



ALCER TURIA

/ asociación para la lucha contra
las enfermedades del riñón

DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA



AENOR

GESTIÓN
DE LA CALIDAD
ISO 9001

Programa Terapia Grupo Autoayuda en apoyo a Enfermos Renales 2024

XVIII EDICION

1.- Denominación del programa

PROGRAMA TERAPIA GRUP AUTOAYUDA EN APOYO A ENFERMOS RENALES

Los Grupos de Autoayuda, se realizan desde el año 2007, con una acogida altamente satisfactoria, tanto por parte de las personas que participan cada año, como por parte de este servicio y de la propia entidad.

Consolidamos su trayectoria de 18 años para 2024, en su XVIIIª promoción. Hemos perseverado en el acierto por consolidar esta actividad y acción terapéutica psicosocial, para la promoción de la autonomía personal de nuestro colectivo con diversidad funcional, derivada de su enfermedad renal y problemas de salud.

2.- Tipología del programa

La principal categoría del programa hace referencia a **“Programas de cooperación social, destinados a potenciar la vida en la comunidad propiciando la participación en tareas comunes y fomentando la iniciativa social.”** Además, también implementa la promoción del ocio y del tiempo libre, fomentando los lazos sociales de las y los participantes del grupo, así como los programas y servicios de intervención para la prevención de recaídas ante cambios de tratamientos, intervenciones quirúrgicas o situaciones críticas del estado de salud e inserción social, (auto cuidado y adhesión al tratamiento) y recuperación de la autonomía funcional.

3.- Análisis de situación y justificación de su necesidad

En nuestro país cerca de 64.600 personas están en Tratamiento Renal Sustitutivo (TRS), es decir, requieren tratamiento de diálisis o trasplante, además de muchas otras personas que tienen una Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA). Si tenemos en cuenta que la Comunidad Valenciana es la que mayor prevalencia de pacientes con ERCA y TRS tiene, con una tasa de 1.619 personas por millón de habitantes, podemos comenzar a comprender el alcance de la necesidad de atender a la población con enfermedad renal.

Por lo que al trasplante renal se refiere, España es uno de los líderes mundiales. Esto se debe en parte a su sistema de donación de órganos altamente desarrollado y eficiente. Como ejemplo podemos observar:

España ha sido líder en trasplantes renales durante muchos años y es conocido por su alto

número de donantes y procedimientos exitosos.

La tasa de donantes por millón de habitantes (pmp) es un indicador importante. En 2020, España tenía una tasa de donantes de órganos de alrededor de 40 donantes pmp, una de las más altas del mundo y en 2022 de 47 pmp. Superando a la de Estados Unidos, con 44,5 segundo país. La tasa media en Europa se sitúa en 19,5

El número de trasplantes renales realizados en España ha sido consistentemente alto. **En 2022 se realizaron 1.300 trasplantes renales** en el país. *Datos de 2023 todavía no actualizados.*

La Comunidad Valenciana es una de las regiones de España que también ha contribuido significativamente a los trasplantes de órganos, incluyendo los renales. **La Comunitat Valenciana superó durante 2022 los 305 trasplantes renales** por primera vez desde la pandemia.

Los hospitales en la Comunidad Valenciana, como el Hospital Universitario La Fe en Valencia, el Hospital Dr. Peset y la incorporación reciente del Hospital Clínico son los responsables de dicho éxito.

La Comunidad Valenciana se mantiene por encima de la media nacional en donaciones con una tasa pmp de 49,1 donantes por millón de habitantes

Volviendo al colectivo general de personas con enfermedad renal, padecen evidentes y múltiples problemas psicosociales y sanitarios, que varían según sea la fase de la enfermedad en la que se encuentren, del tratamiento en cuestión (ERCA, DIALISIS o TRS) y el impacto que todo ello pueda estar ejerciendo sobre su Proyecto Vital (ocio, familia, relaciones sociales o ámbito laboral), hace que nuestra actividad sea un pilar para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedad renal, debido a la carencia y falta de recursos desde la Administración y los Gobiernos, de otros servicios globales para el amplio colectivo de personas con ERCA.

3.1.- Necesidades del Colectivo y Personas usuarias del programa

3.1.1.- Necesidad de Autonomía Personal, Integración Social

La persona con enfermedad renal ve como en numerosas ocasiones, las consecuencias de la enfermedad roban su propia **autonomía personal**, que suele estar generalmente manejándose con la tan perjudicial **sobreprotección** de sus seres queridos. Además de poner en riesgo su **inclusión e integración social**. En diversas formas, no sólo por la pérdida de capacidades o disponibilidad laboral para obtener un ingreso, pérdida de ocio y capacidad de realización de actividades gratificantes o simplemente sentirse útil: **sensación de autonomía personal**; sino también en la participación comunitaria y relaciones sociales: **inclusión e integración social**.

3.1.2.- Perspectiva de Género

En cuanto a la perspectiva de género, cada vez se hace más patente para la mujer, la **dificultad de cumplir la doble tarea que sus roles sociales de género impuestos les exigen**. Lo que no es de

extrañar, ni algo nuevo ni difícil de observar; siguiendo esta perspectiva vemos cómo estás pérdidas y exigencias caen de forma asimétrica sobre las mujeres, y el género que sobrellevan, aumentando considerablemente sus cargas.

Por ejemplo, es mucho más complicado para una mujer que trabaja, ante la llegada de la enfermedad renal (ER) y su *diversidad funcional*, mantener su integración en su entorno habitual, mantener sus derechos y su óptima adaptación, que para un hombre. **El hecho de la doble jornada: la laboral y la doméstica, afectivo-familiar** sigue siendo algo muy generalizado y habitual ver como recae sobre la mujer.

Es clara la intencionada *Perspectiva inclusiva de nuestro programa* y comprometida con esta visión. Así nuestro Grupo de Autoayuda siempre ha estado más representado por mujeres que por hombres en su composición. **Dichos roles y sus consecuencias son reiteradamente trabajados en sesiones de grupo por medio de habilidades sociales, comunicación útil y asertividad.**

3.1.3.- Salud Mental, la importancia de la prevención.

Tampoco se nos escapa en cuanto a la atención psicológica, lo observado tanto en grupo como en individual la necesidad de un fomento de la *Salud Mental*, con centros de Salud en Atención Primaria o de Especialidades que sufren una gran saturación, así como demora en las citas para las afectadas o afectados. Aunque principalmente no suelen ser problemas graves de salud mental las personas que se presentan en el Grupo, pero la *Salud Mental* forma parte de un continuo donde la prevención todos sabemos que es esencial; tampoco son menos importantes ni exigüos, los casos que estos años hemos atendidos más graves o incluso de intento de suicidio o extremo desamparo.

La persona con diversidad funcional debido a la enfermedad renal está inmersa en un proceso de deterioro crónico **que no acaba nunca**, donde *procesos de ansiedad, depresión, deterioro de las relaciones sociales y personales, pérdidas de reforzadores y de poder adquisitivo, una aceptación en continuo proceso ante los inevitables cambios de tratamiento (diálisis-trasplante-rechazo...y vuelta a empezar) y de estado de salud* por citar lo más relevante ponen a prueba su Salud Mental y muchísimas necesitan apoyo psicológico para sobrellevarlo o en algunos casos no caer en lo más hondo.

La colaboración con otras entidades o servicios comunitarios públicos o privados se ve reflejada en la importante y habitual derivación “*bidireccional*”, entre el servicio de Psicología de ALCER TURIA y los Centros de Atención Primaria, Hospitales (públicos o privados) o centros de hemodiálisis ambulatorios (*Convocatoria 2024*)

3.1.4.- Necesidad sin cubrir.

Enlaza con lo descrito arriba, ya que es una **necesidad tanto para la persona** que como consecuencia de la enfermedad padece *de ansiedad, depresión, deterioro de las relaciones sociales y personales, pérdidas de reforzadores y de poder adquisitivo, una aceptación en continuo proceso ante los inevitables cambios de tratamiento* **como para el sistema de atención social que carece de este**

servicio.

Actualmente y desde su creación, ninguna otra entidad privada que conozcamos viene realizando este tipo de programa y más con el carácter anual con que lo lleva a cabo ALCER TURIA, con continuidad de 18 años y para 2024, en su XVIIIª apostamos por la consolidación con grupo doble.

La acogida y repuesta es altamente satisfactoria, tanto por parte de las personas que participan cada año, como por parte de este servicio y de la propia entidad.

Pretendemos perseverar en el acierto por consolidar esta actividad y acción terapéutica psicosocial, para la **promoción de la autonomía personal, la inclusión, integración social, autonomía y desarrollo personal de nuestro colectivo con diversidad funcional**, derivada de su enfermedad renal y problemas de salud.

Repercusión en nuestro colectivo. Cómo apuntábamos, tal es la acogida y la necesidad, y ante la carencia de servicio exceptuando nuestra entidad, que **dada la buena respuesta en 2023, apostamos en 2024 por consolidar y duplicar el servicio con un segundo grupo de Autoayuda.** Con un límite de 15 personas por grupo para atenderlas adecuadamente y con calidad. Además, nos a permitir como siempre apuntamos, una permeabilidad entre ambos grupos que flexibiliza y enriquece el programa.

4.- Ámbito geográfico del proyecto

El interés que suscita y la necesidad que cubre, se refleja en el hecho que acudan personas de muy diversas localidades de la Provincia de Valencia, como Sagunto, Manises, Mislata, Villamarxant, Moncada, Alfafar, Algemesí, Alcudia, Alboraya, Picassent, Catarroja, Quart de Poblet, Burjassot y Torrent o tan distante como Bocairent o Enguera, además de Valencia capital.

5.- Número y perfil de usuarios previstos

Para el presente año más de 30 personas con enfermedad renal, todavía por concretar.

Tabla sobre 30 personas de fases de tratamiento por género según periodo del programa Grupo de Autoayuda.

GENERO	Tratamiento o Fase	Planificación
MUJERES	HD	0
	TX	16
	DP	2
	IR	1
	ERCA	1
OMBRES	TX	7
	HD	2
	DP	1
	TOTAL	30

Nota abreviaturas del cuadro superior según fase-tratamiento enfermedad renal.

HD: hemodiálisis;

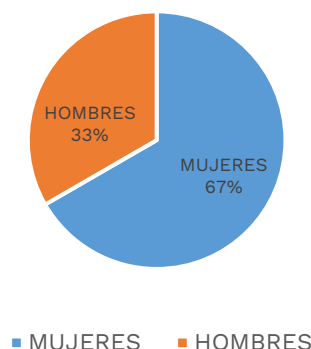
DP: diálisis peritoneal;

TX: trasplante; insuficiencia renal

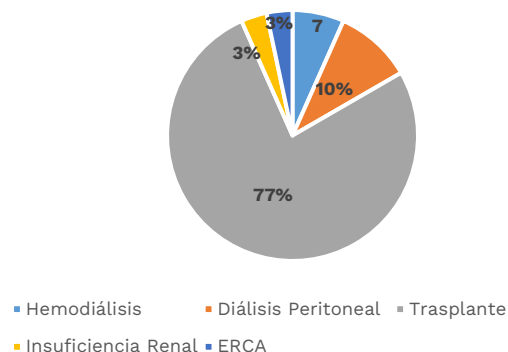
IR y ERCA: enfermedad crónica avanzada.

POR GENERO AL PLANIFICAR EL GRUPO

Distribución: Mujeres/Hombres



POR TRATAMIENTO O FASE ENFERMEDAD AL PLANIFICAR EL GRUPO



La selección del **perfil** de los usuarios, se ha realizado de la siguiente manera:

Difusión del programa a través de las redes sociales, página web o cartas a los socios. Los cuales remiten su interés de participar en la edición anual del Grupo. Motivados por el hecho básico de intercambiar experiencias, aprender en equipo o adquirir recursos básicos de afrontamiento.

A demanda, inquietud y propuesta de la o él interesado dada una circunstancia tal como: “¿alguien que haya tenido... (éste o aquel tratamiento de diálisis, como por ejemplo: de HD o DP) ...podría transmitirme su experiencia?”.

Por sugerencia del psicólogo que observa, desde la atención psicológica individual, un beneficio claro por la participación en el Grupo, como por ejemplo:

- o Ante una dificultad de **adaptación práctica**, como ha podido darse para la preparación de la comida diaria.

- o Ante una dificultad de **adaptación práctica** a un tratamiento concreto de diálisis HD o DP.

- o Cuando se ha observado un claro **obstáculo en la aceptación** parcial de la enfermedad de algún tratamiento, fase de la enfermedad o general de algo que conlleva la Enfermedad Renal.

6.- Objetivos del Programa

El **objetivo general** que establecemos es que las personas con diversidad funcional que padecen Enfermedad Renal (ER) mejoren lo que sería el **aprender a vivir** con la enfermedad renal para tratar de adaptarla a todos los retos e inconvenientes que plantea e integrarla con la máxima normalidad, a los acontecimientos cotidianos de la vida.

Promocionar la autonomía personal, la inclusión, integración social, autonomía y desarrollo personal de nuestro colectivo con diversidad funcional.

Promocionar la perspectiva de género en el desarrollo del programa de manera transversal y en el desarrollo de las sesiones.

Objetivos Específicos y operativos:

- Adquisición de información relevante sobre temas de interés relacionados con la Insuficiencia Renal.
- Aumento de la responsabilidad del cuidado de sí mismo, *adhesión al tratamiento*.
- Mejora en el manejo y *expresión de las emociones*.
- Flujo de *apoyo emocional* en cuanto a dar y recibir; ser útil para los demás.
- Adaptación a las nuevas circunstancias y adquisición de *recursos y herramientas* de afrontamiento activo para nuevo estilo de vida, que refuerce la promoción de la autonomía individual.
- Recuperación y refuerzo de la *autoestima* que me quiere *quitar la enfermedad*.
- Promocionar la toma de decisiones personales en un espacio de respeto, libertad y seguridad que potencie participar activamente en la vida de su comunidad.
- Fortalecimiento del trabajo por los intereses del colectivo y creación de tejido social.

7.- Metodología.

Desarrollo de 11 sesiones de 2h de duración a lo largo del año para aproximarse a los objetivos expuestos. Con formato presencial. Para cada uno de los **dos grupos**.

7.1.- Marco teórico.

La **Metodología es Ecléctica** para aprovechar las diferentes orientaciones que mejor puedan aportar a nuestros objetivos.

Desde el punto de vista del **marco Conductual**, se trabaja mucho:

-La potenciación de *Reforzadores* para prevención de la Depresión y manejo del estado de ánimo.

-Manejo de la Ansiedad: *afrontamientos y escapes*.

-Asimilación de las Consecuencias de las Conductas.

Desde el **marco Cognitivo**.

-El manejo de los pensamientos y las creencias en relación a las emociones. Especialmente útiles para los bloqueos emocionales de aceptación.

-Para promocionar el crecimiento personal general desde una perspectiva de inclusión de flexibilidad y Salud Mental.

Además de otras influencias puntuales de Mindfulness, Gestal o metodología de marcos teóricos más proyectivos desde las acciones de dibujos o role playing; estas de gran valor para dar consciencia a las emociones y todo lo que se refiere al trabajo de estas.

7.2.- Participación, Ejecución y Evaluación

La participación y ejecución se realizará a lo largo del desarrollo de las 11 sesiones de 2h de duración, para ambos grupos y a lo largo del año para aproximarse a los objetivos expuestos. Con formato presencial en la Sede Social de ALCER TURIA.

La evaluación constará por un lado del número de asistencias y por otro, la **Encuesta de**

Evaluación y al acabar el paquete de las 11 sesiones con la finalización del programa en diciembre, con ítems que recorren los principales objetivos deseados. Además, se añade una pregunta abierta para observación o sugerencias que deseen realizar. (*Adjuntada en Anexo*)

7.3.- Coordinación con los servicios sociales municipales y Colaboración con entidades públicas o privadas y con recursos comunitarios en el entorno más próximo. Trabajo en red.

Es importante señalar, dentro de la atención psicológica integral, las sesiones grupales son complementadas con **sesiones individuales** en los casos que el psicólogo valore la necesidad o lo soliciten las personas que participan; ya que hay cuestiones que por diferentes razones precisan este **complemento de atención de otras disciplinas o profesionales**, lo que supone un trabajo en red en lo que respecta a contar con otros recursos. Algo habitual de este servicio en general y de este programa en particular en sus 18 ediciones.

Los usuarios pueden ser derivados o solicitar atención de la Trabajadora Social, el Nutricionista o el Fisioterapeuta de nuestra entidad, ALCER Turia.

Además, como ya hemos señalado tenemos una estrecha colaboración con otras entidades o servicios comunitarios públicos o privados se ve reflejada en la importante y habitual derivación “*bidireccional*”, asentada de hace décadas, entre el servicio de Psicología de ALCER TURIA y los Centros de Atención Primaria, Hospitales (públicos o privados) o centros de hemodiálisis ambulatorios.

8.- Descripción de las acciones a desarrollar.

Se desarrollarán dinámicas en sesiones de grupo, dentro de un espacio de libertad y seguridad emocional para aprender, conocer, ayudar, escuchar y crecer compartiendo experiencias con personas en situación similar. Sesiones programadas, pero a la vez abiertas, para dar la oportunidad a la apertura emocional, a las inquietudes, a los retos y a las problemáticas reales y presentes, y de cada momento que muchas veces **aportan las participantes**, desde sus vivencias como pueda ser:

-Rechazo de un trasplante.

-Entrada a tratamiento de diálisis.

-Sostenibilidad en el tiempo de cualquier situación personal que entraña un sacrificio, sufrimiento o desgaste, como puede ser muchos años en tratamiento de diálisis o en prediálisis (ERCA).

Además, al inicio de cada año se sondea a cerca de las **expectativas esperadas** a cerca de su participación en el grupo.

Las **acciones** se desarrollan a través de:

- Expresión y reflexión emocional al inicio y al final de cada sesión.
- Mesas redondas.
- Debates.
- Dinámicas de trabajo en equipo que proponen ellos o el psicólogo.
- Dinámicas de role playing.
- Talleres de habilidades sociales.
- Utilizando como fuente lecturas, videos o sus propias opiniones.
- Dibujo terapéutico.

Dichas acciones facilitan la aportación continua de las y los participantes, de manera abierta según el rumbo e inquietudes que emergen en el grupo hacia nuevos temas, intereses o dinámicas que faciliten su acercamiento.

La flexibilidad, es una línea muy a tener en cuenta debido al perfil especial de las personas participantes con diversidad funcional derivada de la ER y sus tratamientos. Igualmente, el carácter abierto y permeable de los dos grupos como consolidación este año 2024.

9.- Cronograma

Suponen 11 sesiones de 2h de duración, repartidas a lo largo del año para cada uno de los 2 grupos.

10.- Capacidad técnica y gestión de la entidad

En puertas la XVIIIª edición por su consolidación demuestran nuestra **capacidad resolutive y de ejecución**.

La necesidad de nuestro colectivo, unida a nuestra consolidación reflejan **nuestra obvia capacidad técnica y de gestión** demostrada para consolidar duplicar por segundo año consecutivo el **programa para 2 Grupos**, ante la creciente demanda de nuestras asociadas y asociados.

ALCER Turia cuenta con numerosos recursos a disposición del programa. Sus instalaciones disponen de una sala para reuniones dotada de recursos audiovisuales y del aforo suficiente para esta actividad. Además, aún mantenemos cumplimiento de las medidas de prevención COVID actuales: se ha instalado un equipo de purificador de aire, y está dotada de geles hidroalcohólicos, pañuelos desechables, así como productos viricidas que se aplican a todo el mobiliario.

Se adjunta a la documentación el C.V. del Psicólogo, que cuenta con larga y probada experiencia en el tratamiento de los pacientes renales en cualquier estadio de la enfermedad.

ALCER Turia pertenece y por tanto colabora en las acciones de COCEMFE, FEAD y con la FEDERACIÓN Nacional de ALCER, en la mejora de la calidad de vida de las **personas con diversidad funcional** en general, y los pacientes renales en particular.

10.1.- Disponibilidad de locales

Venimos realizando actividades variadas relacionadas con **personas con diversidad funcional que padecen Enfermedad Renal (ER)** en cualquiera de sus fases o tratamientos, desde su fundación en 1975 y en el Ámbito de la **Diversidad Funcional** desde 1980, cuando ALCER Turia abre su primer Centro Ocupacional.

Así dentro de esta gran área que es la Atención a la **Diversidad Funcional**, en la actualidad contamos con:

- 3 Centros Ocupacionales, dos en Valencia y uno en Torrent.
- 2 C.A.T. (Centro de Atención Temprana). (Valencia y Aldaya)
- 1 Centro de Día para Diversidad Funcional en Torrente y próximamente otro en Liria (municipio de interior, capital de la serranía del Turia)

10.2.- Difusión y publicidad

- Nuestra página web que se puede visitar <https://alcerturia.org>, realiza una difusión de

este servicio de forma expresa, además de todas las actividades e intereses de nuestra entidad.

- También se informa con poster, folletos y material impreso desde los principales hospitales o los mismos profesionales que nos conocen y derivan.

10.3.- Persona responsable del programa y titulación

La persona responsable del programa es Domingo Guzmán Robles Rueda con DNI 29.166.139-T, graduado en psicología.

11.- Resultados, indicadores de evaluación y la valoración del grado de satisfacción de los usuarios

Mediante:

-El índice de **participación y asistencia** es un claro indicador de la satisfacción de las y los participantes. Pese a que sea uno de los colectivos, que por razones obvias le suponga un mayor reto, debido a ingresos hospitalarios, pruebas/citas médicas, operaciones, tratamientos, postoperatorios, convalecencias o malestar e indisponibilidad.

-Sondeo previo de **expectativas esperadas**, otro claro indicador de su satisfacción que se refleja en un ítem específico para la misma, que se verá reflejado en la encuesta final.

-La **Reflexión emocional al inicio y al final de cada sesión**. La sensación de las personas que participan continua la tendencia de mejorar las emociones en todos los casos y todas las sesiones al acabar la sesión, es un indicador de alta satisfacción tanto las personas que participan como en el profesional.

-La **Encuesta de Evaluación** específica (ver los ítems Anexo) que rellenan las personas del grupo al finalizar el año, a través de los 14 ítems.

-Además, añade una pregunta abierta para observación o sugerencias que sirve como indicador más abierto.

-Por último. Como un indicador natural y muy importante a destacar, es el **Tejido Social** que se genera. La **Red Social Espontánea** que ha hecho que surjan amistades consolidadas entre participantes del Grupo; o que de forma espontánea entre ellas y ellos resuelvan dudas, se den apoyo de forma natural y *mimética* al de las sesiones formales.

-

12.- Aspectos Innovadores

A través de la información que la asociación promociona por medio de sus **redes sociales, web** o cartas a los socios.

El carácter del grupo es **centrado en el presente** con el debate de cualquier tema de actualidad que pueda interesar a nuestro colectivo, absolutamente dinámico y abierto al ingreso de nuevas participantes a lo largo del año en función de las vacantes.

Otra consolidación de innovación supone el mantener 2 grupos en 2024 y realizar un **encuentro fuera de la asociación** para reunirlos a todas y a todos, en una **sesión especial** para que se conozcan e

interaccionen en un *contexto natural*, para promocionar la **construcción de tejido social** y **participación comunitaria**.

Otro aspecto innovador pese a nuestra larga trayectoria es como ya se ha comentado que **ninguna otra entidad privada o pública** que conozcamos viene realizando este tipo de programa y más, con el carácter anual con que lo lleva a cabo **ALCER Turia**, con continuidad de 18 años en una demanda además creciente lo que pone de manifiesto lo **innovador y la necesidad emergente**, demanda y no cubierta por otros servicios del sector.

ANEXO

ENCUESTA DE OBJETIVOS Y SATISFACCIÓN GGAA 2024		De 0 a 10
1	Mi participación en el GGAA me ayuda en mi adaptación a los retos que plantea la enfermedad renal y mejora mi autonomía personal.	
2	Me aporta información útil y relevante relacionada con mi enfermedad.	
3	Mejora mi comunicación en mis relaciones con los demás.	
4	Me ayuda a mejorar o reforzar el cumplimiento de mis cuidados y tratamiento.	
5	Con mi participación en el GGAA , mejora la comunicación y el manejo de mis emociones.	
6	Me aporta recursos concretos y herramientas de afrontamiento activo para aplicarlos con mi enfermedad renal.	
7	Mi participación en el GGAA refuerza o mejora mi autoestima.	
8	Con mi participación en el GGAA , aumenta mi comprensión y conciencia del colectivo renal, creamos comunidad y tejido social.	
9	Mi participación en el GGAA ha hecho más efectiva mi comunicación con los profesionales sanitarios.	
10	Mi participación el grupo ha sido cómoda, segura y libre de respeto, reforzando la toma de mis propias decisiones.	
11	Mi participación en el GGAA ha cumplido mis expectativas y satisfacción.	
12	Repetiría mi participación en el GGAA en próximas promociones.	
13	Recomendaría este GGAA a otras personas que están en mi situación.	
14	La participación en el GGAA beneficia mi autonomía personal y mejora mi inclusión e integración social.	
	*Si quieres puedes añadir cualquier comentario o sugerencia	