

Comunicaciones presentadas en el congreso de Vigo. Octubre 1987.

Mesa Redonda

PROBLEMATICA SOCIAL DEL ENFERMO RENAL CRONICO EN LA COMUNIDAD AUTONOMA GALLEGA

Aspectos sociales de los enfermos con insuficiencia renal crónica en la Comunidad Autónoma Gallega: situación de los pacientes pediátricos.

Dr. R. Repáraz Romero
Servicio de Pediatría Hospital Xeral de Vigo

Hace ahora quince años, cuando iniciaba mi contacto con la Pediatría en la Clínica Infantil del Valle Hebrón, ya se contaba con un Servicio de Nefrología Infantil con programa de hemodiálisis para diez niños. Algunos de los niños aún de fuera de Cataluña hacían el viaje, largo por cierto, tres veces a la semana. Y otros, entre los que siempre había algún gallego se veían obligados a cambiar de residencia permanentemente.

Ya era sorprendente el hecho de admitir el «traslado» de una familia a Barcelona, a 1.000 Km., en función del tratamiento del niño sobre todo en una época en que la expectativa de trasplante era muy remota. Pero se entendía porque se consideraba un tributo en parte necesario, un paso obligado, para el pleno desarrollo de la especialidad.

Por aquel entonces todo parecía indicar que se trataba de una situa-

ción transitoria y que al amparo de los Grandes Hospitales y de la reciente jerarquización de los Centros periféricos se debía producir una cobertura progresiva de todo el territorio nacional; y esto en efecto fué así para muchas especialidades.

La incorporación de los Hospitales Regionales a la Hemodiálisis Pediátrica se produjo tímidamente y con mucho retraso, de forma que según informe de la Sección de Nefrología de la Asociación Española de Pediatría, en 1984 se contabilizan sólo siete ciudades con Unidades de Diálisis Pediátricas, con una importante concentración de medios en Madrid y con grandes lagunas regionales entre las que se encuentra nuestra Comunidad Autónoma.

Capitales con Unidades de Hemodiálisis Pediátrica (1984): Madrid, Barcelona, Valencia, Bilbao, Oviedo, Sevilla, Granada.

Cabeceras de Zona para coordinación de Trasplante: Bilbao, Barcelona, Madrid, Valencia, Sevilla.

En principio ésta es la situación actual, y desde luego con respecto a Galicia, no ha habido cambios sustanciales en estos quince años

La dependencia de un Centro tan distante imprime una dinámica a nuestros enfermos tremendamente perjudicial y dramática.

de historia, si bien pudiera haber ya un proyecto bastante avanzado para solucionar esta inexplicable situación discriminatoria. Algo se ha ganado ya que hemos cambiado Barcelona por Madrid.

El problema es pues desde el punto de vista pediátrico, muy grave; ya que la dependencia de un Centro tan distante imprime una dinámica a nuestros enfermos tremendamente perjudicial y dramática.

Perjudicial, desde el punto de vista médico. La falta de un Centro de Diálisis en la región lleva aparejado un escaso desarrollo de la Nefrología Pediátrica en general, con insuficiente mentalización de los pediatras ante estos problemas, con diagnósticos diferidos, exploraciones deficientes y tratamientos mal orientados.

Algunos de los niños se veían obligados a cambiar de residencia permanentemente.

Y es dramática desde el punto de vista social. El niño es un ser especialmente dependiente, necesariamente dependiente de sus mayores, y muy sensible a los cambios en su entorno. A la carga de su propia enfermedad se le suman una serie de hechos añadidos.

Se produce una disgregación de la unidad familiar, que tiene que desdoblarse por períodos de tiempo muy prolongados con traslado forzoso de una parte de ella a Madrid. Generalmente se ve obligada a vivir con estrecheces por la insuficiente compensación económica prevista para estos casos, en una

situación de desarraigo total con grandes problemas de escolarización. En definitiva se somete a la familia al pago de un altísimo coste personal y económico, precio que no siempre se puede pagar.

Creo que la situación que se plantea es fácil de entender y no es necesario extenderse en detalles, la mayoría de las veces con una carga de dramatismo difícil de transcribir.

Como punto final a mi intervención, solamente unos apuntes de lo que podría ser un plan para la incorporación de nuestra Comunidad a la Nefrología Pediátrica, y acabar con la actual situación de injusticia y discriminación.

Plan gallego de Nefrología Pediátrica.

1.- Mentalización de todos los pediatras ambulatorios de los problemas nefrológicos a través de un

permanente contacto con los hospitales.

2.- Presencia en todos los hospitales de la Comunidad de la Nefrología Pediátrica, dedicando un médico a este tipo de patología y en contacto con Nefrología y Urología.

3.- En todos los hospitales con Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, garantizar la correcta asistencia en todas las situaciones y técnicas de la Insuficiencia Renal Aguda. En estos mismos hospitales deben crearse secciones de Nefrología Pediátrica que aunque no cuenten con un programa de Hemodiálisis, a través de Consulta y Hospitalización y en contacto con las unidades de adultos y con el centro regional de Hemodiálisis Pediátrica, creen las condiciones adecuadas para el desarrollo de la especialidad.

4.- En un Hospital de rango regional, estratégicamente situado debe crearse una unidad de Nefrología Pediátrica al máximo nivel, que estaría en condiciones de coordinar todos los escalones.

Problemática social del enfermo renal terminal en la comunidad autónoma gallega.

Elisa Pazos Sierra

A.T.S. de la Unidad de Diálisis
Hospital Xeral de Vigo

El personal de Enfermería Nefrológica de la Comunidad Autónoma Gallega, (en la Unidad de Diálisis), se puede encontrar y resolver cualquier tipo de problema; sin embargo nos encontramos con una problemática social, característica de aquí, que nos diferencia de otras Comunidades Autónomas.

Los enfermos renales de la zona

urbana, tienen una problemática similar a la de los pacientes de cualquier Unidad de Diálisis del resto de España, resolviéndolos nosotros con los medios adecuados de que disponemos.

La problemática nos surge con el enfermo renal terminal, que vive en zona rural y aquí sí que tenemos una gran diferencia con los enfermos del resto de las Comuni-

dades Autónomas.

Primordialmente quiero destacar el conflicto del transporte, no como tal, sino por las consecuencias que ello conlleva y produce en el enfermo renal terminal.

Debido a que la población gallega está geográficamente muy dispersa, obliga a que, el enfermo, tenga una pérdida considerable de tiempo en sus desplazamientos a

La población gallega está geográficamente muy dispersa, tiene una pérdida considerable de tiempo en sus desplazamientos a la Unidad de Diálisis.

la Unidad de Diálisis.

En nuestra Unidad tenemos actualmente 45 enfermos, de los cuales 38 están en Hemodiálisis periódica, 2 en Hemodiálisis domiciliaria y 5 en C.A.P.D. De estos 45 enfermos, pertenecen a la zona urbana 22 y a la zona rural 23, de lo cual se deduce que el 50% de nuestros enfermos viven en el medio rural. Hallando la media de los Kms. existentes desde sus respectivos domicilios a nuestro Hospital, nos da que cada enfermo tiene que desplazarse 42,7 Kms. por día. El tiempo empleado en recorrer estos Kms., en la mayoría de las ocasiones, se prolonga, debido a los accidentes geográficos característicos de Galicia y también al mal estado en que se encuentran las vías de acceso a sus domicilios.

Otro problema importante derivado del transporte, es que al utilizar varios enfermos el mismo vehículo en sus desplazamientos, unos tienen que esperar por otros, dado que las sesiones de Diálisis pueden variar en tiempo de unos enfermos a otros, surgir problemas durante la Diálisis que nos obliga a retrasar la salida de máquina del enfermo, y por último que al ser enfermos pertenecientes a distintos Centros y al tener éstos el mismo horario de comienzo en las Sesiones de Diálisis, tienen que ser transportados a sus respectivos Centros, por lo que la pérdida de tiempo se amplía, todo esto crea malestar, e incluso tirantez entre los propios pacientes.

Lo ideal para evitar esta problemática sería potenciar la Diálisis

domiciliaria, tanto la Hemodiálisis como la C.A.P.D., pero aquí nos encontramos con otro tipo de problemas también característicos de Galicia.

El nivel cultural en la Unidad familiar del medio rural, es generalmente bajo, por ello normalmente, no se puede considerar apto a ningún miembro de la familia, como colaborador en las Diálisis domiciliarias.

La vivienda en la zona rural no suele reunir las condiciones adecuadas en cuanto a la energía eléctrica, agua, teléfono e higiene.

Desglosando estos conceptos nos encontramos con que: respecto a la energía eléctrica en la zona rural suele fallar con relativa frecuencia, bien por oscilaciones en la potencia ó por cortes en el suministro.

El problema del agua se basa en que la mayoría de las viviendas de la zona rural, no tienen agua corriente instalada, teniendo que abastecerse por medio de pozos, por este motivo es muy fácil que se queden sin suministro por sequía, o bien no salga en las debidas condiciones de fuerza o higiene, e incluso el riesgo de que estén contaminados.

En cuanto al teléfono, son muchas las viviendas e incluso zonas enteras del rural, que están desprovistas de red telefónica. Por lo que el enfermo se encontraría sin el respaldo que le proporciona la Unidad de Diálisis, en el supuesto que se le presentara algún problema durante su sesión de Diálisis domiciliaria.

Por último y muy importante es la higiene de la vivienda. En las zonas rurales de nuestra Comunidad Autónoma, tanto en el interior como en la costa, debido a unas costumbres muy arraigadas, como es el trabajo de la mujer gallega, en el campo las típicas labores de labranza y atención del ganado, en el litoral el marisqueo, arreglo de redes y venta del pescado le resta tiempo, incluso llegando a no tenerlo materialmente, para dedicarse a una adecuada hi-

Mesa Redonda

giene de su propia vivienda. Por ello las condiciones óptimas de higiene, que se requieren para realizar la Diálisis domiciliaria, no existen, o serían inadecuadas.

Por toda la problemática expuesta anteriormente, se deduce que en estas condiciones es prácticamente imposible potenciar y llevar a cabo la Diálisis domiciliaria, teniendo el enfermo que recurrir obligatoriamente a la Diálisis hospitalaria.

Esto conlleva que el paciente, cuando llega a la Unidad de Diálisis, después de un largo recorrido, con una pérdida de tiempo de 1¼ h. a 1½ h., no está en condiciones psicológicas ni físicas idóneas para realizar una sesión de Diálisis relajado.

Todo esto crea un gran problema que afecta y condiciona socialmente al enfermo, pues al tiempo perdido en sus desplazamientos, hay que añadir el invertido en la Sesión de Diálisis y la espera de otros enfermos que se dializan en distintos Centros y comparten el mismo transporte.

Todo ello implica que sus posibilidades laborales queden reducidas, y por lo tanto su reinserción social es mucho más dificultosa.

Se pueden buscar soluciones para remediar este tipo de problemas, no ya a nivel de enfermería, sino a nivel de la Administración Central. Esto sería, adecuando las viviendas de los posibles pacientes domiciliarios, dotándolos de medios necesarios. En el caso de los enfermos en los que no está indicada la enseñanza de Diálisis domiciliaria, crear centros satélites en diversas zonas rurales de la Comunidad Autónoma Gallega.

Influencia del transporte en los aspectos sociales del enfermo renal

Luis de Navascués
Vigo, Octubre de 1987

El contenido de esta charla se basa en un estudio realizado por mí sobre el traslado de enfermos de la Seguridad Social en la provincia de Pontevedra. En él, centro la atención fundamentalmente en el enfermo renal, dadas las peculiaridades de éste, sometido de forma indefinida a un tratamiento que le obliga a interrumpir su ritmo de vida normal tres días por semana, y no menos de tres horas por sesión a las que deberá añadirse el tiempo invertido en sus desplazamientos.

Desde este momento, quiero hacer constar, que aunque en el estudio se refiere a esta provincia, es totalmente extrapolable al resto de la Comunidad Autónoma de Galicia.

Como características más importantes en cuanto al transporte se refiere, destacan:

- 1.º. Gran concentración de la población en la franja costera.
- 2.º. Gran dispersión de núcleos de población: ciudades, pueblos, parroquias, aldeas, lugares, etc.
- 3.º. Multiplicidad de carreteras y caminos no siempre en buen estado, dificultad de acceso para vehículos hasta de pequeño tamaño, caminos sin asfaltar, lugares que no figuran en mapa alguno, escasas, nulas o defectuosas señalizaciones, repetición frecuente de toponimias, etc.

El transporte de enfermos de la Seguridad Social, viene regulado por una serie de circulares que en resumen tienden a restringir el uso de vehículos con cargo a sus presupuestos fomentando en lo posible el transporte colectivo y dejando a criterio de las Direcciones Provinciales del INSALUD su organización y de las Inspecciones Médicas de Área su control y las preceptivas autorizaciones.

Respecto a la organización de dicha prestación, existen diversas experiencias a lo largo del territorio nacional, unas con más y otras con menos éxito pero que indudablemente indican la preocupación de la Administración por este tema.

En la Provincia de Pontevedra, la situación actual es la siguiente: cuando surge un nuevo paciente para su inclusión en el programa de HDPC, el centro (Hospital de Montecelo o Xeral de Vigo) emite el correspondiente informe que remite a la Subdirección Provincial de Servicios Sanitarios, se abre una ficha, se le asigna centro de tratamiento y simultáneamente se estudia el problema planteado para sus desplazamientos al centro, atendiendo a la proximidad o lejanía a éste (en el caso de residir en la misma localidad) si el paciente vive lejos del centro o fuera de la localidad donde está ubicado el centro asignado, sistemáticamente se le autoriza el traslado en taxi tratando de acoplarlo en uno de los múltiples taxis que trabajan directamente para el INSALUD, cuando por el turno, o recorrido no es posible, se autoriza por reintegro de gastos o se autoriza al taxista un nuevo servicio independiente. En ocasiones surgen viajes no regulares para tipaje y otros estudios encaminados a su inclusión en el programa de trasplante renal que se autorizan sistemáticamente con la presentación de los oportunos justificantes.

Una vez al mes, los taxistas pasan la facturación de sus servicios que tras las oportunas verificaciones y trámites se abonan en sus cuentas bancarias. Es de destacar cierto malestar entre estos profesionales, debido a las tarifas aplicadas, ya que en la actualidad se ri-

gen por el acuerdo tomado por las cuatro Direcciones Provinciales del INSALUD de la Comunidad Autónoma en Septiembre de 1984 estableciendo las siguientes tarifas máximas.

Precio por Km. 25 ptas.
Primeros 15 minutos de espera:

gratis
Hora de espera 300 ptas.

El total del gasto facturado en concepto de transporte de enfermos durante el año de 1986 en esta provincia, ascendió a: 62.016.055.- ptas. de las que 29.451.708.- ptas. corresponden al gasto originado por desplazamiento de los pacientes renales en tratamiento de HDPC lo que equivale al 47% del total.

Distribución geográfica.

La provincia se encuentra actualmente dividida en dos zonas asistenciales: Norte y Sur.

Zona Norte: con 377.534 habitantes, Pontevedra capital como centro de referencia y el Hospital de Montecelo de la Seguridad Social y el Hospital Provincial como centros de tratamiento. Se utilizan también centros de Santiago, en unos casos justificados por la proximidad y en otros sin justificación aparente.

Zona Sur: Con 521.220 habitantes, Vigo como centro de refe-

Gran concentración de la población en la franja costera.

Multiplicidad de carreteras y caminos no siempre en buen estado.

rencia y el Hospital Xeral, Cruz Roja y Povisa como centros de tratamiento.

En esta provincia, según los datos aportados por los centros en febrero de 1987, se encontraban sometidos a tratamiento 152 pacientes de los cuales 49 residen en la Zona Norte y 103 en la Sur. La distribución por Ayuntamientos es la que se puede apreciar en el mapa.

Estudio y programación efectuados.

Partiendo de la distribución geográfica, se trazaron los recorridos aparentemente más lógicos para los pacientes del área rural evitando paseos innecesarios y aquellos recorridos que supusieran un alargamiento excesivo, resultaron así seis líneas con destino a Pontevedra, una a Santiago y otras seis a Vigo. Asimismo se tuvo en cuenta respecto a los centros, la capacidad máxima de pacientes en tratamiento simultáneo. Sobre estas líneas, se estudió la facturación de 1986 y con la tarifa presupuestada por una empresa de autobuses por un lado, las tarifas actuales para taxis por otro y la agrupación de pacientes en ambos, se confeccionó la siguiente tabla, donde se observa el coste actual (1986) por línea y total por Zonas y provincias, se comparan estos con los teóricos que podrían derivarse de una racionalización o programación adecuada, apreciándose un ahorro que oscila entre el 40 y el 51%.

A continuación vemos la distribución del gasto en 1986 y el coste medio por paciente y sesión que asciende a 1.242 ptas. viendo la marcada diferencia entre las áreas rural y urbana.

Ahora vemos, la distribución teórica del coste mediante la utilización programada de autobuses en las líneas que por el número de

pacientes se consideran rentables y taxis en las líneas de menos de cinco pacientes; el coste se reduce significativamente en los recorridos del área rural mientras que se mantiene inalterado el de recorridos urbanos a pesar de que en algunos casos, estos pacientes podrían ser recogidos en el recorrido urbano hasta la llegada al centro. Como puede verse el coste medio por paciente y sesión se reduce a 798 ptas. (ahorro del 35,75%).

Lo mismo sucede con la utilización exclusiva de taxis con la diferencia de que además de poder realizar más combinaciones de pacientes, centros y turnos, la reducción teórica del coste llega a las 681 ptas. por paciente y sesión con un ahorro estimado del 45,16%.

En resumen.

La influencia del transporte en los aspectos sociales del paciente renal podemos contemplarlos desde el punto de vista del paciente y del de la Administración.

Desde el punto de vista del paciente existen, como ha podido observarse, dos grupos claramente diferenciados, los que residen en localidades donde existen centros de tratamiento y a los que en cierto modo el desplazamiento influye muy poco sobre su problema de fondo, dado el tamaño de estas ciudades, los recorridos y tiempos invertidos no son excesivamente largos, una gran parte de ellos tienen autorizado el uso de taxis con cargo a la Seguridad Social y otros lo cobran por reintegro de gastos.

En cuanto a los residentes fuera de las ciudades dotadas de centros la HDPC supone al paciente por sesión, entre tres y cinco horas y media, de tratamiento, un desplazamiento de hasta 158 Kms. (ida y vuelta) en los que residen más alejados del centro de tratamiento lo que equivale a otras dos horas y en algunas agrupaciones de pacientes que comparten el taxi se producen

demoras adicionales para esperar o ir a recoger a otro paciente que se trata en distinto centro.

Desde el punto de vista de la Administración el transporte de estos pacientes renales supone un coste adicional al ya de por sí elevado coste específico del tratamiento que oscila entre las 12.469 y 15.180 ptas./sesión, y paciente (según tarifas de los centros concertados). Esta cuota adicional en la provincia de Pontevedra supone un promedio de 1.242 ptas./sesión y paciente según costes de 1986 que si por fin se adoptara alguna medida como las propuestas, podría reducirse en un 40 y un 51%.

Y puestos a sugerir reducción de costes y en desplazamientos de los pacientes (4.º gráfico), una medida que podría influir claramente en ambos aspectos sería el acercamiento del tratamiento al paciente mediante medidas como la HDPC domiciliaria y la CAPO, temas que son tratados por mis compañeros de mesa que expondrán las dificultades de aplicación en el área rural de Galicia, nos queda una última posibilidad, que sería la apertura de unidades satélites o periféricas de HDPC. Estas unidades según la bibliografía al respecto, serían rentables cuando alcancen la cifra de 12 pacientes, por ello, y según la distribución de pacientes presentada, puede sugerirse la apertura de dos unidades situadas en las localidades de Villagarcía de Arosa, con 19 pacientes potenciales y en Pontearreas con otros 19 pacientes. Estas unidades podrían ser tanto propias de la Administración como privadas y concertadas podrían ser tanto propias de las Administraciones, como privadas y concertadas, rigiendo para ellas la misma normativa y tarifa que para las ya existentes con lo que se reducirían considerablemente los desplazamientos y sus costes para los pacientes más alejados mientras que para otros desaparecería tal necesidad.