Memoria de actividad

PLAN DE ATENCIÓN INTEGRAL A LOS ENFERMOS Y ENFERMAS RENALES Y SUS FAMILIARES 2008

ALCER
CASTALIA

ÍNDICE

- **Programa de Atención Multidisciplinar**
- **Programa de Cooperación e Integración**
- **Programa de Salud y Desarrollo**
- **Programa de Información y Sensibilización**
- **Programa de Intervención Integral en los Centros de Diálisis**
- **Programa de Voluntariado**
- **Otras acciones**

A continuación se detallan las actividades realizadas dentro del Plan 2008 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 jurídica. Por tanto, las actividades realizadas han sido:

- **Intervención social**: realizada por la trabajadora social con el refuerzo de la técnica de información y apoyo. 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, y, especialmente, gestión de reserva de plazas de diálisis para desplazados.

- **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**: realizada durante todo el año por las profesionales de Coop Salus, gracias a un acuerdo de colaboración entre el centro y ALCER Castalia. 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. Hasta el 15 de diciembre de 2008 se han derivado a esta consulta 33 personas.

  Esta actividad ha supuesto unos costes específicos por los servicios de profesionales independientes (nutricionistas).

- **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.

PROGRAMA DE COOPERACIÓN E INTEGRACIÓN

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.

- **Grupo de Intercambio y Ayuda Mutua** (G.I.A.M.): Se reúne las tardes del último lunes de cada mes y está formado por 4 personas además de la psicóloga, que actúa como dinamizadora y supervisora del grupo.

- **Merienda de convivencia**: Para reunir a las personas afectadas por la enfermedad renal y aprovechando la llegada del verano, el domingo 22 de junio se realizó una merienda para los socios y socias de ALCER Castalia. Tuvo lugar en El Pinar del Grao y asistieron 45 personas.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido a la merienda servida.

- **Cuestionario de necesidades y preferencias**: Este cuestionario diseñado en 2006 por la asociación con la finalidad de que las propias personas afectadas nos hagan conocer los servicios, recursos y actividades que necesitan y prefieren, ha seguido repartiéndose entre las personas nuevas que han ido acercándose a la asociación, así como entre los nuevos pacientes de los centros de diálisis.

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 (enferm@s y familiares).

- **Taller de Relajación**: Aunque en un principio se habían planificado 4 sesiones durante el año, finalmente se han realizado tres, aunque no se descarta realizar una cuarta antes de que finalice el año. Estas han tenido lugar en la sede de ALCER Castalia y han estado a cargo de la psicóloga de la asociación. En la tercera sesión realizada, al finalizar, se sirvió un café-merienda para las personas participantes. Las sesiones realizadas han sido:
    - Miércoles 6 de febrero: asistieron 5 personas
    - Martes 17 de junio: asistieron 9 personas
    - Jueves 6 de noviembre: asistieron 8 personas

  Los costes específicos de esta actividad se han debido a la merienda.

- **Taller de Risoterapia**: Se ha realizado durante todo el año, con sesiones semanales los miércoles por la tarde, a cargo del risoterapeuta Francis Monferrer y sus colaboradores, que realizaban las sesiones en la sede de la asociación. La media de asistencia es de 8 - 10 personas.

- **Charla "*Afrontamiento del estrés en la enfermedad renal*"**: Fue impartida por la psicóloga de la asociación el viernes 18 de julio en el centro de diálisis Nefroplana Vila-real y estuvo dirigida tanto a enferm@s renales como a sus familiares. Asistieron 16 personas.

- **Sesión informativa sobre "*El Certificado de Minusvalía*"**: Realizada el martes 30 de septiembre en la sede de ALCER Castalia, a cargo de la

trabajadora social. Acudieron 19 personas, a las que después se les ayudó a tramitar la solicitud para el certificado de minusvalía. Al finalizar, se sirvió una merienda para las personas participantes.

Los costes específicos de esta actividad se han debido a la merienda.

- **Taller de Lectura**: Se realizó en octubre en la sede de la asociación y tenía lugar los martes por la tarde, con un total de 4 sesiones. Han asistido 5 personas y ha estado dinamizado por un voluntario de la asociación. En este taller se trabajó con noticias de diarios y con el libro "El Principito". En la última sesión, para dar por finalizado el taller, se entregó un diploma y se sirvió una merienda para los participantes.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido a la compra de un ejemplar del libro trabajado para cada uno de los participantes en el taller y a la merienda.

- **Sesiones formativas "*Nutrición y diálisis. Pautas básicas sobre nutrición para la orientación dietética a los enfermos en hemodiálisis*"**: Dirigidas al personal de enfermería de los centros de diálisis de la provincia e impartidas por un nutricionista de Coop Salus, centro formativo y de salud con el que mantenemos un acuerdo de colaboración. La finalidad es que el personal que trata diariamente con los pacientes tenga unos conocimientos básicos sobre nutrición para poder orientarles al respecto. Se han realizado tres en total:
  - Martes 11 de marzo, en el centro de diálisis Nefrovall, en Vall d'Uixò. Estuvo dirigida al personal de este centro.
  - Martes 28 y miércoles 29 de octubre, en las instalaciones de Coop Salus. Dirigidas al personal de los centros de Castellón, Vila-real y Vinaroz.

- **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 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 las acciones de la asociación. Este programa, que viene realizándose desde los comienzos de la asociación, se ha visto ampliado desde el pasado año 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 se conmemora este Día, que pretende poner en evidencia la importancia y la detección precoz de la enfermedad renal. Con motivo de ello, en Castellón hicimos un convenio con una farmacia céntrica de la ciudad en la que toda aquella persona que lo deseara podía medirse la tensión y la creatinina para conocer si estaba o no en situación de riesgo.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido a las pruebas realizadas en la farmacia.

- **III Festival "La Risa del Riñón"**: Se celebró el jueves 22 de mayo a las 19 horas en el Centro Social de la Fundación San Isidro y como en anteriores ediciones, estuvo dirigido por el risoterapeuta Francis Monferrer. La finalidad de este acto, al que asistieron más de 60 personas, es visibilizar la asociación y, por tanto, la enfermedad y a los enfermos.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido al animador y al montaje.

- **Edición de folletos de donación**: Este año se ha editado de nuevo el folleto de donación con 5.000 ejemplares, con información renovada y ampliada sobre la donación de órganos y con impreso de solicitud de carné de donante. Estos folletos se reparten tanto en el Día Nacional del Donante como en otras actividades relacionadas con la promoción de la donación de órganos, como son las charlas.

- **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 queríamos estar presentes en diferentes municipios, lo hemos celebrado durante cuatro días, 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. Las mesas, que fueron atendidas por las profesionales y las personas voluntarias de la asociación, estuvieron instaladas de 10 a 13:30 horas. En total se instalaron 11 mesas:
  - Martes 3 de junio: una mesa en Vall d'Uixó
  - Miércoles 4 de junio: siete mesas en Castellón de la Plana y una en Vila-real.
  - Jueves 5 de junio: una mesa en Benicàssim.
  - Viernes 6 de junio: una mesa en el Grao de Castellón.

  Desde este Día, nos han llegado unas 150 solicitudes de carné de donante, la mayoría de las cuales se han recibido a través de nuestra Web, que incorpora un formulario de solicitud del carné.

  Los costes específicos originados por esta actividad se deben a Correos, ya que se envían por este medio todos los carnés a las personas solicitantes.

- **Jornadas Autonómicas de Enfermos Renales**: Tuvieron lugar el 10 de junio y estuvieron organizadas por FEVALCER, la federación Valenciana de ER de la que ALCER Castalia es miembro. Asistieron unas 40 personas desde Castellón.

- **Stand en las II Jornadas de Puertas Abiertas del Hospital Provincial de Castellón**: Estas Jornadas tuvieron lugar el 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.

- **Charla "*IRC e importancia de la donación de órganos*"**: El lunes 29 de septiembre en la UNED de Vila-real realizamos esta charla, tras la cual se sirvió una merienda para las 17 personas asistentes.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido a la merienda.

- **Semana de la Salud de Vila-real**: Entre el 23 y el 26 de octubre participamos con un stand en esta feria organizada por el Ayuntamiento de Vila-real. El stand lo compartimos con otra asociación y en él iInformamos y repartimos folletos sobre la IRC y, especialmente, sobre la donación de órganos.

- **XI Jornada Provincial de Insuficiencia y Trasplante Renal**: Se celebraron el domingo 14 de diciembre en el Casino Antiguo de Castellón, donde asistieron medio centenar de personas interesadas en la problemática renal. Las ponencias de este año han tratado sobre dermatología, hemodiálisis domiciliaria y la incapacidad laboral, temas muy bien acogidos por el público. A media mañana se sirvió un almuerzo y al finalizar hubo una comida para los ponentes y los miembros de la Junta Directiva y equipo técnico de ALCER Castalia.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido al alquiler del salón, al almuerzo, a la comida, a la floristería, a los regalos y a imprenta.

- **Charla "*IRC e importancia de la donación de órganos*"**: Tuvo lugar el miércoles 17 de diciembre por la tarde, en la Biblioteca Municipal de Benicàssim. Contó con baja asistencia.

  Los costes específicos de esta actividad se han debido al alquiler del salón.

- **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. La información se va actualizando constantemente, aunque aun hay algún apartado en proceso de ampliación,

renovación y/o construcción. En el apartado de agenda de actividades, hay un subapartado para dar difusión a las actividades organizadas por otras entidades sociales. Tanto el apartado de agenda de actividades como el de noticias, que aparece en portada, se van actualizando diariamente. También hay un foro, pero este va más dirigido a quienes padecen la enfermedad. Y un formulario para solicitar el carné de donante de órganos.

Los costes específicos se deben al dominio y alojamiento de la Web.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN INTEGRAL EN LOS CENTROS DE DIÁLISIS

Este programa consiste en realizar una intervención psico-socio-nutricional con los casi 500 enfermos/as en tratamiento de hemodiálisis en nuestra provincia. 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.

Los costes específicos que ha supuesto esta actividad se deben a los servicios de profesionales independientes (nutricionistas) y a las dietas de transporte.

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO

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

actividades y acciones realizadas hasta el momento dentro de este programa son las siguientes:

- **Curso "*Formación de voluntariado con enferm@s renales*"**: Impartido por la trabajadora social y la psicóloga de ALCER Castalia todas las tardes entre el 17 y el 21 de noviembre, con una duración de 15 horas. Aunque en un principio iba a realizarse en el Edificio Hucha, por motivos metodológicos y de participación, se ha realizado en la sede de la asociación. A cada alumno/a se le repartió una carpeta con material. Ha incluido una visita a un centro de diálisis y una merienda de finalización y ha sido realizado por 8 personas.

  Los costes específicos se deben al material repartido, a la imprenta y a la merienda.

- **Gestiones con el Racó de la Solidaritat**: Con la finalidad de que realizar acciones conjuntas relacionadas con el voluntariado, estamos manteniendo contacto y realizando gestiones con el Racó de la Solidaritat de la UJI.

- **Inclusión de ofertas en bolsas de voluntariado**: Con la finalidad de captar voluntariado, hemos incluido diferentes ofertas en algunas Webs especializadas y en otros recursos como COCEMFE.

OTRAS ACCIONES

Además de las actividades que conforman cada unos de los programas, se han realizado otras acciones orientadas a la mejora de nuestras instalaciones, más acordes tanto al número de profesionales como al trabajo que realizan y las actividades que se organizan, lo que a su vez repercute en una mejora en la ejecución de todas y cada una de las actividades, así como en el bienestar de las profesionales de la asociación:

- Instalación de aire acondicionado.

- Obras de remodelación de las instalaciones de la entidad, incluyendo la instalación eléctrica y la modificación de la distribución del espacio. Se ha creado un despacho exclusivo para las atenciones y el resto se ha dejado diáfano, con dos áreas diferenciadas que pueden separase materialmente si es necesario: un espacio para grandes reuniones y actividades y otro para el trabajo técnico, donde se han instalado las mesas de las profesionales.
- Ampliación y cambio del mobiliario y la decoración.
- Adquisición de material bibliográfico nuevo.
- Adquisición de nuevos equipos informáticos.