

PONENCIA DEL XXVI CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEFROLÓGICA

El apoyo psicosocial al paciente renal

Margarita Utrillas Sánchez

Trabajadora Social de ALCER Ebro

Eva María Vidal Sánchez

Psicóloga y Trabajadora social de ALCER Ebro

El diagnóstico de una enfermedad crónica cambia la forma en que la persona se ve a sí misma, y a su vida, desde ese momento, todo es distinto, pero la reacción de cada persona va a depender en cualquier caso de tres factores importantes: del tipo de enfermedad que se trate, de los factores personales y del entorno físico y social que le rodee.

El proceso de adaptación en una situación así, tiene que ver con los cambios, y las respuestas de afrontamiento que las personas intenten, promoviendo así un funcionamiento físico, psicológico y social, que consiga mejorar la calidad de vida, aun desde una enfermedad crónica.

Desde Alcer Ebro se cree que uno de los cambios oportunos en los enfermos renales sería el “dar la oportunidad de que los propios enfermos tengan un control de su propio proceso y evolución en aquellos aspectos que estén a su alcance”. Por ese motivo se han creado los grupos de auto-ayuda, ya que promueven el auto cuidado facilitando información sobre cuestiones relacionadas con la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y dando apoyo en cada una de las situaciones que puedan ser problemáticas.

ALCER, es la Asociación para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón. Fundada en Madrid en 1976, llega ese mismo año a la Comunidad Autónoma de Aragón con el nombre de ALCER ARAGÓN, cuya sede estaba en Zaragoza, por lo que en este año se celebra su 25 Aniversario. En 1982 se abren delegaciones en Teruel y Huesca, pasando a denominarse ALCER TERUEL, ALCER HUESCA, y Zaragoza queda con el nombre de ALCER EBRO.

En estos 25 años ALCER ha estado presente en la evolución de la Insuficiencia Renal Crónica, en la obtención del tratamiento dialítico para todos, en el control y acercamiento del tratamiento del trasplante hasta Aragón, ha seguido de cerca los logros de la investigación científica y la

aplicación técnica de los conocimientos que han dado como resultado una buena calidad de vida físico- médica en el paciente renal.

Pero ALCER no solo se ha encargado de esto, la asociación es una asociación de pacientes, su objetivo es dar respuesta a las necesidades de las personas con IRC, para alcanzar el bienestar bio-psiquio-social, concepto definido por la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD.

Vemos que la Insuficiencia Renal Crónica produce una serie de efectos que perturban, dificultan ó imposibilitan el perfecto desarrollo social de las personas.

Los efectos que pasamos a describir no pueden tenerse en cuenta como norma común y aplicable a todo el colectivo de enfermos renales dependerá de:

- Las características personales de cada uno de ellos.
- De su personalidad.
- De su ambiente familiar y social.
- De los recursos económicos y culturales que le rodean.
- De su patología clínica.
- Del momento en el que le sobreviene la insuficiencia renal.
- Del entorno que encuentra el paciente cuando acude a su Unidad de Diálisis ó su consulta.

El personal de enfermería conoce muchos de estos casos, puesto que estas situaciones pueden vivirse en el día a día de las Unidades de Diálisis, son situaciones que afectan al perfecto desarrollo social de las personas, impidiendo alcanzar una calidad de vida pero que además dificulta la implantación del tratamiento.

Si la enfermedad renal afecta en la *edad infantil*:

- El niño tiene problemas en su socialización.
- Le cuesta afianzar amigos.

- Pasa sus días de consulta en consulta, falta al colegio, le dificulta formarse al mismo ritmo que los demás.
- Le hace ser diferente, etiquetado como “el enfermo” o por las consecuencias de su enfermedad.
- Puede ser sobreprotegido por sus padres.

Si la enfermedad renal afecta en la *edad adolescente*:

- El paso por la adolescencia se hace dificultoso.
- Se puede producir fracaso y/o abandono escolar.

Si la enfermedad renal afecta en la *juventud*:

- Se perpetua la dependencia afectiva y económica a la familia.
- Es muy difícil acceder al primer puesto de trabajo y a una vivienda propia.
- Como vía de escape pueden producirse situaciones de rebeldía.
- Los jóvenes tienen dificultad para encontrar pareja, formar sus propias familias, tener descendencia.

Si la enfermedad sobreviene en la *edad adulta*:

- Se produce una pérdida de roles de la persona afectada.
- Puede dejar de trabajar.
- Se convierte en un “jubilado” con la consiguiente pérdida de poder adquisitivo y estatus social...
- Se produce incertidumbre ante el futuro.
- Dificultad del sostenimiento de la familia.
- Cambios en las relaciones de pareja, familiares, sociales, amistad...
- Pérdida de las actividades de ocio y tiempo libre.
- Aislamiento.

Si la enfermedad sobreviene en la *3ª Edad*:

- Nos encontramos ante la falta de capacidad del individuo para asumir la nueva situación, aceptar el cambio de vida, asumir el tratamiento.
- La persona mayor tiene problemas para la ingesta de medicamentos y la correcta alimentación.
- Pierde independencia, se hace dependiente.
- La familia puede saturarse y rechazar a la persona mayor con IRC.

Estas situaciones se agravan más si cabe todavía si la persona afectada es inmigrante, pertenece a una minoría étnica, o tiene cualquier otra problemática social anterior a la IRC.

Como hemos dicho anteriormente, no todas las personas con IRC sufren estos procesos, pero hay que tenerlos en cuenta, y pensar como afectan a la vida familiar, al trabajo, la economía, amigos,...

ALCER es la asociación creada por el propio paciente para complementar los servicios y prestaciones ofrecidos

desde los servicios sociales, la sanidad pública española o la oferta del mercado. En la asociación se realiza una intervención social desde los niveles individual y familiar, grupal, comunitaria e institucional. Los servicios que se prestan son:

Trabajo social individual y familiar

- Acogida y recepción personal.
- Información en general: Información sobre la IRC y sobre recursos sociales
- Detección de problemas.
- Tramitación y gestión de solicitudes: pensiones, certificados de minusvalía, fe de vida, vacaciones...
- Búsquedas y reservas de tratamiento
- Derivación a otros profesionales

Trabajo social grupal

- Trabajo con sectores de población específicos, mayores, inmigrantes...
- Apoyo a las comisiones de trabajos de la asociación:
 - Ocio y Tiempo Libre
 - Campañas de mentalización social para la donación de órganos.
 - Seguimiento sanitario.
 - Boletín y comunicaciones

Trabajo social comunitario

- Coordinación con los trabajadores de los CMSS, de los centros de salud de atención primaria, hospitales...
- Trabajo con otras asociaciones.

Trabajo social institucional

- Se mantiene contacto con hospitales, instituciones públicas y privadas, medios de comunicación...

Alcer Ebro ha diseñado un programa de intervención psicosocial para el paciente renal, que está compuesto por: “*Asesoramiento psicológico y creación de grupos de acogida y auto ayuda*”, de los cuales, a día de hoy está en funcionamiento “el proyecto de creación de grupos de auto ayuda”.

Creemos que el ambiente social es un factor muy importante a tener en cuenta en la salud y el bienestar de los individuos. Y que tiene un efecto muy positivo el recibir apoyo social como medio para afrontar los sucesos vitales negativos, es decir, cuanto mayor sea el apoyo que recibe y percibe una persona en forma de relaciones sociales, mejor será su calidad de vida.

Hay dos teorías que explican el efecto del apoyo social:

- La teoría del efecto principal, en la que el apoyo social actúa como variable antecedente, es decir, el disponer de una red de ayuda conlleva un sentimiento de control sobre su situación.

- Y la teoría del efecto amortiguador, en la que el apoyo social actúa como variable intermedia, protege a los individuos de los efectos negativos del estresor favoreciendo los procesos de afrontamiento y aceptación.

Podemos dar una pequeña definición de lo que son los grupos de auto ayuda, "son pequeños grupos de personas, en una misma situación, que se reúnen voluntariamente para la consecución de un propósito común".

Sobre todo persiguen una función capacitadora, y tratan de dotar a las personas de recursos para afrontar situaciones problemáticas. Por otra parte, compartir problemas comunes, buscarle solución de forma conjunta, tratar de que las personas no se aislen, y reciban información y recursos.

Grupos de auto ayuda en Alcer Ebro

La asociación decidió realizar un análisis de la realidad. Tras la reflexión, lo primero que resultó evidente fue:

- Que la situación del colectivo con respecto al tratamiento había mejorado notablemente desde los tiempos de creación de la asociación, y por lo tanto, no había que defender unos intereses "importantes" o vitales.
- Se vio que la implicación del afectado en su propio proceso era deficitaria pudiendo ser por falta de compromiso personal, falta de formación o de información.
- Y que en el proceso de su tratamiento la familia quedaba marginada.

Con todos estos datos, vimos que la mejor forma que la asociación tenía de mejorar la situación era la puesta en marcha de grupos de auto ayuda, tratando ya desde el inicio de implicar a la gente en su proceso. Dos son los objetivos que tratamos de conseguir con los grupos:

- Un objetivo de formación/información, con el que se pretende la adquisición de conocimientos relacionados con la enfermedad renal con un material elaborado a tal efecto.
- Y un objetivo de apoyo, realizando una tarea de acogimiento de nuevos afectados o personas en momentos de crisis, facilitando con ello la posibilidad de un desahogo emocional y a la vez impedir el aislamiento tratando de proporcionar una red social.

Para conseguir estos dos objetivos se utiliza una metodología adecuada a cada grupo o cada tema.

Las fichas autodirigidas son utilizadas para abordar un tema, constan de un texto orientativo que usa el animador de grupo y unas fichas que de manera sencilla el animador emplea para ir desarrollando el tema y que el grupo va completando. Un caso sirve para abrir el debate y si el tema lo permite algunos consejos o prácticas.

Las fichas tratan de los siguientes temas: los grupos de auto ayuda, la salud, el problema, tipos de pensamiento, la función renal y la insuficiencia renal.

Hay otros temas preparados atendiendo a las demandas de los participantes y a las deficiencias observadas, como: alimentación, comunicación, insomnio, diálisis.

El trabajo de la asociación tiene un potencial incalculable ya que facilita cubrir necesidades que no están siendo atendidas por trabajadores sociales y psicólogos de la sanidad pública española.

Una buena calidad de vida psíquica y social son imprescindibles para una buena calidad de vida del paciente. La buena calidad de vida psíquica y social facilita la implantación del tratamiento.

Todos estamos en el mismo barco, enfermería, trabajadores sociales, psicólogos. Son tres disciplinas diferentes que deben caminar juntas en la atención al paciente.

BIBLIOGRAFIA

1. Buceta J.M^a, Bueno Ana M^a; (1992) "MODIFICACIÓN DE CONDUCTA Y SALUD". Madrid. Eudema Universidad.
 2. Simón M.A; (1993) "PSICOLOGIA DE LA SALUD: APLICACIONES CLINICAS Y ESTRATEGIAS DE INTERVENCIÓN". Madrid. Pirámide.
 3. Rodríguez Marín J.; (1995) "PSICOLOGIA SOCIAL DE LA SALUD" Madrid. Ed. Síntesis Psicología.
 4. Amigo Vázquez, I, Fernández Rodríguez C. et al; (1998) "MANUAL DE PSICOLOGIA DE LA SALUD" Madrid Pirámide.
- "PROGRAMA DE ATENCIÓN PRIMARIA DE SALUD: ATENCIÓN AL PACIENTE CRONICO" Guía educativa. Departamento de Sanidad del Gobierno de Navarra.