



ACCU Álava
Asociación de enfermos de
Crohn y Colitis Ulcerosa
de Álava

MEMORIA ACCU ÁLAVA 2018



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. COMPOSICIÓN	5
3. OBJETIVOS	6
4. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES	6
Servicios y Programas	6
4.1. Atención directa/Atención social	6
4.2. Servicio de psicología.....	7
4.3. Servicio de fisioterapia	7
4.4. Programa de actividades grupales.....	7
4.4.1. GRUPO DE AUTOAYUDA	7
4.4.2. TALLER DE CONTROL DEL ESTRÉS	8
4.4.3. TALLER DE RELAJACIÓN	10
4.4.4. TALLER DE YOGA.....	11
4.5. Servicio intermediario de venta/préstamo de material bibliográfico	12
4.6. Programa de Ocio y Tiempo Libre	13
Otras Actuaciones	13
4.7. Programa de prevención, promoción, información y sensibilización	13
4.7.1. Campaña divulgativa en la zona rural.....	15
4.7.2. Campaña divulgativa en el medio urbano	16
4.7.3. Divulgación por medio de Internet, Web, Blog y redes sociales.	16
4.7.4. Día Mundial de EII.....	17
4.7.5. Ciclo de charlas anuales.....	17
4.8. Participación activa en el movimiento asociativo	17
4.9. Coordinación con instituciones públicas y privadas relacionadas con la EII	17
4.10. Fomento y apoyo a la investigación de la EII.....	18
4.11. Proyecto “BEHARRA DAUKAT!” /” ¡LO NECESITO YA!”	18
5. ANEXOS.....	20
5.1. Enlaces a redes sociales y web	20



ACCU Álava
Asociación de enfermos de
Crohn y Colitis Ulcerosa
de Álava

1. INTRODUCCIÓN

ACCU ÁLAVA

Dirección. C/Pintor Vicente Abreu, 7 Bajo, 01008, Vitoria-Gasteiz

Tlf. 945220140- 618711966

E-mail. accu-alava@hotmail.es

Contacto: Luis Javier Blanco Merino. Presidente ACCU-Álava.

ACCU-ÁLAVA, fue creada por iniciativa de un grupo de pacientes en 1995 como una entidad jurídica independiente y sin ánimo de lucro con el objetivo de garantizar la atención en todos los aspectos de las personas afectadas por la Enfermedad Inflamatoria Intestinal y de sus familiares. Inició su proceso a través de actividades y acciones informativas para mejorar la situación y calidad de vida del colectivo, favoreciendo la integración personal, social y familiar de las personas afectadas y normalización de la enfermedad.

Formamos parte de ACCU España, Confederación de Crohn y Colitis Ulcerosa de España creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro, y con más de 9.000 personas asociadas, repartidas en 35 grupos provinciales o autonómicos. De igual forma colaboramos con distintas organizaciones médicas, GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa), SEPD (Sociedad Española de Patología Digestiva), FECCU (Fundación Española de Crohn y Colitis Ulcerosa), FEAD (Fundación Española del Aparato Digestivo), etc.

La asociación mantiene un largo recorrido en el trabajo con personas afectadas por Crohn y Colitis Ulcerosa, a través de un trabajo continuado de más de 20 años. Durante todo este período la asociación ha desarrollado diversos planes y programas, persiguiendo un modelo de intervención integral fundamentado en la combinación de una atención individualizada en todos sus niveles, individual, grupal y familiar, estableciendo todos los medios necesarios para superar las limitaciones derivadas de la enfermedad.

ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL: CROHN Y COLITIS ULCEROSA

La EII es una enfermedad crónica, no contagiosa ni mortal si se trata adecuadamente, incide sobre todo en jóvenes de ambos sexos con una expectativa de vida igual a la población en general.

Se define como una enfermedad inflamatoria intestinal (EII) que incluye la colitis ulcerosa (CU), la enfermedad de Crohn (EC) y la colitis no clasificada.

Son trastornos de **causa desconocida**, asociados a una respuesta inmune desmesurada que produce lesiones de profundidad y extensión variables en el intestino. Se trata de enfermedades no curables y que muestran una evolución crónica con brotes, alternando periodos en remisión y recidivas.

C/Vicente Abreu, 7 Bajo
01008 Vitoria-Gasteiz
TEL.: 945 220 140 – 618 711 966
Accu-alava@hotmail.es



La EII afecta principalmente al tubo digestivo, Las manifestaciones más frecuentes son intraestinales, y dependen de la localización y de las complicaciones: dolor, diarreas con o sin mocos y sangre, cansancio, fiebre, pérdida de peso y vientre hinchado. Sin embargo, puede conllevar complicaciones fuera del mismo, sobre todo articulares, cutáneas, oculares o a nivel de las mucosas. Por este motivo cada vez más especialistas y asociaciones, como GETECCU, insisten en la necesidad de una atención desde una perspectiva multidisciplinar para este colectivo de pacientes.

La clasificación se realiza en base a la localización, gravedad o comportamiento de la enfermedad según la clasificación de Montreal. A continuación, se exponen las definiciones publicadas por Osakidetza en 2018.

Colitis Ulcerosa

La CU afecta exclusivamente al colon, alterando la capa mucosa de forma continua, sin áreas sanas intercaladas. Los síntomas más característicos son la rectorragia y la diarrea, frecuentemente con emisión de moco, que se puede acompañar de urgencia, incontinencia y tenesmo rectal. El dolor abdominal es menos característico que en la EC y se presenta como dolor cólico. Los síntomas extraintestinales son menos frecuentes que en la EC y pueden aparecer en las formas más graves o extensas.

Enfermedad de Crohn

La EC puede afectar a cualquier segmento del tubo digestivo, siendo más frecuente el íleon terminal y el colon; se caracteriza por una afectación segmentaria y transmural. Se presenta sobre todo como diarrea crónica de más de 6 semanas y dolor abdominal. Son frecuentes los síntomas sistémicos (malestar general, anorexia, pérdida de peso o fiebre). Las fístulas perianales son mucho más características en la EC, pero también aparecen a veces en la CU. El sistema osteomuscular (artritis, espondilitis anquilosante), la piel (eritema nudoso, psoriasis, pioderma gangrenoso) y los ojos (uveítis), se ven comúnmente afectados y en ocasiones constituyen la forma de presentación.

EII: LA PERSONA Y EL ENTORNO

Al ser enfermedades crónicas hay una serie de condicionantes que hacen que la vida resulte más difícil ya que debido a la sintomatología, se presentan serias dificultades para llevar una vida normalizada en sus diferentes ámbitos (laboral, relacional, educacional...).

Además de esto, la sintomatología es tan dispar que la ausencia de un cuadro claro es el mayor obstáculo para un diagnóstico precoz, con los condicionantes que ello puede llevar a cabo.

La calidad de vida viene determinada por el grado de afectación física de la enfermedad, aunque no siempre se observa una relación directa entre la gravedad de los síntomas y el deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud, por lo que se hace necesario el análisis de otras dimensiones de afectación, como los aspectos emocionales (ansiedad, depresión), conductuales (cambios en el estilo



de vida) y cognitivos (conocimiento acerca de la enfermedad o falsas creencias), los cambios producidos en la dinámica familiar y las implicaciones sociales y laborales.

- Afectación funcional, afectación en las actividades cotidianas, actividades como por ejemplo la incapacidad para estudiar o trabajar, dificultades en la realización de actividades de ocio y tiempo libre, alteraciones en el sueño, impedimento para la realización de algún deporte, etc...e la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa:

- Afectación emocional. Síntomas emocionales como la frustración, impaciencia o inquietud por el padecimiento de la enfermedad, preocupación ante la posibilidad de tener que operarse, miedo a padecer un cáncer, tristeza o desánimo, etc...

- Afectación social. Problemas sociales como evitar las actividades sociales, sentimientos de vergüenza a causa de algunos síntomas, problemas en las relaciones sexuales, sensación de insatisfacción con la vida personal y relacional, etc...

Por todo ello, es necesario que desde la Asociación se lleven a cabo diferentes actividades con el fin de conseguir la prevención de una situación de dependencia y/o de exclusión social. Para ello, contamos con la ayuda de un equipo multidisciplinar compuesto por diferentes profesionales (psicóloga, fisioterapeuta, trabajadora social) y de nuestros socios voluntarios, que son esenciales para la atención social y para la ejecución y puesta en marcha de estas actividades que ayuden a personas con Enfermedades Inflamatorias Intestinales a relacionarse con otras en todos los ámbitos, funcional, social, emocional...

2. COMPOSICIÓN

En estos momentos, ACCU ÁLAVA está formada por un total de 167 socios y socias, de los cuales 76 son hombres y 91 mujeres. En Europa estas enfermedades son conocidas desde hace más tiempo, y la experiencia de otros países demuestra que la mejor ayuda para la persona afectada proviene de otras personas que padecen la misma enfermedad, mediante asociaciones.

Por eso, cada vez hay más personal sanitario que colabora activamente y derivan a sus pacientes a la Asociación, ya que, según los últimos estudios, se estima que pueden existir más de 200.000 personas afectadas con estas enfermedades en nuestro país, de las cuales 8500 en el País Vasco.

ORGANIGRAMA ACCU ÁLAVA





3. OBJETIVOS

La labor fundamental de la Asociación, desde su creación, consiste en servir de punto de encuentro, ayuda e información para mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas por la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Son sus **objetivos**, los siguientes:

- Ofrecer una red de apoyo para promover la comunicación y el trabajo conjunto entre las personas afectadas y familiares que cuentan con objetivos comunes.
- Brindar recursos de atención, información y asesoramiento que promuevan el bienestar emocional y físico de la persona afectada y sus familiares durante las diferentes etapas tras el diagnóstico.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones sobre las enfermedades Inflammatorias Intestinales.
- Contribuir al desarrollo del movimiento asociativo participando activamente en las acciones realizadas por y para las entidades sociales.
- Fomentar y apoyar la investigación científica y el tratamiento de las Enfermedades Inflammatorias Intestinales.

4. PROGRAMAS Y ACTIVIDADES

A continuación, se describen las actividades llevadas a cabo por la asociación para la consecución de los objetivos expuestos en el apartado anterior:

Servicios y Programas

4.1. Atención directa/Atención social

De lunes a viernes la asociación ofrece un servicio de atención al público, tanto presencial como telefónica u otras vías de comunicación.

El horario de atención al público establecido el último trimestre de 2018 es de 11:00 a 13:30 y de 16:30 a 19:15, excepto los viernes por la tarde que se reduce a 16:45 a 18:15. Hasta entonces, el horario de atención era por las tardes.

Si alguna persona lo requiere, se le ofrece atención fuera del horario con cita previa.

La persona encargada de gestionar este servicio es la coordinadora de la asociación, que es a su vez la trabajadora social. De enero a septiembre la asociación ha contado con una trabajadora social. Para el último trimestre se ha podido contar con dos personas para el puesto.

El objetivo es prestar una atención continua para las personas socias, familiares o cualquier persona que precise de información sobre algún aspecto de la asociación.



Cualquier persona con EII, familiar o persona cercana puede acceder a este servicio con el fin de recibir información, asesoramiento y apoyo para la realización de trámites, valoraciones, solicitud de recursos tanto internos como externos a la asociación, soporte emocional/social, seguimientos, etc.

La trabajadora social cuenta con el apoyo de un grupo de personas socias voluntarias para ofrecer el servicio de atención social, así, las personas que lo demandan pueden contar con la perspectiva de personas que han pasado por la misma situación.

- Se ha contado con 10 personas voluntarias.
- Durante el año 2018 se han realizado aproximadamente **120 atenciones** a personas socias desde enero a diciembre.

4.2. Servicio de psicología

La asociación cuenta con una psicóloga externa que presta un servicio de atención individual, así como un consultorio online.

El coste de las sesiones individuales es de 10€ cada una. En el caso de las actividades grupales se indica posteriormente.

Desde la asociación se derivan los casos y se realiza un seguimiento de los mismos.

- Durante el año 2018 se han derivado 4 personas al servicio de psicología individual y,
- 6 personas a los grupos de psicología a través del programa de actividades grupales.

4.3. Servicio de fisioterapia

Al igual que el servicio anterior, se realiza a través de un/a profesional externa. En este caso, la asociación tiene un convenio con el centro de fisioterapia privado Bizia, situado en la C/Florida 60, Bajo.

Las personas usuarias pueden acceder a las sesiones individuales, éstas están subvencionadas y tienen un coste de 6€ cada una.

Desde la asociación se derivan los casos y se realiza un seguimiento de los mismos.

- Durante el año 2018 se han derivado 14 personas usuarias al servicio de fisioterapia individual y,

4.4. Programa de actividades grupales

A lo largo del año 2018 se han ofertado las siguientes actividades grupales:

4.4.1. GRUPO DE AUTOAYUDA

El taller de autoayuda está dirigido para los socios y socias recién diagnosticados y diagnosticadas y sus familiares que viven la misma problemática de la enfermedad inflamatoria intestinal y que siguiendo un método de trabajo adecuado con un objetivo común consiguen superar o paliar una situación emocional difícil y crónica muy presente en las personas diagnosticadas con este tipo de enfermedades.

Objetivos



El objetivo primordial de este taller es la interacción de los enfermos, enfermas y familiares tratando las restricciones de la vida personal y social y evitando el aislamiento y expresando sus emociones libremente.

Otro objetivo fundamental es la expresión y canalización de los sentimientos negativos que encontramos en los afectados y afectadas bien sean directos o indirectos como la depresión y tristeza, culpa, miedos y preocupaciones, enfado y resentimiento, autocompasión, ayudando a mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas por EII.

Metodología

Se establecen cuatro fases por las que atraviesa un grupo en términos generales. A partir de la sesión de presentación se inicia la evolución en la que se distinguen las fases de inclusión, control, afecto y despedida.

La metodología a emplear es la dinámica de grupo. El grupo de autoayuda se ha realizado a lo largo de todo el año y ha tenido una duración de 34 horas, repartidas en 17 sesiones de 2 horas de duración, la actividad se ha llevado a cabo en una de las salas comunes de la Federación Vicente Abreu.

Evaluación

Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo han transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y qué conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta son los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración

Respecto a la valoración de el/la profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

Recursos humanos

1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10).

- El taller se ha llevado a cabo los martes (excepto festivos) desde enero hasta mayo de 19:30 a 21:00h.
- Han participado un total de 6 personas.

4.4.2. TALLER DE CONTROL DEL ESTRÉS

Actividad dirigida a personas socias que necesiten y deseen trabajar habilidades y destrezas para hacer frente a situaciones cotidianas productoras de estrés en los diferentes ámbitos, económico, familiar, laboral y sanitario. Teniendo en cuenta que el estrés emocional y ambiental puede ser un factor importante en la exposición de los síntomas de la enfermedad inflamatoria intestinal, produciendo alteraciones psicofisiológicas del tracto gastrointestinal, adquirir aprendizajes para controlar las emociones, pensamientos y conductas reduce en consecuencia el número e intensidad de recaídas.

Objetivos

Mejorar la calidad de vida de las afectadas y afectados por Enfermedad Inflamatoria Intestinal a través del aprendizaje de habilidades y destrezas para hacer frente a las situaciones productoras de estrés.



- Enseñar a los socios y socias técnicas de control de reacciones a los eventos estresantes.
- Ampliar el repertorio de habilidades y destrezas del enfermo, de tal manera que pueda hacer frente activamente a situaciones productoras de estrés.
- Exponer a los afectados y a las afectadas de forma repetitiva y prolongada a las situaciones que le licitan o exacerban sus síntomas.
- Enseñar al paciente a modificar específicamente sus propias respuestas fisiológicas.

Metodología

Las técnicas que empleadas en el curso-taller son:

- Técnicas de *coping*: que son los procedimientos cognitivos-conductuales de intervención más extensamente investigados y lo que parecen más válidos y útiles en el control de estrés en enfermos y enfermas con trastornos gastrointestinales, y que cuando hablamos de control de estrés nos referimos al conjunto de respuestas aprendidas inadecuadamente ante una situación, por ello las técnicas de reestructuración cognitiva, las de auto-instrucciones, parada de pensamiento, resolución de problemas y asertividad se hacen indispensables.
- Técnicas de exposición: algunos síntomas de las enfermedades inflamatorias intestinales pueden ser condicionadas clásicamente, por ello el aprendizaje de mejora de las situaciones estresantes la utilización de técnicas de exposición y de desensibilización sistemática, se hacen imprescindibles en el curso-taller.

El curso de control de estrés se llevará a cabo en las salas comunes de la Federación Vicente Abreu, se han desarrollado en 28 sesiones de 1h 30 min de duración cada una.

Evaluación

Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo ha transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y qué conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta son los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración

Respecto a la valoración del profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

Recursos humanos

1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10)

- El taller de ha llevado a cabo los martes (excepto festivos) desde enero hasta mayo de 19:30 a 21:00h.
- Han participado un total de 6 personas.



4.4.3. TALLER DE RELAJACIÓN

La adquisición de herramientas por medio del curso-taller de técnicas de relajación que permitan a los enfermos de enfermedades crónicas como las inflamatorias intestinales relajarse aprendiendo a frenar el inicio de la espiral de la ansiedad un estado de ánimo muy frecuente en este tipo de enfermedades como consecuencia de una percepción y amenaza constante que son las recaídas y brotes, surgiendo el problema cuando la preocupación se hacen crónica, reiterativa y cuando el ciclo de la preocupación se intensifica y persiste, puede desembocar en arrebatos nerviosos, fobias, obsesiones, compulsiones y auténticos ataques de pánico.

Objetivos

El objetivo fundamental de este taller teórico-práctico es dotar a las personas participantes de una estrategia adecuada para afrontar eventos como las posibles recaídas, brotes, sin olvidarnos de las intervenciones quirúrgicas, y los controles hechos a el/la paciente por técnicas invasivas y dolorosas.

Enseñar al afectado y afectada por medio de técnicas de relajación para modificar específicamente sus propias respuestas psicofisiológicas y que esté en su mano el tiempo que permanece una determinada emoción.

Metodología

Si bien el entrenamiento en Relajación Neuromuscular Progresiva es el procedimiento de relajación dominante en este ámbito, otras técnicas, como el de control de la respiración y en especial el Entrenamiento Autógeno son utilizadas en esta clase de enfermedades siendo aplicadas con un éxito en pacientes con colitis ulcerosa

Por ello la metodología de las diversas técnicas de relajación son fundamentales y aplicadas en este curso teórico-práctico:

- Control de respiración con color.
- Relajación muscular Jacobson.
- Entrenamiento autógeno Jacobson
- Entrenamiento en imaginación.

El taller de relajación se desarrollará en la Federación Vicente Abreu durante 19 sesiones de 2 horas de duración cada una, el taller está abierto a la participación de afectados y afectadas directos e indirectos.

Evaluación

Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo ha transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y qué conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta son los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración.

Respecto a la valoración del profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

Recursos humanos

C/Vicente Abreu, 7 Bajo
01008 Vitoria-Gasteiz
TEL.: 945 220 140 – 618 711 966
Accu-alava@hotmail.es



1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10).

- El taller de ha llevado a cabo los martes (excepto festivos) desde enero hasta mayo de 19:30 a 21:00h.
- Han participado un total de 6 personas.

4.4.4. TALLER DE YOGA

El yoga es una disciplina que aúna la práctica de posturas mantenidas un tiempo determinado en un orden específico y la respiración consciente integrada en las posturas (asanas); si buscamos una definición literal encontramos:

YOGA-UNIÓN-INTEGRACIÓN

El yoga es tanto preventivo como terapéutico. Los beneficios estarán en función del tiempo que le dediquemos a la práctica, así como a la calidad de la enseñanza (mínimo 2 semanales). En nuestra dolencia concreta, aunque no funciona tan rápido como tomarse un antiinflamatorio, Los beneficios se extienden a:

- Mejorar de la digestión y eliminación.
- Aumentar de la energía y vigor.
- Activar la respuesta inmune.
- Aumentar la consciencia corporal, entre otros.

Objetivos

Mejorar el estado de salud general de el/la paciente afectad/a por EII.

Objetivos específicos:

1. Aumentar la flexibilidad.
2. Mejorar el tono muscular.
3. Fortalecer los huesos.
4. Mejorar la respiración.
5. Mejorar la circulación.
6. Mejorar el trabajo intestinal

Metodología

El taller de yoga se realiza en la sala 1 y 2 o en la sala 3 de la Federación Vicente Abreu, debido a las características de estas salas (amplitud, aislamiento...) Tendrá una duración de 32 horas repartidas en 24 sesiones de 1 h 30 min horas de duración cada una, lunes de los meses de enero, febrero, marzo, abril y mayo de 19:30 a 21:00.

Evaluación



Al finalizar el curso se realiza una evaluación con el fin de saber cómo han transcurrido las distintas dinámicas, si se han correspondido con lo que esperaban y que conclusiones han podido extraer del curso.

Los indicadores a tener en cuenta serán los siguientes: nº de participantes, edad, sexo.

Grado de satisfacción respecto a: 1. organización del curso; 2. contenidos; 3 Metodología; 4 Adecuación del espacio; 5 Horario; 6 Duración

Respecto a la valoración del profesional: 1. Conocimiento de la materia; 2 Claridad en las exposiciones y dinámicas.

Recursos humanos

1 coordinadora (20 horas semanales), 1 psicóloga especializada, junta directiva de Accu-Álava (8), profesionales externos, personal voluntario (10).

- El taller de ha llevado a cabo los lunes (excepto festivos) desde enero hasta junio de 19:00 a 20:30h.
- Han participado un total de 14 personas.

4.5. Servicio intermediario de venta/préstamo de material bibliográfico

En ACCU ÁLAVA existen varios recursos bibliográficos relacionados con la EII disponibles a la venta tanto para personas socias como para personas no asociadas (el coste es algo mayor en este caso):

- Y AHORA ¿QUÉ HAGO? Consejos prácticos para personas con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa.

Autor: León Pecasse. Fundador de la Asociación de Enfermos de Crohn y colitis Ulcerosa "ACCU". Médico jubilado del Hospital Universitario de Málaga. Enfermo de Crohn.

Editado por ACCU ESPAÑA.

- TODO SOBRE LA COLITIS ULCEROSA. Manual de Ayuda para el Paciente.

Coordinadoras: María Chaparro y Silvia Gómez Senent. Autores/as: Varios/as.

Editado por ACCU ESPAÑA.

- TODO SOBRE LA ENFERMEDAD DE CROHN. Manual de Ayuda para el Paciente.

Coordinadoras: María Chaparro y Silvia Gómez Senent. Autores/as: Varios/as.

Editado por ACCU ESPAÑA.

- CROHN Y COLITIS ULCEROSA. Comprender para aceptar la enfermedad.

Autor: José M^a. Pajares. Catedrático Emérito de Medicina UAM. Jefe de Servicio de Digestivo (jubilado) Hospital Universitario de la Princesa. Madrid. Consultar de Enfermedad Inflamatoria Intestinal del Hospital Nuestra Señora del Rosario. Madrid.

Editorial: Médica Panamericana, S.A.



En la asociación contamos con ejemplares del libro “EL VIAJE DE CROHN”, orientado a pacientes menores. Este libro se ofrece sin ningún coste.

Además, contamos con varios folletos y guías informativas sobre la EII a las que puede acceder cualquier persona de forma gratuita, entre ellas:

- GUÍA PRÁCTICA PARA PERSONAS OSTOMIZADAS
- VIVIR CON UNA OSTOMIA
- ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA Y EMBARAZO
- EMBARAZO Y EII
- ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA EN NIÑOS
- INTRODUCCIÓN AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (PARA MÉDICOS DE ASISTENCIA PRIMARIA)
- ENFERMEDAD PERIANAL
- ADHESIÓN AL TRATAMIENTO EN LA EII
- EFECTOS ADVERSOS DE FARMACOS
- ENFERMEDAD DE CROHN
- PROTOCOLO NUTRICIÓN CON OSTOMIAS
- DIETA PARA LA COLITIS ULCEROSA Y/O LA ENFERMEDAD DE CROHN
- MANUAL DE DIETOTERAPIA
- ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL EN LA INFANCIA
- MANIFESTACIONES ARTICULARES DE LA EII
- ALTERACIONES ÓSEAS: Osteoporosis y Osteopenia en EII
- ¿DIETA ALTA O BAJA EN FIBRA en la Enfermedad Inflamatoria Intestinal?
- Etc...

4.6. Programa de Ocio y Tiempo Libre

Consiste en ofrecer alternativas de ocio, teniendo en cuenta las propuestas a iniciativa de las personas socias y/o peticiones. Gracias a la comunicación continua a través de las vías de comunicación (Whatsapp, email, etc.) la asociación recoge las sugerencias y ofrece los recursos necesarios para que las personas que lo deseen puedan llevar a cabo las actividades que se proponen.

La sede asociativa es un espacio a disposición de cualquier persona socia, en el que se llevan a cabo café-tertulias, debates, etc. Entre un grupo abierto de personas socias.

Cada año, además, se realiza el LUNCH anual a finales de año, con el objetivo de reunir a todas las personas que conforman la asociación, así como crear y fortalecer el vínculo entre éstas.

Otras Actuaciones

4.7. Programa de prevención, promoción, información y sensibilización

La formación y la información en todas sus dimensiones y facetas es una de las mejores herramientas de las cuáles disponemos todas las personas para la difusión y el conocimiento.



Desde ACCU Álava se considera esencial que la formación y la información se lleve a cabo de la mejor manera posible. La divulgación es una fase fundamental para que se produzca el nacimiento del conocimiento y del aprendizaje continuo.

Tanto en la información como en la divulgación, prevención y promoción, se requiere que utilicemos todas nuestras habilidades para obtener el máximo beneficio del proceso de conocimiento.

El valor real de la información y de la formación, además de ayudar a comprender mejor las cosas, se produce cuando se combina con otras informaciones para elaborar nuevas ideas, ideas que resuelven problemas, inquietudes y que ayudan a las personas. La formación, la información y la divulgación son necesarias y valiosas.

En estos momentos, se está avanzando en la investigación y en el estudio de las enfermedades inflamatorias intestinales. Por ello, es necesario desde la Asociación, conseguir todos los datos que sirvan para ser revertidos tanto en las personas asociadas como en la población en general. Asimismo, es necesario divulgar la asociación con el fin de que personas con enfermedades inflamatorias intestinales se acerquen a la misma.

Uno de los objetivos fundamentales de la Asociación es formar, divulgar e informar, sobre la existencia de las enfermedades inflamatorias intestinales, de sus características, de su problemática y de la incidencia que tienen las mismas en el Territorio Histórico de Álava.

Para poder transmitir este conocimiento y, en definitiva, para el cumplimiento de este objetivo, es necesario conocer tanto a las personas afectadas de la Asociación como al resto de la población. Esto se puede realizar de diferentes maneras.

Objetivos:

Objetivos generales

- Informar y asesorar a las personas afectadas y familiares ante la enfermedad, tratamiento, investigación, recursos socio-sanitarios y actividades relacionadas con la promoción y prevención de salud. El suministro de información es uno de los puntos claves del proceso de solución de problemas.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones sobre las enfermedades Inflamatorias Intestinales, fomentando el movimiento asociativo como cauce de participación social
- Divulgación de la Asociación y de las enfermedades inflamatorias intestinales a través de campañas informativas en el medio rural y urbano.

Objetivos específicos:

- Recoger toda la información necesaria sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (avances científicos, investigaciones en curso...).
- Organizar todos los actos necesarios para dar a conocer la Asociación y las enfermedades inflamatorias intestinales.
- Transmitir toda la información a las personas afectadas, a sus familiares y allegados, voluntarios que colaboran con la Asociación y, en definitiva, a toda la sociedad en general.

Personal asociado al proyecto:



Uno de los objetivos de Accu-Álava es tratar de fomentar un programa de voluntariado en el que tomen parte un grupo de personas socias o personas implicadas en las Enfermedades Inflamatorias Intestinales, desde su libre elección, de un modo continuo, desinteresado y responsable.

El programa de voluntariado propuesto se lleva a cabo desde una acción organizada, formando un grupo de personas que se impliquen en el buen funcionamiento de la Asociación y se impliquen en la organización de actividades, colaborando con la Coordinadora/Trabajadora Social en la información, divulgación y sensibilización.

Las acciones fundamentales a realizar por los voluntarios son:

- Asistencia y participación en los actos organizados por la Asociación.
- Distribución cada tres meses de material divulgativo entre Hospitales, Centros de Salud, Centros cívicos y colaboración en todas las campañas divulgativas.
- Colaboración en la actualización del Blog de la Asociación, por medio de la aportación de noticias, artículos, opiniones.

El número de voluntarios y voluntarias que actualmente colabora en estas actividades es de 10 personas.

La persona responsable de organizar y supervisar cada acción del grupo será la Coordinadora/Trabajadora Social. Consideramos indispensable contar con un trabajador en la asociación para poder atender a nuestros socios correctamente y, además:

- Organizar y coordinar todos los actos necesarios para dar a conocer la Asociación y las enfermedades inflamatorias intestinales.
- Transmitir toda la información a las personas afectadas, a sus familiares y allegados, voluntarios que colaboran con la Asociación y todas las personas sensibilizadas con las EII; de forma presencial, por correo ordinario, correo electrónico, Blog y redes sociales.
- Recoger toda la información necesaria sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (avances científicos, investigaciones en curso...), puesta en contacto con otras asociaciones relacionadas con las EII y a través de Internet, redes sociales...

Evaluación del programa.

En cada campaña se llevará a cabo una medición cuantitativa y una medición cualitativa de los resultados obtenidos en cuanto al impacto de cada campaña por medio de encuestas. Y al finalizar el año se realizará una evaluación general de los resultados obtenidos en cada actividad, con el fin de evaluar la eficacia y valorar la idoneidad de su continuidad.

Año tras año podemos comprobar la necesidad de mantener este proyecto debido al incremento de socios y socias tras la realización de las actividades que engloban el mismo.

4.7.1. Campaña divulgativa en la zona rural

Seguiremos elaborando y enviando toda la documentación que nos sea posible, como folletos, guías, carpetas informativas, carteles informativos, ampliando nuestro campo de actuación a nuevas poblaciones,



Ayuntamientos, así como a los Centros de Salud, Hospitales y demás servicios comunitarios que puedan trabajar en este ámbito y donde puedan acudir personas relacionadas con las enfermedades inflamatorias intestinales, para continuar con la campaña que comenzamos en 2012, y se le ha dado continuidad hasta la actualidad.

Esta campaña, se ha planteado desde la Asociación con un triple objetivo:

- Informar a la población residente en el ámbito rural sobre las enfermedades inflamatorias intestinales y sobre la Asociación Accu-Álava.
- Informar a las personas que trabajan en el ámbito socio-sanitario sobre las enfermedades inflamatorias intestinales y sobre la Asociación Accu-Álava.
- Informar en el ámbito educativo a profesorado y alumnado sobre las EII y sobre la asociación Accu-Álava.

Esta campaña se llevará a cabo a lo largo de todo el año, con la participación de los socios y socias voluntarios y la coordinadora/trabajadora social.

4.7.2. Campaña divulgativa en el medio urbano

Además de la divulgación realizada en el medio rural, la Asociación considera fundamental poder continuar con la campaña divulgativa en el medio urbano. El objetivo de esta campaña al igual que en el medio rural, es difundir (a través de la elaboración y envío, o entrega personal del material necesario) la existencia de la Asociación y de las enfermedades inflamatorias intestinales entre los profesionales del ámbito socio-sanitario, educativo y laboral con el fin de que conozcan el colectivo y las problemáticas que le afectan.

Esta campaña se lleva a cabo a lo largo de todo el año, con la participación de las personas socias voluntarias y la coordinadora/trabajadora social.

4.7.3. Divulgación por medio de Internet, Web, Blog y redes sociales.

Desde Accu-Álava consideramos totalmente necesaria la divulgación de la Asociación y la puesta en conocimiento de las enfermedades inflamatorias intestinales a través de Internet, por lo que consideramos esencial la dedicación de una persona para poder llevar a cabo la actualización diaria de toda la información de interés referente a las EII que se plasma en el Blog de la Asociación.

Se ha contado con la presencia de actualizaciones en las redes sociales Facebook y Twitter, además de mantener el blog previamente mencionado. Convirtiéndose en una herramienta más de información y divulgación a la población en general, pero principalmente entre los afectados y afectadas más jóvenes. Asimismo, se hace uso del WhatsApp para difundir contenido a través de las personas socias.

Creemos especialmente importante la implicación de las personas jóvenes en la asociación, ya que cada vez es mayor el número de jóvenes afectados/as, y es necesario que vean que, a pesar de su enfermedad, pueden seguir disfrutando, conociendo gente y pasándolo bien.

Para poder llevar a cabo este proyecto, es necesaria la intervención de un/a trabajador/a que dedique a esta actividad específica al menos 4h/semana para conseguir permanecer activos en estos medios de comunicación.



4.7.4. Día Mundial de EII

Esta actividad se realiza todos los años con motivo de la conmemoración del Día Mundial de Enfermedad Inflamatoria Intestinal que se celebra el 19 de mayo.

Este año las actividades comenzaron el sábado 19 de mayo con la iluminación en color morado de la balconada del Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y los Arquillos dentro de la campaña **#unitedwestand2018** y **#worldibdday2018**. Esta iniciativa nació en 2015 en diferentes ciudades de Reino Unido y en los años 2016 y 2017 se repitió a nivel mundial con bastante éxito siendo numerosos los lugares y monumentos de renombre que se sumaron a ella logrando un impacto muy positivo en la visibilización de la enfermedad de Crohn y de Colitis Ulcerosa.

Las actividades continuaron el jueves 24 de mayo con la colocación de una mesa informativa en la entrada principal del HUA-Txagorritxu y para finalizar el viernes 25 de mayo se realizó una mesa redonda, se contó con la participación de personal médico de la unidad de EII del HUA-Araba, así como con otros/as profesionales sanitarios/as de oftalmología y dermatología, que hablaron de los últimos avances en el tratamiento de la EII. Para finalizar, se presentó el Proyecto **Beharra Daukat** y se iluminaron los edificios de la DFA en color morado.

El objetivo principal de esta actividad es dar a conocer la existencia de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, sus características y la repercusión de la misma en el día a día de las personas afectadas y sus familiares. Con esta actividad se pretende que la sociedad se familiarice con la EII, dando a conocer Accu-Álava como un recurso al cual poder acudir en busca de apoyo para superar las dificultades que surgen en el día a día de un afectado o afectada por EII.

4.7.5. Ciclo de charlas anuales

A lo largo de todo el año la asociación ofrece charlas dirigidas a toda la población con el objetivo de sensibilizar a la ciudadanía sobre la EII y dar a conocer la asociación.

Por otra parte, la asociación se coordina con diferentes profesionales que ofrecen charlas orientadas específicamente a personas con EII y/o sus familiares, aunque están abiertas a toda la ciudadanía.

En el año 2018, a diferencia de años anteriores, la asociación no ha llevado a cabo ninguna charla por motivos ajenos a la misma. Sin embargo, se prevé que se retome el ciclo de charlas anuales en enero de 2019.

4.8. Participación activa en el movimiento asociativo

Desde ACCU promovemos la participación en las acciones realizadas por y para entidades asociativas, especialmente acciones relacionadas con el ámbito socio-sanitario. Es por ello que mantenemos relaciones con otras asociaciones, compartimos información y acciones que realizamos en nuestra entidad y apoyamos en la difusión de acciones de otras entidades.

4.9. Coordinación con instituciones públicas y privadas relacionadas con la EII

ACCU ÁLAVA se coordina con las diferentes instituciones con diferentes objetivos:

- Obtener y/o mantener subvenciones públicas y/o privadas para poder llevar a cabo la actividad asociativa.



- Crear y/o mantener lazos de colaboración para promocionar la sensibilización y concienciación en la población general sobre la EII.
- Luchar y reivindicar los derechos de las personas con EII.

En primer lugar, señalar que ACCU Álava pertenece a ACCU España, Confederación de Crohn y Colitis Ulcerosa de España creada en 1987, declarada de utilidad pública, sin ánimo de lucro, y con más de 9.000 personas asociadas, repartidas en 35 grupos provinciales o autonómicos.

En la actualidad, la asociación cuenta con la colaboración y apoyo de las siguientes instituciones:

- Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz.
- Diputación Foral de Álava.
- Gobierno Vasco.
- Fundación vital.

Así mismo, mantiene relaciones con la OSI Araba y servicios especializados del HUA.

4.10. Fomento y apoyo a la investigación de la EII

Por otra parte, la asociación apoya la investigación sobre la EII colaborando con las siguientes entidades:

- GETECCU (Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa).
- SEPD (Sociedad Española de Patología Digestiva).
- FECCU (Fundación Española de Crohn y Colitis Ulcerosa).
- FEAD (Fundación Española del Aparato Digestivo).

4.11. Proyecto “BEHARRA DAUKAT!” /” ¡LO NECESITO YA!”

¡El proyecto “BEHARRA DAUKAT! - ¡LO NECESITO YA!” está pensado para todas aquellas personas que, por un problema médico, no contagioso, necesiten utilizar urgentemente un lavabo. Uno de los problemas que más angustia y preocupa a estos pacientes es la necesidad continua, y a veces imprevisible, de ir al lavabo. Algunas personas ven mermada su calidad de vida por esta situación, ya que les cuesta salir de casa o hacer vida social por miedo a no encontrar un lavabo accesible en el momento necesario.

ACCU ÁLAVA ha puesto en marcha el proyecto basándose en las experiencias de ACCU CATALUÑA, que lo puso en marcha en 2014, y ACCU GIPUZKOA en 2016. Ambas experiencias han resultado ser muy positivas y tener efectos beneficiosos tanto en las personas con EII, entre otras, como en la población en general.

Desde ACCU Araba pretendemos contar con la adhesión de las instituciones alavesas, así como diferentes establecimientos hosteleros, comercios y otros colectivos con el compromiso de identificar sus edificios con una pegatina con el logo del proyecto. De esta forma quienes lo necesiten podrán acceder sin trabas a los servicios. Con su colaboración se permite ampliar esta red para que las personas que tengan este problema médico



puedan mejorar su calidad de vida. Los establecimientos adheridos, como les hemos avanzado, se identifican con una pegatina que se coloca en la entrada y se comprometen a dejar entrar al baño a las personas que lo necesiten. Además, existen una web y una aplicación para móviles por la que se encuentran geolocalizados los establecimientos adheridos y a la que pueden acceder todas las personas que acrediten la necesidad a través de la tarjeta.

OBJETIVOS

- 1.- Ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes, procurándoles un acceso rápido y gratuito a los lavabos en los lugares donde lo necesiten.
- 2.- Informar y concienciar a la sociedad sobre las enfermedades inflamatorias intestinales (enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa) y las necesidades de los pacientes.
- 3.- Hacer partícipe a los colectivos, establecimientos y locales que se suman a esta iniciativa de las enfermedades inflamatorias intestinales, sus causas y consecuencias.

¿A QUIEN VA DIRIGIDO EL PROYECTO?

- Personas con cáncer de recto.
- Personas con EII.
- Personas ostomizadas.
- Personas colectomizadas.
- Personas con colon irritable.

¿Cómo se solicita la tarjeta?

-Solicitar informe médico del diagnóstico y reconocimiento de la necesidad de utilizar un baño con urgencia en la consulta de su médico de familia referente o especialista en digestivo.

-Entregar el informe en Accu-Álava y solicitar la tramitación de la tarjeta a través del formulario que le proporcione la entidad.

-La asociación tramita y entrega la tarjeta, la cual será personal e intransferible y llevará el número de usuario (el cual podrá ser cotejado con ACCU-Araba en todo momento).

-Para hacer uso de la tarjeta la persona usuaria deberá mostrarla en los establecimientos y locales adheridos al proyecto, que contarán con una pegatina identificable.

A lo largo de todo el año se han llevado a cabo las acciones de elaboración del documento, planificación y coordinación con las diferentes instituciones y agentes sociales implicados/as.

Este proyecto va vinculado con la publicación de la nueva página web de ACCU ÁLAVA en diciembre de 2018, la cual contará con una sección específica para el mismo.



Una vez anunciado, se empieza con la gestión de las solicitudes a través del servicio de atención directa/atención social de la asociación.

Evaluación

Dado que el proyecto se pone en marcha en diciembre de este año, la evaluación del mismo no podrá ser efectuada antes de finalizar el mismo.

Así pues, en 2019 se hará una primera valoración sobre el número de personas usuarias y el número de establecimientos e instituciones adheridas y sobre el impacto del proyecto en la ciudadanía.

El proyecto continuará a lo largo del 2019, durante el cual se seguirá llevando a cabo la gestión y el seguimiento desde la asociación.

5. ANEXOS

5.1. Enlaces a redes sociales y web

<https://www.facebook.com/accu.alava>

<https://twitter.com/accualava?lang=es>

www.accualava.org