

## (MESA REDONDA) "PERSPECTIVA SOCIAL DEL PACIENTE CON I.R.C."

- *Carmen Illa. Hospital General. Moderadora de la mesa.*
  - *Amparo Gómez. Hospital Clínico.*
- *Amparo Picazo. Hospital Infantil La Fé.*
  - *Isabel Roch. Hospital La Fé.*
- *Francesca Soriano. Hospital General.*
  - *Betty López. Hospital Dr Peset.*
- *Begoña Latorre. Asociación ALCER - TURIA.*

### INTRODUCCIÓN

Habiendo sido invitadas por la Organización del XXIV Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica para dar una visión sociofamiliar de los enfermos con Insuficiencia Renal Terminal desde la práctica profesional, hemos valorado como intervienen estos factores en la calidad de vida.

Para ello se han desarrollado el perfil de los problemas que presentan y/o han sido detectados por las profesionales en estos enfermos y en su entorno familiar tanto a nivel social como en sus diferentes áreas de relación.

Así mismo, hemos valorado como debería ser, desde nuestra perspectiva profesional, el tratamiento integral, para ofrecerles un medio que les permita una vida lo más cercana posible a la realidad y que les permita tener una serie de satisfacciones que de otra manera no tendrían.

También vamos a exponer la realidad de la intervención profesional que actualmente estamos desarrollando, intentando acercarnos al modelo de tratamiento antes nombrado.

### PERFIL DE LOS PROBLEMAS

#### A. Relacionados con el paciente:

- Estudio y valoración del grado, que sobre la enfermedad, tiene el paciente, con el fin de darle apoyo.
- Estimular la autoresponsabilidad del tratamiento.
- Prevenir actitudes de explotación de la enfermedad.
- Prevenir reacciones de rechazo, negación, pérdida del rol familiar.

Cuando los pacientes son niños y/o adolescentes, hay que contactar con la escuela, profesorado, para informarles sobre tratamiento y limitaciones.

- Evitar el absentismo escolar...

#### B. Familia:

- Sobreprotección del enfermo, alteración de los roles familiares. Depresión del cónyuge.
- En los pacientes en tratamiento de D.P.C.A., ¿quién cuida al cuidador?.
- Claudicación familiar.
- En niños y adolescentes la sobreprotección/abandono familiar tiene unas consecuencias más graves que en los adultos.

#### C. Laborales:

- Pérdida del trabajo, o reducción de la jornada laboral al inicio del tratamiento, para posteriormente gestionar algún grado de incapacidad laboral.
- Pérdida de trabajo del cuidador, o reducción de la jornada, sobre todo en el tratamiento

de D.P.C.A.

- Autorrealización del cuidador.

D. Económicos:

- Como consecuencia de la pérdida laboral, les supone pérdidas en los ingresos económicos y como consecuencia del tratamiento, mayor gasto por los desplazamientos al centro de hemodiálisis.
- gasto por D.C.P.A. (el S.V.S. solo cubre 18 días a 674 ptas.)
- Gasto de desplazamiento al tratamiento de Hemodiálisis, puesto que la ayuda que ofrece el S.V.S. resulta una cantidad insuficiente en la mayoría de los casos.

E. Ocio:

- Al depender de la máquina, no pueden programar como les gustaría las vacaciones,
- tiempo de descanso, lugar.... Deben ajustarse a la localidad donde tenga próxima
- una máquina libre para la hemodiálisis.
- En la D.P.C.A., el cuidador tampoco puede programarse mientras no haya aprendido otro familiar.
- A su vez esto conlleva más gasto, porque al cambiar de su domicilio habitual, los gastos del desplazamiento al nuevo centro de diálisis, el SYS. no se los va a abonar.
- En niños y/o adolescentes estarían más afectados, tanto ellos como sus padres y resto de hermanos.
- Haría falta ampliación de servicios próximos a zonas vacacionales.
- Servicios de respiro.

## **TRATAMIENTO INTEGRAL**

En el tratamiento del enfermo renal intervienen profesionales de la salud, de la psicología, del trabajo social, Instituciones Públicas y Entidades de iniciativa social, tales como Asociaciones, voluntariado,...

El modo de actuar de todos estos profesionales es interpretando cada uno su rol, por lo que se crea una descoordinación entre ellos, dándose así una segmentación del tratamiento que recibe el paciente.

Para evitar esto debería ofrecerse un TRATAMIENTO INTEGRAL donde se valorase la situación global del enfermo/familia, debiéndose fijar unos objetivos comunes a todos los profesionales que intervienen y donde cada miembro del equipo aportase su especificidad.

El modelo ideal de este tratamiento integral sería un equipo interprofesional, cuyas características son el trabajo conjunto de los profesionales a los que les mueve un objetivo común. En este equipo los profesionales están igualados en el escalón jerárquico (¿?) aunque con diferenciación en las funciones a realizar cada uno de los profesionales. Estos equipos tienen capacidad para flexibilizar la jerarquía en base al aspecto y características de cada paciente y caso a tratar.

Pero en la actualidad, y dadas las características del sistema, a lo más a que podemos aspirar es a realizar un trabajo multidisciplinar donde existe una coordinación entre los profesionales que atienden a un mismo paciente, donde se requiere mantener contactos para conocer las funciones de cada servicio, el abordaje común en las causas en que confluyan aspectos sociales, sanitarios, etc., la derivación recíproca de casos y establecer canales de información mutua a fin de que cada servicio asuma sus competencias y sepa cuales ha de derivar a otros servicios. Entonces podremos decir que hay coordinación cuando se logra la complementariedad de las intervenciones que cada servicio ofrece.

A pesar de ello la forma más usual de trabajar actualmente es que cada profesional acude a la demanda que de él se realiza en cada caso, lo que produce una insatisfacción por parte de todos. Esta también es la causa principal de que no se puedan establecer programas de actuación y solo se esté "parcheando" la situación, sin llegar a la raíz de la situación que provoca los verdaderos problemas o situaciones de desajuste tanto social como familiar,

psicológico, etc.

La coordinación debe venir avalada desde el nivel institucional, y no desde el buen entendimiento y voluntad de los profesionales, como es el caso.

De todas las maneras, y se actúe como se actúe para que exista una mayor coordinación en las intervenciones de cada profesional se han creado los protocolos de derivación.

## **PROTOCOLOS DERIVACIÓN**

El objetivo de las Unidades de Trabajo Social es la intervención sobre los usuarios del Hospital con necesidades psico-sociales para que obtengan una atención integral que les permitan:

- Satisfacer sus necesidades.
- Asumir y superar sus procesos de enfermedad.
- Recuperar, conservar y aumentar su calidad de vida.

Definiendo también como objetivo el evitar las estancias innecesarias derivadas de una planificación incorrecta o tardía del alta por precisar el paciente de recursos socio-sanitarios no previstos.

Consideramos por tanto necesario el uso de protocolos de derivación al Trabajador Social en el que se definan **CRITERIOS DE RIESGO SOCIAL** por los que se guiarán las unidades asistenciales para solicitar la valoración de U.T.S. de determinados pacientes como posible objeto de intervención, desde las primeras 24/48 horas del ingreso, lo que facilitará el que coincida el alta médica con la disponibilidad de los recursos sociales extrahospitalarios para el paciente.

Siendo los criterios siguientes, por los que se solicitará la valoración de la trabajadora social desde la unidad asistencial incluyendo, por supuesto, cuando sea solicitado por parte del propio interesado o familiar, que suele precisar de prestaciones.

## **CRITERIOS POR LOS QUE SE PEDIRÁ LA VALORACIÓN DE LA TRABAJADORA SOCIAL DESDE LA UNIDAD ASISTENCIAL PARA PACIENTES ADULTOS A NIVEL GENERAL DE TODOS LOS SERVICIOS**

Cuando se produzca UNA de las siguientes circunstancias:

- Toxicomanía.
- Falta de autonomía para las actividades de la vida diaria.
- Ausencia de visitas.
- No tener domicilio.

Cuando reúna al menos DOS de las siguientes circunstancias:

- Mayor de 70 años viviendo sólo o con cónyuge o cuidador de edad similar.
- Vivir sólo.
- Enfermo crónico.
- Con reingresos con sospecha de no seguir pautas médicas.
- Enfermo terminal.I
- Caída o fractura.
- Presencia de deterioro cognitivo o alteración mental.

## **CRITERIOS POR LOS QUE SE PEDIRÁ LA VALORACIÓN DE LA TRABAJADORA SOCIAL PARA PACIENTES DEL ÁREA MATERNO-INFANTIL**

**OBSTETRICIA:**

- Adolescente embarazada.
- Toxicomanía de la gestante.

- VIH +.
- Renuncia de la madre para adopción del recién nacido.

#### PEDIATRÍA:

- Toxicomanía de la madre o padre.
- VIH+.
- Desnutrición/Mal nutrición.
- Malas condiciones higiénicas.
- Sospecha de malos tratos.
- Reingresos.
- Recién nacido con anomalías congénitas.
- Padres afectados de retraso mental o patología psiquiátrica.
- Pocas visitas al niño/niña.
- Mala asimilación de la información médica, bajo nivel cultural de los padres....
- No acudir a las citas de consultas externas.

### **PROTOCOLO DE DERIVACIÓN H. ESPECÍFICO. NEFROLOGÍA**

Además de las unidades asistenciales de hospitalización, existen otras instancias en el ámbito de la Nefrología que hacen necesaria la implantación de protocolos de derivación al trabajador social con criterios básicos para la consecución de la asistencia integral al paciente con IRC en sus diferentes etapas, haciendo realidad el objetivo antes indicado de las UTS y que permitan al enfermo:

- Satisfacer sus necesidades de salud.
- Asumir y superar sus procesos de enfermedad de forma digna, ayudándoles a la comprensión del tratamiento, las nuevas tareas para recuperar la salud, etc.
- Recuperar, conservar y aumentar su calidad de vida.

Por todo ello además de los criterios de riesgo antes expuestos, existen peculiaridades que hay que tener en cuenta al hablar de enfermos con IRC en los inicios de la etapa de pre-diálisis, diálisis, preparación para el trasplante, trasplante y post-trasplante, con lo cual determinaremos susceptibles de derivación al T.S.:

- Enfermos con dificultad para entender en la práctica las pautas del tratamiento,
- Por transgresiones del tratamiento...
- Detección de cambios de roles familiares al inicio y durante el proceso.
- Situaciones de dificultad escolar y/o laboral derivados de la enfermedad o no.
- Siempre en los menores al inicio del proceso.
- Cuando el paciente o familia precisa de prestaciones socio-sanitarias.

### **INTERVENCION PROFESIONAL EN LA I.R.C.**

Supuestos básicos:

- Integración en el equipo interdisciplinar de los servicios de Nefrología de los respectivos hospitales.
- Dirigida al enfermo/familia.

Objetivos:

- Proporcionar al enfermo/familia un tratamiento integral de la enfermedad. Favorecer la integración del enfermo en el medio socio/familiar.
- Hacer posible que el enfermo/familia tome conciencia de su enfermedad y llegue a asumirla. Conseguir una integración de actuaciones para llevar a cabo, de forma conjunta, el análisis y tratamiento de la demanda por parte de las redes sociosanitarias, es decir, establecer la coordinación entre estas redes.

Población:

- Enfermos de I.R.C. en las distintas fases del tratamiento:
  - Prediálisis:
    - Valoración de:
      - El impacto de la enfermedad en el enfermo/familia
      - Situación socio/familiar y soporte que puede al enfermo.
      - Actitud del enfermo/familia ante la enfermedad (abandono, sobreprotección.)
  - Diálisis:
    - Valoración de las repercusiones concretas que la entrada en diálisis provoca en el enfermo/familia.
    - Estimular la autorresponsabilidad del tratamiento.
    - Prevenir actitudes de explotación de la enfermedad.
    - Intervenir en las transgresiones del tratamiento.
    - Movilización de recursos sociosanitarios existentes.
    - Promoción de recursos necesarios.
  - Trasplante:

Seguimiento del enfermo trasplantado, atendiendo a la distinta problemática que pudiera surgir:

    - Actitudes negativas en el enfermo/familia.
    - Problemas de integración social: laborales, escolares.
    - Necesidad de prestaciones sociosanitarias.
    - Situación de rechazo.

Toda esta intervención del trabajador social implica la coordinación sociosanitaria con los Centros de Salud, Centros Municipales de Servicios Sociales, Servicios Sociales Educativos, residencias de la 3ª Edad...

En cuanto al soporte documental se debería elaborar una hoja de derivación, devolución y registro.

Aparte de los recursos propios de las instituciones hospitalarias, en la ciudad de Valencia existe una Asociación de Enfermos Renales, que trabaja para conseguir el mayor bienestar posible para todas aquellas personas afectadas de I.R.C.

## **ASOCIACION ALCER - TURIA**

ALCER surgió en el año 1975 en Madrid. En Valencia en ese mismo año inició su actividad como delegación.

En abril de 1980 nace ALCER - TURIA como entidad dotada de personalidad jurídica propia, con plena capacidad de obrar, de carácter permanente y de duración indefinida.

Fue declarada de Utilidad Pública en Consejo de Ministros en el año 1982.

Aprovechando los canales establecidos por nuestro sistema democrático, y aprovechando el tejido social de la comunidad donde vivimos, se fomenta el asociacionismo, y precisamente es desde el asociacionismo desde donde ALCER toma fuerza para hacer de motor de cambio y conseguir los objetivos que se propone, objetivos que se resumen en las siglas de nuestra asociación: Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón y que se concreta en la prestación de un servicio integral e individualizado dirigido a conseguir la mayor calidad posible para cada persona.

Los servicios que presta la Asociación a sus asociados son, de un modo general, asistencia jurídica, atención psicológica o de apoyo para el paciente y sus familiares, atención social, asesoramiento en torno a la dieta, atención fisioterapéutica y actividades informativas, de ocio y deportivas, así como la promoción de la donación de órganos para trasplante y la rehabilitación sanitaria de los enfermos.

Entre todos estos servicios valdría la pena destacar el Equipo Multiprofesional, que atiende no solo a los socios y a sus familiares más directos, sino a todos los enfermos que se dializan en los Centros de Diálisis que la Asociación gestiona, sean o no socios de ALCER.

### **EQUIPO MULTIPROFESIONAL DE LA ASOCIACIÓN ALCER - TURIA.**

La idea de la creación de un equipo multiprofesional para la atención del enfermo renal surgió tras observar, durante los muchos años de funcionamiento de La Asociación ALCER, y como forma de mejorar la calidad del servicio que ofrece, a pesar de que la calidad del tratamiento médico aumentaba año tras año, que había áreas en la atención del enfermo que la medicina, como tal, no cubría y por lo que no se conseguía la plena integración del enfermo. Estas áreas son la laboral, familiar, económica, social,... del paciente, y que inciden en el tratamiento casi de igual manera que el factor médico.

Para paliar estas lagunas se pensó en prestar una atención integral del enfermo renal en tratamiento de hemodiálisis en todas las facetas que incidan en la mejora de su calidad de vida en lo que respecta a su tratamiento, tales como cuestiones médicas, psicológicas, sociales, alimenticias, de cuidados básicos. y ofrecer un servicio de atención a sus necesidades y demandas completamente individualizado y facilitando su acceso a él. Con este objetivo surgió a primeros de año, tras mucho madurar la idea, el equipo multiprofesional de ALCER, y así atender a los pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis en los cuatro centros de los que esta Asociación es titular, así como a los socios de la Asociación que lo soliciten.

Inicialmente el equipo está formado por un psicólogo, un trabajador social y un enfermero con una larga experiencia en hemodiálisis, que junto con la colaboración del equipo médico de cada centro de diálisis, formado por el nefrólogo, médico, enfermeros/as y auxiliares, intentan hacer más llevadero el tratamiento a los pacientes.

En cuanto al funcionamiento del equipo la forma de acceso al paciente puede ser por dos vías:

1. Cuando llega un paciente nuevo al centro,
2. Por detección de cualquier tipo de necesidad en los pacientes que ya estaban en programa antes de la formación del equipo.

La primera vía, cuando llega un nuevo paciente al centro, se desarrolla en cuatro fases, que serían:

- **ACOGIDA:**

La acogida es el primer encuentro del nuevo paciente con el equipo multiprofesional, llevada a cabo por el psicólogo. En este primer encuentro se mantiene con el paciente una entrevista inicial, si la situación lo permite, para conocer el estado anímico en el que se encuentra. También se le informa de la existencia del equipo y de los servicios que este y la Asociación le ofrece y se acuerda la primera cita con el equipo en la sede social de ALCER.

- **PRIMERA CITA:**

Se le cita en la sede social junto con el familiar con el que conviva, o el más allegado, dada la importancia de la implicación adecuada del entorno familiar.

La trabajadora social realiza el informe social para hacer una primera evaluación de las necesidades sociales de la persona, así como las posibles ayudas administrativas que pueda disfrutar.

A continuación, el psicólogo y el enfermero aclaran las dudas que tiene sobre el tratamiento e informan, en un contexto más distendido y menos estresante para el paciente, de los cuidados básicos de la fístula, del tipo de alimentación que debe llevar la persona y de la importancia de cumplir con la medicación establecida por el médico. Asimismo responden a cualquier pregunta que pueda surgir relacionada con el tratamiento, no sobre la enfermedad, y sobre todo con los cambios en su vida diaria que su situación actual requiere.

Si bien, la norma es realizar esta primera cita en la sede de la Asociación, dependiendo de las características de la persona, domicilio, y de su disponibilidad para desplazarse, los

miembros del equipo se desplazarán hasta el centro de diálisis al que asiste el paciente para realizar esta primera cita, o incluso hasta su propio domicilio si la situación así lo requiere. Hay que recordar que la edad media de nuestros pacientes es de 64'8 años, y la ubicación de los centros hace que muchos de ellos tengan que realizar desplazamientos muy largos para recibir su tratamiento.

- **ACTUACIONES PROPIAS DE CADA PROFESIONAL:**

En vista de los resultados arrojados por las entrevistas mantenidas en esta primera cita, se deciden las actuaciones más favorables en cada caso.

Habrán casos en los que no sea necesario actuar, por lo que esta primera cita habrá servido para dar a conocer al enfermo los servicios que presta la asociación y así que recurra a ellos cuando lo necesite.

En los casos en que se haya detectado alguna necesidad, se realiza una puesta en común por parte de los miembros en equipo donde se decide la estrategia a seguir para conseguir la normalización del enfermo en todos los aspectos que mejoren la calidad de vida relacionada con su salud, y donde cada uno pone sus conocimientos al servicio de los demás.

- **SEGUIMIENTO:**

Tras comprobar el resultado de las actuaciones llevadas a cabo, se realiza un seguimiento de la situación de cada paciente para comprobar que su calidad de vida sigue siendo la deseable.

Este seguimiento se realiza por medio de visitas periódicas a los centros de diálisis por parte de los miembros del equipo, con ello conseguimos también una mayor accesibilidad al servicio por parte del resto de los pacientes.

La segunda vía de acceso al equipo, los pacientes que se encontraban en programa antes de la formación del equipo, se realiza de una manera muy similar a la anteriormente descrita, ya que a todos ellos se les realiza el informe social. A través de esta entrevista la trabajadora social es la encargada de detectar las necesidades sociales, o de cualquier otra índole y de hacérselas llegar al equipo.

Pasamos, de este modo, a las actuaciones propias de cada profesional, actuando de la manera descrita en el caso de pacientes nuevos, y continuando el proceso.

Existe una tercera vía de acceso, que sería la de los socios que no se dializan en nuestros centros pero que reclaman la atención del equipo. En estos casos se efectuaría el mismo proceso que en los casos de los pacientes nuevos, comenzando desde la primera cita.

## **PERSPECTIVAS DE FUTURO**

Cuando el equipo se consolide y funcione de una manera regular, puesto que ahora estamos en fase de impulso, está entre nuestras perspectivas el ampliar los profesionales que lo componen a un dietista y un fisioterapeuta, así como impartir entre el personal de los centros de diálisis cursos de formación a fin de detectar las situaciones de necesidad o situaciones de carencia de una manera más rápida y efectiva.