

## **EL USUARIO: PRIMER PASO EN LA MEJORA DE LA CALIDAD ASISTENCIAL**

*C. Pardo, C. Garcia, A. Angresola, V. Angulo, I. Martí, J. Mafién*

Servicio Nefrología. Hospital La Fe. Valencia

### **INTRODUCCION**

Me gustaría dejar claro, en primer lugar, que cuando empiece a hablar sobre el tema que venga a exponer, no vais a encontrar una serie de experiencias clínicas apoyadas en una estadística tras otra, naturalmente que de esto hay, pero repito, no es lo que queremos que perdure en nuestra memoria, pretendemos por el contrario contaros una experiencia que para nosotros ha sido positiva y que nos gustaría que se extendiese por la enfermería nefrológica, ya que pensamos puede ir en beneficio tanto del enfermo renal como de nosotros mismos.

### **OBJETIVOS**

Dado que están llegando a la hospitalización las nuevas tendencias de cuidados, nos planteamos la necesidad de un P.A.E. adaptado al enfermo renal. Llegados a este punto, surgió la duda de saber si el concepto que nosotros tenemos de enfermo renal, coincidía con la opinión que tenía de sí mismo dicho enfermo y si verdaderamente cubríamos sus necesidades.

Para realizar el presente trabajo se utilizó un cuestionario que pretendía recabar información directa, sincera y anónima para tratar de conseguir mejorar la calidad de la asistencia, en base a los requerimientos y necesidades expresada por el enfermo.

### **MATERIAL Y METODOS**

La encuesta se elaboró en base a otras de psicología ampliamente probadas, añadiendo preguntas que han ido surgiendo en el tiempo, a lo largo de nuestra, gran ya, experiencia profesional. El resultado fue una encuesta de 36 preguntas, que abarcaban tanto el plano puramente físico y sus repercusiones en la vida diaria, aspectos sociales, familiares, de relación con enfermeros los médicos y por supuesto aspectos psicológicos, comparando la vida anterior a la enfermedad renal y la posterior. Se tuvo en cuenta si estaban o no en programa de diálisis y su tipo, o si eran trasplantes, ya que pensamos que influirían en los resultados.

La muestra está compuesta por 100 encuestas entregadas, de las cuales nos fueron devueltas 57, 55 de ellas contestadas y 2 de ellas en blanco.

Al entregar las encuestas se les explicaba que las conclusiones obtenidas se difundirían al mayor número de enfermeros, que trabajan en nefrología. Les hacíamos hincapié que era anónima y voluntaria, pidiéndoles sinceridad. Una vez rellena, debían de depositarla en un buzón. No habiendo diferencia significativa al tabular los diferentes grupos de tratamiento, se optó por utilizar un único baremo para todo. Para su mejor comprensión se han dividido en varios grupos: Aspectos y repercusiones físicas, psíquicas, sociales y, un cuarto apartado al que llamamos necesidades y deseos.

## DISCUSION

Sería interesante recordar y enumerar las fases por las que pasa el enfermo renal terminal

1. Negación.
2. Rebeldía.
3. Negociación.
4. Depresión.
5. Euforia.
6. Aceptación.

El paso por estas fases, produce un sufrimiento psicológico y esto lleva lógicamente a unas modificaciones de carácter, que nosotros como profesionales percibimos y hace que nos formemos una idea de cómo es el enfermo renal en general. Esta percepción de la personalidad por parte de enfermería tal como nos cuenta Ventura Obrador, en su trabajo «Más allá del rol de ATS en Hemodiálisis: stress y variables secundarias». Nos dice entre otras cosas:

La percepción que la ATS tiene de la personalidad de estos pacientes se centra en los siguientes calificativos: exigentes, egocéntricos, agresivos, impacientes, dependientes e intolerantes seguidos de pasivos, autoritarios, pesimistas e introvertidos.

Cabría preguntarse entonces ¿es así como se ve el enfermo renal a sí mismo?

Tras el resultado de las encuestas trataremos de esbozar un retrato robot. Para empezar deciros que las edades de los encuestados oscila entre 21 y 73 años, con una edad media 50-33 + años, la mayoría varones y con un nivel socio cultural bajo,

Hablaré pues de un señor al que le voy a dar un nombre para que todos lo sintamos más cerca y tratemos de alejarnos de papeleos y estadística y veamos lo que hay en el fondo de un ser humano.

El señor Nefrona, así le llamaremos, está en IRT sometido a hemodiálisis periódica, desde que esto comenzó, han ocurrido en su vida una serie de cambios, duerme menos, pero sobre todo tiene dificultad para conciliar el sueño, no fumaba, no bebía, sigue las órdenes del médico, toma los medicamentos prescritos y sigue su dieta, controlando en igual medida lo que bebe, ya que no orina, tiene además problemas de estreñimiento, se nota cansado, con dolores de cabeza, problemas de TA, molestias de estómago y calambres,

El señor Nefrona ha visto recortado su trabajo, lo que le ha supuesto una merma en sus ingresos, y esto le ocasiona bastantes problemas, igualmente han descendido sus actividades de esparcimiento, su ejercicio, y su vida sexual, aunque su vida social en general no se ha visto modificada y considera que ha hecho amigos en diálisis. En cuanto a sus vacaciones sí ha notado un cambio importante, no puede (desplazarse) por dificultad de encontrar plaza de diálisis.

Siente su vida anterior como muy satisfactoria, sus actividades favoritas estaban relacionadas con la vida social a la que ahora dedica menos tiempo, contrariamente a lo que decía antes. El deporte también le gustaba, pero esto sí que se ha visto muy modificado y ahora le dedica mucho menos tiempo y sin embargo aquellas cosas que le resultaban agradables que se podían hacer en casa, ahora le dedica mucho más tiempo.

Se sentía un hombre feliz, optimista y alegre, sensaciones que ahora quisiera experimentar con más frecuencia. Por el contrario, actualmente se encuentra cansado, intranquilo, excitado, tenso y triste, sensaciones que a su vez quisiera tener con menos frecuencia.

El señor Nefrona no se considera agresivo, es más, se ve como una persona tolerante, comunicativa y alegre, con un grado de tensión emocional normal, que siente a su familia muy cerca de él, de la que depende más en la actualidad y con la que habla si lo necesita.

La enfermedad le obsesiona algunas veces, pero nunca ha pensado que deseaba morir y no admite el suicidio. En cuanto al trasplante lo considera como una solución sólo para un período de su vida.

La información que recibió sobre su enfermedad le parece la adecuada y la ha comprendido totalmente, aunque gradualmente. Estuvo al corriente sobre el tratamiento a seguir, aunque le hubiese gustado poder elegir el método de diálisis.

En general su relación con los médicos y enfermeras/os le parece muy buena, y siente que los necesita totalmente, no obstante que esta necesidad no condiciona su conducta, no le parece que ni unos ni otros, tenga que cambiar de actitud, aunque le gustaría tener más información, control e interés por parte del médico y más atención y amabilidad por parte de enfermería.

Por último, el señor Nefrona nos hace algunas sugerencias: cree necesario una preparación e información sobre la enfermedad, opción al tipo de diálisis, mejora de la calidad de vida en hemodiálisis, y de la diálisis propiamente dicha, derechos y deberes, más posibilidades de vacaciones y aumento del número de trasplantes.

## **CONCLUSIONES**

Vamos a tratar de explicar todas estas contradicciones que percibimos. Estos pacientes se describen a sí mismos como tolerantes, comunicativos y alegres, mientras el personal de enfermería y sus familiares los consideramos como personas difíciles, irritables y muy exigentes, como podemos constatar hay una notoria disparidad entre su auto-percepción y la imagen que los que interactuamos con ellos tenemos.

Es a todas luces difícil de entender una autovaloración de tolerancia, comunicación y alegría, cuando al mismo tiempo informa que su enfermedad ha supuesto una clara e importante alteración de su estilo de vida, y una incertidumbre frente a su futuro. Por otra parte es significativo que reconozcan sentirse cansados, intranquilos, tensos, excitados, aburridos y dependientes y ello, sin embargo, no le suponga el reconocimiento expreso de que su imagen esté seriamente dañada y consecuentemente las relaciones consigo mismo y los demás alteradas.

Todo ello nos lleva a pensar en la activación de mecanismos de defensa para salvaguardar su auto-imagen que pueden ser múltiples, según pacientes. Lo realmente importante es que conozcamos y aceptemos estas contradicciones como mecanismos de adaptación, que intentan disminuir el daño que la enfermedad le supone e intentemos a través del trato cotidiano con ellos, ayudarles a sumir sin culpabilidad que su comportamiento indica profundas alteraciones en su auto-imagen y en sus relaciones, que deben, paulatinamente, llegar a aceptarlo para poder modificarlo, para ellos es mucho menos doloroso derivar sus sentimientos negativos hacia los demás que hacia sí mismo. Naturalmente no seremos de ninguna ayuda si nuestra actitud es echarles en cara su comportamiento, debemos aceptar y comprender empáticamente estas contradicciones y ayudar a que los familiares hagan lo mismo, sólo si nosotros reaccionamos con sinceridad y comprensión podremos ayudarles a asumir su realidad.

## **BIBLIOGRAFIA**

M.A.P. Ficha de evaluación y planificación multidimensional. (D. Corycon Harnmond y Kay Stanfield). Cuestionario de Crisis. (Karl A. Slalkeu y Ruth Strkegel-Moore, 1982).  
Más allá del rol de ATS en hemodiálisis: Stress y variables secundarias. (Ventura Obrador, Morro Solivelles, Llabrés Marqués, 1987).

TABLA I.-

ASPECTOS Y REPERCUSIONES FISICAS:  
Hábitos de : Sueño- alimentación- Eliminación  
Tabaco- Alcohol- Fármacos  
Actividad sexual- Ejercicio  
Síntomas

TABLA II.-

ASPECTOS Y REPERCUSIONES PSIQUICAS

- Consciencia del estado físico y psíquico.
- Estado anímico actual, perspectivas de futuro.
- Sentimientos previos a la enfermedad, y en la actualidad
- Grado de tensión emocional.
- Satisfacción, dependencia y agresividad respecto a familia.
- Sentimientos con respecto a la muerte y el suicidio.
- Cuantía calidad y comprensión con respecto a la información
- Visión del trasplante.
- La enfermedad como trasplante de.

TABLA III.-

ASPECTOS Y REPERCUSIONES SOCIALES

- Hábitos de trabajo.
- Actividad socio-esparcimiento-ocio.
- Repercusiones económicas.
- Relación médico enfermo.-enfermera/o enfermo.
- Necesidad médico y/o enfermera/o.
- Condicionamiento de conducta con respecto a ellos.

TABLA IV

La última cuestión: NECESIDADES Y DESEOS.

- El paciente es aquí libre para expresar lo que desee,

DISCUSIÓN

# CONSIDERA QUE SU ENFERMEDAD ES CONSECUENCIA DE



