas actividades. (Adjuntamos memoria aparte)

- **Feria de la Salud de La Vall d'Uixó**: 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. Se realizó los días viernes 3 y sábado 4 de junio.

- **Charla sobre Enfermedad Renal Crónica y donación de órganos** dirigida al alumnado del Colegio San Cristóbal. La impartió la psicóloga el día 13 de junio.

- **Stand informativo en la Volta Ciclista a Castelló**: Los días 10, 11 y 12 de julio estuvimos en todos los municipios de salida de la vuelta, en un stand en el que facilitábamos información sobre la asociación y la enfermedad renal, así como la donación de órganos.

- **Jornada de Puertas Abiertas del Hospital Provincial de Castellón**: Estas Jornadas tuvieron lugar el sábado 24 de septiembre y ALCER Castalia participó instalando un stand, compartido con la asociación ASHUA y que fue atendido por voluntarios de la asociación. En él se repartió información sobre la asociación, sobre la enfermedad y sobre la donación de órganos.

- **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 24 de septiembre.

- **Feria Solidaria de Vila-real**: Otro año más hemos participado en esta Feria que se ha realizado el día 23 de octubre en Vila-real, organizada por el Ayuntamiento del municipio. 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.

- **Día de la Discapacidad**: Se conmemora el 3 de diciembre y ALCER Castalia se unió a otras asociaciones en un acto celebrado en la Plaza Santa Clara de Castellón, donde atendimos una de las mesas informativas.

- **Charla "Cuida tus órganos"**, impartida por la nutricionista y una técnico de ALCER Castalia en el C.E.A.M. de Burriana el 22 de diciembre.

- **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, por eso damos tanta importancia a mantener nuestra web actualizada con información interesante, así como nuestra página de Facebook. Actualmente, se encuentra en fase de remodelación.

- **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, La Vall d'Uixó, Segorbe, Nules, Oropesa, Betxí o Vila-real.

ALCER CASTALIA

CAMPAÑA GALLETAS SOLIDARIAS

En 2016 hemos celebrado la 5ª edición de esta Campaña que tanto éxito tiene entre nuestros asociados y entre la ciudadanía castellonense. Este año hemos introducido algunas novedades:

1. **Taller de decoración de galletas navideñas**:
   - Lunes 19 de diciembre: Una profesional de la repostería creativa impartió un taller formativo en el que enseñó a las personas participantes a decorar las galletas.
   - Del martes 20 al jueves 22 de diciembre: Durante estos tres días se decoraron todas las galletas que posteriormente se pusieron a la "venta" en la caseta del Mercado Navideño de la Plaza Santa Clara de Castellón.

2. **Galletas Solidarias en la calle**. El miércoles 28 de diciembre nos instalamos en una de las casetas del Mercado Navideño de la Plaza Santa Clara de Castellón, mañana y tarde. Como cada año, se realizaron de forma simultánea dos actividades:
   - "Venta" de las galletas decoradas la semana anterior, como forma de recaudar fondos destinados a paliar la situación de las personas más necesitadas de nuestro colectivo.
   - Mesa de decoración de galletas para niños, que instalamos junto a la caseta y en la que los niños que por allí pasaban pudieron decorar su galleta y llevársela gratuitamente.

3. **Reparto de galletas solidarias a los niños hospitalizados** en Pediatría del Hospital General de Castellón. El 23 de diciembre,

miembros de la Junta de ALCER Castalia obsequiaron con galletas navideñas a estos niños.

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.

OTRAS ACTIVIDADES

- **Fiesta de la Banderita de Cruz Roja**: Como cada año hemos participado en el Día de la Banderita de Cruz Roja como titulares de una de las mesas que se instalan en la ciudad de Castellón. Este año se ha celebrado el jueves 3 de noviembre.

- **Biblioteca**: Seguimos ampliando nuestro fondo, así como adquiriendo nuevo material para poder distribuirlo entre las personas afectadas. Entre las últimas adquisiciones, está el libro "*A mi, què em passa?*", de Carme Morera, enferma renal, y Tona Català, su madre.

- **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. Colaboración con entidades educativas para la formación específica del alumnado**:

  - 11 de febrero: Participación de la psicóloga y de 5 pacientes socios de ALCER Castalia en el Taller de Acceso Vascular impartido en el Máster de Enfermería de la UJI.
  - 12 de febrero: Charla "Nutrición en la ERC" dirigida al alumnado de del Ciclo Superior de Nutrición del Colegio San Cristóbal. La impartió la nutricionista de la asociación.
  - 18 de febrero: Clase magistral de nuestra psicóloga en el Máster de Psicología General de la UJI.
  - 20 de abril: Impartición por parte de nuestra psicóloga de una clase en la asignatura de Psicología de la Salud de la UJI.

- **Tutorización de prácticas**: La nutricionista ha tutorizado en la asociación las prácticas en centros de trabajo de una alumna de Máster en Nutrición de la Universidad de Valencia y tres alumnas del Ciclo Formativo de Técnico Superior en Dietética del Colegio San Cristóbal de Castellón, una de 1er curso y dos de 2º.

- **Plan de Igualdad**: El 14 de junio de este año ha sido aprobado el "*Plan de Igualdad de ALCER Castalia. 2016-2020*", con el que adquirimos el compromiso de aplicar las medidas necesarias para cumplir nuestros objetivos teniendo en cuenta la perspectiva de género.

- **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 *EMDR en niños, nivel 1*: Realizado por la psicóloga.
  - Curso de *Coaching*: Realizado por las técnicos.
  - Curso de *Instructor de prácticas de FP dual*. Realizado por la nutricionista.

- **Reuniones con distintos responsables políticos** para tratar aquellos temas relacionados con nuestro colectivo, con la finalidad de establecer objetivos comunes, luchar por la mejora de las condiciones de las personas afectadas por Enfermedad Renal Crónica y hacer visible la realidad de los pacientes renales. Estas reuniones las ha mantenido el Presidente de ALCER Castalia con cargos de distintas Consellerías, ayuntamientos de la provincia y Diputación de Castellón.

- **Obsequio navideño a todos los pacientes en diálisis de nuestra provincia**, gracias a la colaboración de Ferrero Rocher, que nos donó los bombones con los que felicitamos las fiestas a los pacientes en hemodiálisis.