



Asociación para a Loita Contra as Enfermidades Renais de OURENSE

# NefroHumana

**ALCER Ourense: CIF: G-32.011.041, Fecha de constitución: 29 de enero de 1982**

**Nº registro provincial 277, declarada de utilidad pública**

**nº registro de entidades voluntarias O-44**

**Dirección: Rúa Recaredo Paz nº 1 – CIS Aixiña, 32005 Ourense**

**Tfno: 988 229 615 / 663 780 330**

**[alcerourense@hotmail.com](mailto:alcerourense@hotmail.com) – [www.alcerourense.com](http://www.alcerourense.com)**

**Facebook: [asociacion.alcer.ourense](https://www.facebook.com/asociacion.alcer.ourense) – Twitter: @AlcerOurense**



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

## ÍNDICE

1. ALCER OURENSE: PRESENTACIÓN .....	3
2. XUSTIFICACIÓN .....	4
3. OBXECTIVOS .....	7
4. METODOLOXÍA .....	8
4.1. POBOACIÓN DESTINATARIA .....	8
4.2. ALCANCE E BENEFICIOS .....	8
4.3. PLAN DE TRABALLO .....	9
5. AVALIACIÓN .....	16



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

## 1. ALCER OURENSE: PRESENTACIÓN

**ALCER Ourense é unha asociación de carácter social e sen ánimo de lucro** que ten como **finalidade xeral**, contribuír á atención **moral e física e social de modo integral** de todas aquelas persoas afectadas de enfermidades renais así como a dos seus familiares, mellorando a súa calidade de vida, tentando prever as enfermidades do ril mediante o desenvolvemento de actividades de **sensibilización e concienciación**.

A Asociación está composta por **persoas con enfermidade renal crónica, en tratamento de diálise, transplante de ril** e persoas sensibilizadas con este tipo de enfermidade e a súa problemática. O número actual de socios é de 117 membros, dos cales 77 son socios numerarios (enfermos de ril) e 40 socios colaboradores.

O traballo que leva a cabo esta Asociación, a través de tódalas actividades programadas ó longo do ano, é totalmente desinteresado; tratando de:

- **Sensibilizar** o conxunto da sociedade e fomentar a doazón de órganos, a través de campañas de sensibilización e concienciación da Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT)
- **Ofrecer** atención a tódolos enfermos renais e ás súas familias (económica, social e psicolóxica) dun xeito integral.
- **Promover** un estado de opinión favorable cara o enfermo renal coa finalidade de conseguir a total integración deste colectivo en tódolos ámbitos da vida.
- **Subsanar e paliar** posibles carencias que presenta a administración ou onde esta non pode chegar.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

## 2. XUSTIFICACIÓN

Humanización. O dicionario da Real Academia Galega define o verbo humanizar como “tornar humano, dar un carácter máis humano”.

Na sociedade actual a atención estase volvendo máis humana, máis centrada no paciente e na súa autonomía de decisión.

No caso das enfermidades crónicas é fundamental que se conte coa participación da persoa no seu proceso e cada día os e as pacientes esixen máis dereitos e máis coñecemento e participación nas atencións recibidas, incluídas as sanitarias.

Tamén nos últimos anos a atención sanitaria está máis centrada no paciente e o papel deste se fai máis relevante, a percepción dos procesos sanitarios por parte do persoal vai mudando e tórnase máis humano, máis centrado en coidar que en curar. Neste sentido o [Dr. Albert Jovell](#), médico e paciente, falecido no ano 2013 a raíz dun cancro, deixou publicacións que hoxe en día son especialmente relevantes para entender a importancia de coidar e de contar coa participación activa de pacientes. O seu legado é transmitido nun [Foro](#) anual no que se da a coñecer a súa visión do trato que debería darse.

En canto á enfermidade renal crónica, caracterízase por unha diminución da función do ril, que chegado a un certo punto, non é capaz de depurar as toxinas precisando a persoa un tratamento substitutivo, que pode ser mediante unha máquina dializadora (hemodiálise ou diálise peritoneal) ou ben mediante un transplante renal dun doador vivo ou cadáver.

Xa no ano 2010 o estudo [EPIRCE](#) concluíu que a prevalencia da insuficiencia renal crónica - en adiante IRC - (en calquera dos seus estadios) na poboación xeral española é relativamente elevada, en especial nos individuos de idade avanzada, e similar á de outros países da mesma contorna xeográfica. Ademais da idade, dous factores de risco modificables, a hipertensión e a obesidade, asociáronse cunha maior prevalencia de IRC. Dadas as características demográficas da nosa provincia, cun elevado envellecemento poboacional a IRC é unha enfermidade que ten unha alta prevalencia e que se prevé vaia ir en aumento nos vindeiros anos, polo que procurar o maior benestar na poboación que a vai ter é fundamental. De feito, no ano 2018 un estudio posterior [“Prevalencia de enfermidade renal crónica en España: impacto de la acumulación de](#)



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

factores de riesgo cardiovascular” xa nos indica que a prevalencia pasou a ser de 1 de cada 7 adultos.

Cando unha persoa é diagnosticada de IRC a súa vida cambia, o seu proxecto de vida vese truncado e prodúcese en moitos casos illamento social, así como a imposibilidade de conciliar a vida laboral co tratamento, o que conleva a necesidade do abandono do traballo, coas consecuencias económicas que elo supón. De repente, xa non é unha persoa sana, senón enferma, que vai necesitar un tratamento e coidados. Este tratamento será agresivo e vai obrígalas a conectarse a un ril artificial varias horas ó día, varios días á semana ou incluso diariamente. Por outra parte, non sabe se poderá optar a un transplante, nin tampouco se este chegará... Atópase nunha situación psicolóxica complicada, perdida e non sabendo onde acudir, nin que dereitos ten ou recursos ós que pode optar, sendo a súa única preocupación o manterse con vida, que neste caso, depende dunha máquina que realiza a función de seu ril artificialmente, de coidar a súa alimentación en concreto e os seus hábitos en xeral para mellorar a súa calidade de vida.

Debemos de recalcar que a ERC non ten cura, polo que, se non se pode optar ó transplante, o tratamento renal substitutivo de diálise, será de por vida, podendo estar anos as persoas acudindo ó hospital ou dializándose no seu domicilio, coas consecuencias que ten no proxecto de vida, nas relacións sociais, familiares, implicacións laborais e económicas, así como na calidade de vida da persoa.

Un estudio realizado no ano 2015 en Ourense por José Luis Santos-Ascarza Bacariza relaciona a enfermidade renal crónica con pobreza e exclusión social, demostrando a necesidade de atención nese ámbito que precisan as persoas con ERC.

Por outra banda, para as persoas transplantadas é fundamental o mantemento e o coidado do seu ril, para evitar o rexeitamento do órgano, unha correcta adhesión ó tratamento e seguir mantendo eses hábitos de vida saudables. Debemos ter en conta que o transplante conleva un cambio na vida da persoa que debe rehabilitarse a unha vida sen diálise, retomar unha vida activa laboralmente, e que habitualmente conleva a perda da condición de persoa con discapacidade. Por último, en caso de rexeitamento do órgano é imprescindible un apoio psicolóxico que axude a superalo.

Polo tanto, podemos afirmar que o diagnóstico da enfermidade renal crónica, e en particular o inicio do tratamento substitutivo, vai influir nos seguintes aspectos vitais da persoa:

- Psicolóxico
- Laboral e económico
- Nutricional
- Social

A ERC non cursa no plan de vida de forma puntual, senón que unha vez que aparece, chega para quedar, provocando que a cronicidade xere unha dificultade no individuo e no seu entorno na adecuación da nova realidade, ou novas realidades que se vaian presentando. Factores como a cronicidade, o feito de que cada vez afecte a máis porcentaxe de poboación, a media de idade avanzada da maioría das persoas afectadas por ERC (o que supón un alto grao de dependencia), o impacto dun tratamento de hemodiálise en canto ao tempo de permanencia nun centro hospitalario, así como os desprazamentos, sendo esta realidade máis complicada pola xeografía do territorio galego, recóllense no documento avalado polo Ministerio de Sanidade denominado [Documento Marco para a Abordaxe da Enfermidade Renal Crónica en Sistema Nacional de Saúde](#). Este documento de referencia enmarca a abordaxe profesional e as relacións entre os espazos sanitarios e as asociacións de persoas con ERC destacando cuestións como a mellora da comunicación persoal, o trato e humanizar o servizo, así como a coordinación entre os servizos sociosanitarios. En canto ás liñas de traballo que establece destacan a atención multidisciplinar e o fomento da actividade laboral entre as persoas con ERC, en base a pautas de intervención como a promoción da educación sanitaria aos pacientes en estadios iniciais para fomentar a conservación da función renal mediante a formación en hábitos saudables. Entre os obxectivos específicos deste documento aos que se axusta este proxecto e serven de referente sinálanse: Coordinar e colaborar coas asociacións de pacientes e os servizos que prestan. A liña estratéxica 3 fai referencia ao empoderamento das persoas afectadas, fomentando a súa participación activa e das asociacións, polo que se ten como obxectivos o manter e mellorar acordos e liñas de colaboración entre os servizos de saúde e as asociacións, promover mecanismos e canles de participación das Asociacións de pacientes con ERC que permitan a implicación do paciente no seu autocoidado e na xestión da enfermidade a partir da rede e Escolas de Saúde para Cidadáns do SNS. Igualmente o [Manifesto de persoas con ERC](#) recomenda promover foros de pacientes en ERCA para coñecemento da enfermidade, técnicas de TRS (tratamento renal substitutivo) e debate común. Fomentar a colaboración das asociacións de pacientes, a formación de pacientes expertos, como forma de promocionar hábitos de saúde renal, a través das asociacións de pacientes. A cobertura sanitaria é un feito na actualidade, que moitas veces non facilita a individualización das realidades, polo cal a autonomía persoal vese afectada. A necesidade de espazos profesionalizados de reeducación para a adaptación da ERC ao plan de vida persoal de cada individuo e de nexos de unión coas canles de inserción social e laboral, é notoria nesa cobertura sanitaria, que resolve especificamente as cuestións sanitarias, pero non a afectación social que a enfermidade conleva.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

### 3. OBXECTIVOS

#### OBXECTIVO XERAL

Humanizar de forma integral o Servizo de Nefroloxía da Área Sanitaria de Ourense, Verín e O Barco de Valdeorras

#### OBXECTIVOS ESPECÍFICOS:

- Apoiar e acompañar aos pacientes en consulta renal crónica avanzada, diálise, transplante e os seus familiares dende o comezo da enfermidade e durante todo o proceso desta.
- Favorecer e establecer unhas liñas de cooperación e coordinación para o seguimento dos pacientes a través dun servizo de atención social, nutricional, psicolóxico e de orientación, abordando desta maneira todos os aspectos nos que a enfermidade ten un impacto
- Mellorar o entorno e o ambiente das unidades de nefroloxía, optimizando a estancia dos pacientes durante o proceso de tratamento.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

## **4. METODOLOXÍA**

### **4.1. POBOACIÓN DESTINATARIA**

A poboación destinataria do noso proxecto será principalmente as persoas con enfermidade renal crónica independentemente do estadio da enfermidade no que se atopen. Non podemos esquecernos da importancia que teñen as familias neste proceso, xa que son unha parte fundamental durante a enfermidade.

A enfermidade renal crónica presenta cambios, tanto nas actividades da vida cotia como no estado anímico. Tamén a percepción da vida e do entorno cambia, e sen olvidar, os cambios físicos producidos pola patoloxía, sobre todo cando a persoa se atopa en diálise. Por eso, involucrar a familia nesta situación é moi positivo, xa que as persoas que padecen esta patoloxía sentirán o seu apoio, non soamente á hora de falar da enfermidade, se non tamén, no seu entorno familiar, na que pasan a maioría do seu tempo.

Polo cal, traballaremos sempre pensando na persoa que ten a enfermidade renal crónica como nos seus familiares, parte fundamental do proceso e do noso traballo.

### **4.2. ALCANCE E BENEFICIOS**

Con este proxecto queremos conseguir un alcance global, é dicir, que chegue a todas as persoas que teñen enfermidade renal independentemente do estadio da enfermidade na que se atopen. Polo tanto o noso alcance serán todas as persoas con enfermidade renal da provincia de Ourense que estean a seguimento do servizo de nefroloxía do CHUO, así como os seus familiares.

A implantación non necesariamente se ten que facer nunha soa fase, senón que se pode levar a cabo de maneira gradual.

O noso único fin, é poder conseguir unha mellor calidade de vida das persoas, traballando todos os ámbitos que se ven afectados pola enfermidade renal, contando coa participación activa do paciente na toma de decisións e con información e unha atención en todos os aspectos nos que impacta a enfermidade, non só nos estritamente relacionados co tratamento físico/nefrolóxico da ERC; de tal maneira que a persoa sinta que ten un certo control sobre o que lle pasa e que pode

[ALCER Ourense](#): CIF: G-32.011.041, Data de constitución: 29 de xaneiro de 1982

Nº rexistro provincial 277, declarada de utilidade pública, nº rexistro de entidades voluntarias O-44

Enderezo: Rúa Recaredo Paz nº 1 – CIS Aixiña, 32005 Ourense Tfno: 988 229 615 / 663 780 330

[alcerourense@hotmail.com](mailto:alcerourense@hotmail.com) – [www.alcerourense.com](http://www.alcerourense.com) – Facebook: [asociacion.alcer.ourense](#) – Twitter: [@AlcerOurense](#)





Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

seguir co seu proxecto de vida, reaxustándoo ás novas circunstancias. Entendemos que coa información e acudindo a un servizo no que se sinte parte, cun entorno máis alegre, cómodo e “familiar” a persoa aceptará máis facilmente a enfermidade, terá unha mellor adhesión ó tratamento o que redundará en definitiva nunha mellor calidade de vida.

Cunha mellor formación e co acompañamento participativo en todos os ámbitos: médico, nutricional, psicolóxico, social e incluso en materia de terapia ocupacional ou exercicio físico, e coa devandita mellor adhesión ó tratamento conseguiremos ademais menos ingresos hospitalarios e probablemente un enlentecemento do deterioro renal.

### 4.3. PLAN DE TRABAJO

O noso proxecto está enfocado ás persoas que foron diagnosticadas de enfermidade renal e o seu entorno familiar. Abordarase especialmente unha atención completa e integral, incluíndo todos os aspectos nos que a enfermidade ten impacto sobre as persoas.

Debemos ter presente que estas necesidades varían segundo o estadio da enfermidade na que se atopan. Por elo, é importante traballar sempre en equipo para mellorar a súa calidade de vida e contando coa participación do ou da paciente no proceso de toma de decisións, así como creando un entorno humano, alegre e cómodo.

Para as persoas que se atopan en **ERCA** (Enfermidade Renal Crónica Avanzada) sería necesario:

- A figura do paciente competente. Ademais do persoal sanitario, que é a figura principal neste proceso, resaltamos a figura do paciente competente, conseguindo que o empoderamento non sexa soamente informativo, senón tamén emocional. A motivación é unha clave fundamental neste proceso, que compartida coa vivencia doutras persoas que pasaron por esta mesma etapa, poderá axudar a: afrontar a enfermidade dunha maneira positiva, a ser un paciente formado, informado e o máis importante, estar emocionalmente capacitado. A Federación ALCER Galicia conta con este programa xa, que foi implantado na área sanitaria de Santiago no ano 2019 e que ía ser implantado na área de Vigo en 2020 (paralizado pola pandemia da COVID-19) e que xa ten un material elaborado no propio Sergas que serviu para a formación de pacientes competentes nesas áreas, polo que se podería contar con esta entidade para a súa posta en funcionamento en Ourense.

[ALCER Ourense](#): CIF: G-32.011.041, Data de constitución: 29 de xaneiro de 1982

Nº rexistro provincial 277, declarada de utilidade pública, nº rexistro de entidades voluntarias O-44

Enderezo: Rúa Recaredo Paz nº 1 – CIS Aixiña, 32005 Ourense Tfno: 988 229 615 / 663 780 330

[alcerourense@hotmail.com](mailto:alcerourense@hotmail.com) – [www.alcerourense.com](http://www.alcerourense.com) – Facebook: [asociacion.alcer.ourense](#) – Twitter: [@AlcerOurense](#)



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

- Incluir unha atención social, nutricional e psicolóxica dende o principio da enfermidade a través da cohesión co ámbito sanitario e asociativo, para axudar ó paciente dende o inicio do tratamento. En cada unha destas consultas explicaranse cales serán as modificacións que se producirán no seu estilo de vida, é dicir, o impacto psicolóxico que este produce na persoa, así como das axudas e recursos ós que pode optar. Tamén é necesario insistir na necesidade dun equipo multidisciplinar que abarque e cubra todos os aspectos que a enfermidade renal produce. Traballar todos os campos dende un principio é fundamental para a vida do paciente e a súa adhesión ó tratamento. Enténdese que dende que se produce o deterioro que conleva o inicio dunha diálise tería que poñerse en funcionamento un protocolo de derivación a este profesionais, que poderían ser propiamente do CHUO ou coa colaboración da asociación ALCER Ourense, sempre que se ésta conte coa financiación necesaria para a contratación deste persoal. Incluso dende a propia asociación ALCER trabállase en rede con outras entidades, como a Asociación Diabética Auria, que poden ser de proveito a nivel social, educacional, e que poden asesorar ós e ás pacientes.
- Importancia da renovación do material que se presenta ao paciente cando chega a consulta de ERCA. Dende un principio é importante que o paciente teña claro en que consiste a enfermidade e os diferentes tratamentos ós que pode acceder, se este fora o caso. Tamén recomendamos instalar un corcho e un soporte informativo na sala de consultas de ERCA, que lle facilite tanto á asociación de pacientes coma aos propios pacientes a visualización de toda a información e actividades que se levan a cabo en relación a esta enfermidade.



Para as persoas que se atopen en **diálise** (en calquera dos diferentes tratamentos):



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

- Poderíamos dicir que este é un dos estadios da enfermidade no que debemos traballar as relacións interpersoais co paciente. Este tratamento afecta principalmente a catro aspectos da vida, os cales, necesitan unha maior implicación de traballo por parte dos sanitarios e das asociacións de pacientes.

A nivel social, destacamos variacións na interacción da vida social, por exemplo, cambio de rutinas e tendencia ao illamento; as persoas teñen dereito a solicitar o certificado de discapacidade, inflúen factores laborais e económicos na vida en canto se inicia un tratamento renal substitutivo e sería necesario un seguimento/actualización dos trámites e do asesoramento recibido dende a etapa de ERCA.

A nivel psicolóxico, destacan as alteracións que se producen no estado de ánimo, xa que son frecuentes os cambios de humor, tristeza e incluso depresión. Tamén aparecen as alteracións no sono, con dificultades para concilialo, problemas de ansiedade, provintes do medo e preocupación que lle causa a enfermidade e a incertidume da propia evolución. A figura dun psicólogo/a adquire importancia dende o principio da enfermidade e en todos os seus estadios, para inculcar positivismo á confrontación da enfermidade.

Aínda que a veces non se relacione, a enfermidade renal afecta o nivel físico das persoas. A maioría das que se atopan en tratamento sofren cansancio os días que acoden a diálise. Unha das sintomatoloxías físicas que se manifestan son: calambres musculares e picazón na peckabo a realización de pequenas sesións de exercicios durante a diálise, tendo en conta, que o tratamento se fai sentado de forma estático nun sillón. Podería aproveitarse tamén, para dar pautas para aos pacientes co fin de que realicen diversos exercicios cando cheguen ós seus fogares, procurando acadar una mellora da súa condición física.

Por outra banda, poderíase, coa colaboración deste profesional e/ou de voluntariado, abrir o espazo da 7ª planta do edificio novo de hospitalización para que as persoas que acuden a diálise e o desexen poidan realizar un pouco de exercicio antes ou despois da súa sesión hospitalaria, cun horario preestablecido e con sistema de cita.

E por último, o factor nutricional. A persoa que se atopa en diálise, ten que ser consciente de que a súa alimentación vai ser modificada dende o inicio do tratamento, sendo esta unha parte fundamental para afrontar a enfermidade. Para levar a cabo unha boa sesión de diálise, débese levar a cabo un control exhaustivo da inxesta de líquidos, potasio e sodio. Que a persoa se manteña dentro duns valores aceptables, fai que se eviten riscos que porían en perigo a súa saúde durante a sesión.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

Ó igual que no caso de ERCA poderíase contar para realizar este labor de acompañamento interdisciplinar con persoal propio do CHUO (sendo o mesmo que atenda en ERCA) ou coa asociación ALCER, sempre que dispoña dos medios económicos para a contratación.

- Ademais dos factores que afectan á propia persoa, é necesario mellorar a estancia das persoas no hospital. O tratamento de diálise é un tratamento que obriga á persoa a ter que acudir reiteradas veces á semana a un centro. A súa estadía diaria no hospital conleva ter que adicar un periodo de tempo prolongado ó seu tratamento, que pode sobrepasar as 12h semanais. O ideal é conseguir que se sintan agusto e evitar eses sentimentos de tristeza, e incluso de depresión, polo que consideramos necesaria a mellora das instalacións que forman parte do Complexo Hospitalario de Ourense, optimizando desta maneira a súa estadía.

Concretamente sería convinte mellorar as seguintes infraestruturas internas e recursos materiais como:

- Dentro das *salas de diálise*, dispor de televisores grandes e visibles para amenizar as horas de estancia así como de varios atriles/bandexas reclinables para a lectura e para o manexo de novas tecnoloxías (1 por cada 3 ou 4 pacientes)



- *A sala de agarda*: con sillóns cómodos e amplos en lugar de cadeiras de madeira incómodas no que incluso poidan estar familiares esperando, dispor dun espazo para revistas e folletos e un corcho para a información actual e de interese para este colectivo. Pensemos que moitas persoas chegan con moita antelación ó tratamento e deben esperar ó finalizar xa que o seu desprazamento se fai en transporte colectivo, polo que é necesario atender a esa circunstancia.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense



- Por outra banda, contar cun *vestuario* amplo con taquillas pechadas para poder deixar as súas pertenzas sen ter que entrar con elas ó tratamento ou temer un roubo. Habitualmente atópanse cadeiras de rodas no vestiario das mulleres da sala do Hospital Cristal: cremos que non é un lugar axeitado para elas, xa que convirten o vestiario nun “aparcamento” dando unha sensación de “deixadez” que desanima.



- Todas as salas de diálise deberían contar cun espazo de *comedor*, xa que na actualidade 3 das 4 salas da provincia non dispoñen dun espazo con mesas nas que as persoas que acuden a diálise poidan xantar ou merendar comodamente, véndose obrigadas a consumir os seus alimentos no propio vestiario ou na entrada do centro de diálise.
- Tamén recomendaríamos dispor de *prazas de aparcamento reservadas* para este colectivo que ten un tratamento cunha duración moi longa e con tarifas específicas para eles. Debemos recordar neste punto, que moitas das persoas que van a tratamento viron a súa vida laboral truncada a raíz do tratamento e que os ingresos que teñen son mínimos. Ademais recordemos que non abunda o aparcamento libre nos arredores do Complexo.
- Non menos importante, sería conseguir a *reducción dos tempos de espera* das persoas que viaxan en transporte colectivo.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

- Para *amenizar a estancia en hemodiálise* propónse contar coa participación de asociacións de pacientes, como ALCER en colaboración coa asociación Apetécame ser amigo/a da área sanitaria de Ourense que poden buscar sinerxias de actividades que fagan máis levadeiras as sesións de diálise.



Para as persoas que están **transplantadas**:

- O trasplante non é unha cura definitiva da enfermidade, senon, un tratamento máis. Permite mellorar a calidade de vida das persoas, producindo un menor risco de morte e menos restricións na alimentación.

É importante evitar que se produza un rexeitamento do ril, por elo todas as persoas que son transplantadas teñen que levar de por vida chequeos médicos que irán sendo menos frecuentes según vaia avanzando o tempo e a súa evolución. Non deben esquecer tomar a medicación, xa que o feito de non tomala pode provocar un rexeitamento do transplante.

Nesta fase da enfermidade, segue sendo moi importante o traballo en equipo a través dunha atención social, nutricional e psicolóxica.

Vemos necesaria a figura do paciente competente. Os sentimentos da persoa, encóntranse, máis que nunca, a flor de pel, polo que o poder compartir cos seus iguais, que pasaron polo mesmo, os seus medos e dúbidas, para saír fortalecidos desta situación é fundamental.

Tamén consideramos que nesta fase debería manterse o contacto cos profesionais mencionados de nutrición (para a adecuación da dieta), psicoloxía (en particular en caso de rexeitamento do órgano), social (para cuestións relacionadas coa discapacidade, a situación económica e laboral) e educación física (para adaptar a actividade física ó novo órgano).

Outra proposta que modificaría o ambiente e lograría que o entorno sexa máis humano para quen acude ó servizo, facendo esquecer a enfermidade e que estamos nun entorno hospitalario (que apriori provoco un rexeitamento psicolóxico) sería o alegrar as paredes do servizo con murais, que poderían ser pintados con motivos relacionados coa saúde renal (que non coa enfermidade), a vida

ALCER Ourense: CIF: G-32.011.041, Data de constitución: 29 de xaneiro de 1982

Nº rexistro provincial 277, declarada de utilidade pública, nº rexistro de entidades voluntarias O-44

Enderezo: Rúa Recaredo Paz nº 1 – CIS Aixiña, 32005 Ourense Tfno: 988 229 615 / 663 780 330

[alcerourense@hotmail.com](mailto:alcerourense@hotmail.com) – [www.alcerourense.com](http://www.alcerourense.com) – Facebook: [asociacion.alcer.ourense](https://www.facebook.com/asociacion.alcer.ourense) – Twitter: @AlcerOurense



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

ou coa doazón de órganos. Sendo conscientes que as persoas que acoden ó servizo de nefroloxía son adultas, non se trata de tratalas como menores, pero pensando no servizo de pediatría, que está adornado, a sensación é diferente e consideramos que se pode adecuar perfectamente.



Por último, vemos factible que todas estas propostas presentadas para o servizo de nefroloxía aparezan reflexadas nunha App, tipo É-Saúde, creada dende o Servizo de Saúde. Con esta App preténdese facilitarlle á persoa con enfermidade renal o acceso ós servizos que ofrece o Hospital, e a súa participación activa no proceso, pero a través dos medios tecnolóxico.

Implantando da mesma maneira un servizo social, nutricional, físico e psicolóxico que sirva de ferramenta con material audiovisual e informativo en cada un dos ámbitos, que lle sirva para ser partícipe do proceso e responsable na súa enfermidade.

Este material, da App “RenAlcer” consistiría en vídeos con consellos, menús semanais, preguntas frecuentes, contacto cos profesionais, información sobre obradoiros, actividades, viaxes, lecer, etc e outros contidos que poden ser relevantes, desglosados por estadios. A asociación podería colaborar na elaboración dos materiais, sempre que se conte cos profesionais axeitados contratados para elo.



Asociación para a Loita Contra  
as Enfermidades Renais de Ourense

## 5. AVALIACIÓN

Con estas propostas presentadas para o colectivo de persoas con enfermidade renal o que pretendemos alcanzar é unha mellora da calidade de vida das persoas con ERC, persoas máis informadas, con maior autonomía, máis responsables e máis conscientes da súa enfermidade e da parte que teñen que cumprir neste proceso como parte centrar e activa do mesmo.

Colateralmente debería haber un retraso na entrada en diálise e un inicio do tratamento renal substitutivo menos traumático, con persoas mellor adheridas ó tratamento, polo tanto, menos dificultades en diálise e menos ingresos hospitalarios.

Por elo, con todas estas melloras a nivel persoal e sanitario conseguiremos que as persoas con enfermidade renal crónica e os seus familiares estean cubertos en todos os aspectos nos que a ERC fai mella.

*“Yo ya acepto que no me van a curar, pero me  
costaría aceptar que no me van a cuidar”*

*Albert Jovell*