



XIV Congreso de la Asociación Nefrológica de Buenos Aires.

7 al 10 de septiembre de 2016

Detección del riesgo de exclusión social para personas con ERC... Una asignatura pendiente?

Dra. María Eugenia Vivado Durán

Presidenta de ASIR

-Agradezco la invitación a participar del congreso, haciendo un aporte desde el punto de vista del paciente. A la Lic. Susana Marcos en representación del Consejo de Enfermería de ANBA, a las coordinadoras y participantes de la mesa redonda y al público presente.

Para los que no conocen nuestra asociación, ASIR, Asociación Solidaria Insuficientes Renales fue creada En 1995 por pacientes para informar de las diferentes opciones de tratamiento sustitutivo, para cuando el paciente llega a esa instancia de la enfermedad renal. Nuestros objetivos son:

- INFORMAR
- CONTENER
- EDUCAR
- ASESORAR
- MANEJAMOS TUS MISMOS CÓDIGOS

Trabajamos por:

“LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON INSUFICIENCIA RENAL”

“POR LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD RENAL”

“POR LA CONCIENCIA DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS y TEJIDOS PARA TRASPLANTE”

*Realizamos reuniones para que los pacientes pudieran expresar sus problemas, informarse, educarse y para que aporten ideas para la mejora de sus tratamientos”. Trabajamos por el mejoramiento de la atención de la salud y el bienestar, centrados en la persona y **su autonomía**.*

“Toda persona actúa dentro de la sociedad, según su formación familiar, escolar, social, cultural, religiosa y ecológica, de la misma manera se desenvolverá ante la enfermedad, según el impacto psico- emocional que lo afecte”

Cuando a una persona se le detecta enfermedad renal, es el primer golpe que deberá enfrentar y cuando llega el ingreso de la diálisis, cambia su ambiente personal, familiar, laboral, educativo incluso lúdico, cambia su estilo de vida, su relación social, afecta a toda edad, aunque mucho más cuando la persona va entrando en años.

La diálisis y los trasplantes son los principales tratamientos de los pacientes renales crónicos. Cada vez son más accesibles, avanzaron tecnológicamente, se adaptan mejor al enfermo, por lo que éste logró mayor supervivencia. No obstante, el modelo sanitario aún no contempla los **aspectos psicosociales**.

“El apoyo emocional consiste en conductas tales como escuchar, prestar atención o hacer compañía, lo que hace la persona sentirse cuidada y/o estimada”

La reinserción laboral de estos enfermos es “difícil: “Tienen que cumplir con un horario de trabajo y es complicado que acepten que se vaya cada dos días a la diálisis”. Y para los trasplantados, a pesar de estar en buenas condiciones para trabajar, no son tomados en cuenta una vez que el empleador conoce su realidad.

“la adaptación a la enfermedad no es fácil” porque hay personas que no aceptan el diagnóstico, no toleran ir día sí y día no a diálisis y además les resulta complicado tener una estabilidad social y laboral, hasta que toman conciencia, que viven gracias al tratamiento,

“Para que este enfermo sea una persona en su totalidad, hay que intentar darle también un tratamiento psicológico y social”.

Nos damos cuenta que cada vez más pacientes, van quedando fuera del sistema social, aislados en sus casas, muchos sin apoyo familiar y **VIVEN SOLO PARA LA DIÁLISIS**.

En la literatura indican que **un buen apoyo social** puede aumentar la satisfacción de los pacientes en diálisis, con la atención y la calidad de vida relacionada con la salud en general. Además, el apoyo social puede proporcionar los medios para un mejor tratamiento, la adherencia a la medicación y nutrición, lo que lleva a mejores resultados clínicos.

Por el contrario, los **niveles más bajos de apoyo social** se asociaron con un mayor riesgo de mortalidad y la reducción de la adherencia al tratamiento, sobre todo en relación con la duración de la sesión de diálisis y el aumento de peso, especialmente en lo que se refiere a los aspectos físicos

La población en general vive más años y la vejez al igual que los pacientes con enfermedades crónicas, no encuentran participación en la sociedad, muchos ni en el ámbito familiar, por lo que algunos comunican sus problemas mientras realizan su tratamiento, porque en la diálisis, para muchos es el único lugar de comunicación, ya que se crea una relación más que familiar, con otros pacientes y sobre todo, con su enfermero.

Otro tema importante para el paciente es la:

SEGURIDAD DEL PACIENTE

La seguridad del paciente durante el tratamiento del paciente renal, tanto en diálisis como en el trasplante, tiene un peso importante en la estabilidad emocional del mismo.

Uno de los mayores temores del paciente durante el tratamiento, es por su vida. Ante el desconocimiento, **todo esto se traduce en miedo y en desconfianza**, por insuficiente información, o por información distorsionada obtenida de otros ámbitos o pares. Ej: tuve un compañero cuyo técnico le hacía bromas con que “le pincharía el ojo” decía, “me lo dice en broma, es capaz de hacerlo” con tan mala suerte que un día, tuvo conjuntivitis y estuvo convencido que mientras él dormía, el enfermero le puso algo en el ojo que le provocó este problema, nadie pudo revertir su creencia.

Esta anécdota sirve para ilustrar un poco, que la personalidad de cada uno es diferente y reacciona de acuerdo a la formación personal, idiosincrática y cultural.

Al contrario, el paciente informado de lo que es la seguridad del tratamiento, la bioseguridad, es colaborador y se cuida así mismo.

En los últimos tiempos se están abordando temas como: “la atención personalizada” “el tratamiento personalizado” la medicación personalizada” ideal en medios con economía y organizaciones sanitarias muy fuertes, pero, de difícil implementación en nuestro medio, con un sistema de salud muy fraccionado y con la falta de profesionales especializados como la enfermería, por lo que debemos ser más realistas y trabajar en equipo, para aunar esfuerzos. (aunque las crisis globales, nos demuestran que también está afectando a países económicamente fuertes).

La Enfermería juega un papel primordial en la seguridad del paciente, debido a que durante las hemodiálisis, se encuentran constantemente valorando, identificando y evaluando al paciente para proporcionarles unos cuidados basados en la calidad y seguridad, son los primeros en advertir los problemas personales que está atravesando el paciente, por lo que pueden dar la alarma psicosocial que lo ayude su estabilidad.

ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE RENAL

Las etapas y prioridades de atención del paciente renal han ido evolucionando, como dije anteriormente, pero, aún hay aspectos socio emocionales que están fuera, por eso hoy se habla del término “integral”, que trata de abarcar el conjunto de necesidades del paciente, como una persona inserta en la sociedad.

Los pacientes hemos impulsado leyes de atención integral que nos amparan, pero, como tales son frías por sí solas y no bastan para una completa inserción social por sí solas, para su cumplimiento debe involucrarse el propio paciente con apoyo de la familia, el equipo médico, la comunidad y las autoridades sanitarias. Así tenemos:

[Ley 26.928: de Protección Integral para Personas Trasplantadas y en Lista de Espera.](#)

[Ley 26.529: Derechos del Paciente- Historia Clínica –Consentimiento Informado](#)

Con la Ley de Protección Integral para Personas Trasplantadas y en Lista de Espera, hemos logrado obtener una inserción social, contamos con una **Credencial de Trasplantado** que la emite el INCUCAI



que nos habilita al cumplimiento de artículos como:

Cobertura del 100% de la medicación y atención médica

Transporte

Vivienda

Subsidio o pensión

Trabajo

Como ley nueva, aún cuesta su implementación, porque se va conociendo de a poco, sin embargo muchos pacientes ya están haciéndola cumplir, también falta que muchas provincias se vayan adhiriendo a la Ley.

FAMILIA

Un pilar importante en el tratamiento y acompañamiento del paciente que cuenta con ella, para el que no la tiene, podrá ser un vecino, un amigo, etc. De no contar con nadie, el equipo de salud y las redes de contención social deberán apoyarlo.

*Vemos que el paciente autónomo conlleva un mejor tratamiento e inserción social, sin embargo, **en caso de tener una limitación física requerirá el apoyo de otra persona, lo que no significa su anulación, al contrario con un buen apoyo, puede realizar diferentes actividades que eviten su aislamiento.***

Existen pacientes que son autovalentes y otros que no lo son. Estos últimos requieren más dedicación, más ayuda, en ambos casos, la familia juega un rol fundamental en el apoyo psicosocial del paciente, sobre todo en lo que se refiere a su salud mental.

“Muchos pacientes se sienten minusválidos en relación al resto, tienen mayor índice de depresión, en otras palabras su calidad de vida está francamente deteriorada en relación a la población general”.

Son muchos los aspectos que involucran a la familia de un paciente en diálisis: los cuidados médicos, el transporte, la dieta, los remedios.

*La familia forma parte del tratamiento, **son agentes de salud para el paciente**, por lo tanto “el contacto con el equipo médico es primordial, debe ser fluido, educativo y también de contención, porque de lo contrario se agotan, se sienten impotentes y se aburren puesto que ven alterada su calidad de vida”.*

Es un proceso largo, cansador, en el que se requiere constancia, rigurosidad, paciencia y mucho amor. Por eso son importantes las entrevistas a familiares con un psicólogo, con el trabajador social y a veces en conjunto con el paciente.

“La calidad de vida relacionada con la salud del paciente en diálisis es deficiente aún con un buen tratamiento dialítico, por lo que el trabajo del equipo multidisciplinario, tiene un impacto fundamental y positivo

Por eso es importante: **La educación a los familiares respecto del autocuidado, de cómo enfrentar a este paciente, cómo cuidarse de todas las cargas negativas que puede significar este enfermo en el ánimo, en el cansancio físico y dónde se les enseña a cómo involucrarse de una manera más completa entendiendo el significado de esta enfermedad y sus implicancias. “Por eso la importancia del apoyo del equipo multidisciplinario.**

Se debe tomar en cuenta también la salud de la familia, equipo de salud, para ayudar al paciente y no abandonen por cansancio o aburrimiento.

QUIÉN CUIDA A LOS QUE CUIDAN

Por lo relatado anteriormente y el impacto en la salud de las personas al cuidado de pacientes con mayor demanda de tiempo y atención, se ha denominado como:

El Síndrome del Cuidador (Fuente: *Nisa NeuroRHB*)

es un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico. La persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador.

“No son sólo los pacientes renales los afectados, sino familias afectadas por la enfermedad renal”

¿CUÁL ES EL PERFIL DEL CUIDADOR DE UNA PERSONA EPENDIENTE?

Mujer de edad media que:

- familiar directo del afectado (pareja, madre, padre, hijo, hija...),
- muy voluntariosa,
- trata de compaginar el cuidado de su familiar con sus responsabilidades ordinarias,
- cree que ésta será una situación llevadera y que no se prolongará demasiado tiempo y
- espera ser ayuda por su entorno más cercano.

¿QUÉ OCURRE CON EL CUIDADOR?

Conforme el tiempo va pasando el cuidador poco a poco:

- va asumiendo una gran carga física y psíquica,
- se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.),
- va perdiendo paulatinamente su independencia ya que el enfermo cada vez le absorbe más

- se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.
- Y es que “el tiempo no lo cura todo”... Conforme pasa el tiempo, la calidad d vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

PRINCIPALES SÍNTOMAS DE ALERTA DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Los principales síntomas de alarma que nos deben hacer sospechar la existencia del Síndrome del Cuidador son:

- Agotamiento físico y mental
- Labilidad emocional: cambios de humor repentinos
- Depresión y Ansiedad
- Conductas de consumo abusivas: tabaco, alcohol
- Trastorno del sueño
- Alteraciones del apetito y del peso
- Aislamiento social
- Dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención
- Problemas laborales

CONCLUSIONES

La tendencia actual esta migrando de los modelos tradicionales de ayuda únicamente familiar, hacia servicios de salud y sociales, por lo que los profesionales de la salud irán advirtiendo los problemas personales del paciente, además de un tratamiento médico adecuado, para ir combinando acciones sociales de prevención.

La inserción social y laboral del paciente renal, depende de varios actores y factores, para lograr una estabilidad emocional que le permita enfrentar el desafío de **VIVIR CON LA ENFERMEDAD** .en las mejores condiciones de bienestar psíquico, físico, social, ecológico y espiritual.



Muchas gracias! María Eugenia