

Programa de atención de enfermería a la familia del paciente renal crónico

D. Bertrán
R. Pallás
S. Alconchel

E. López
M. Torres
M. Díaz

Unidad de Diálisis.
Fundació Puigvert.
Barcelona

RESUMEN

Padecer una enfermedad crónica afecta no sólo al que la padece, sino también a su familia, provocando en muchas ocasiones una desestructuración progresiva del núcleo familiar.

En este estudio hemos pretendido, a través de una entrevista semiestructurada y dirigida a la familia del enfermo renal crónico, tener un contacto más directo con ella para proporcionarle soporte y ayuda.

PALABRAS CLAVE: ENFERMEDAD CRÓNICA.
SOPORTE FAMILIAR.
EMPATÍA.
RESPECTO.
INFORMACIÓN.
EDUCACIÓN.

INTRODUCCIÓN

El dolor

...la palabra es, por desgracia, ambigua... Ya no me refiero tanto al dolor moral... como al dolor físico. El dolor moral es más participable, más susceptible de condolencia,.. mientras que el físico es aislador y enajenante: produce un alejamiento por la vía de la soledad...

Cierto que, cuando el dolor -sea el que sea- nos convoca, no hay que escurrir el bulto, sino por el contrario,

Correspondencia: R. Bertrán, R. Pallás, S. Alconchel.
Fundació Puigvert -Unidad de Diálisis-
C/. Cartagena, 340-350 - 08025 - BARCELONA

sacarle el máximo partido... y asumirlo...

Podría pensarse que el dolor atrae una oferta mayor de compañía y solidaridad a nuestro alrededor... pero la verdad es que el dolor, si se prolonga, acaba por desanimar y aburrir a los acompañantes, y que hasta los encargados de atender al enfermo terminan, por fuerza de la costumbre, inmunizados ante sus doloridas manifestaciones. Es decir, el enfermo se queda en todo caso con su dolor a solas...

Fragmentos de "El dolor"

A. Gala

Después de esta introducción, nos gustaría hacer constar que ya en 1975 la "California Nurses Association" indica que la enfermería profesional identifica las necesidades físicas, psicológicas y sociales de la persona y ayuda al individuo y a la familia.

Asimismo en la filosofía de los "Estándares Europeos para la práctica profesional de la Enfermería Nefrológica" se menciona específicamente: "que se fomentará la colaboración entre el paciente, sus familiares y el/la enfermero/a, para favorecer la independencia, el autocuidado y la rehabilitación del paciente".

OBJETIVO PRIMORDIAL

Nuestro objetivo ha sido establecer, mantener y mejorar los estándares de la práctica profesional referida a proporcionar ayuda y soporte a la familia del paciente renal crónico.

Para su desarrollo hemos utilizado como marco de referencia el cuerpo de conocimientos de la enfermería, fun-

damentalmente las ciencias biológicas y conductuales que nos han permitido contemplar la práctica no solamente orientada hacia la enfermedad, sino acercarnos a un modelo, en el que el significado psicológico de los acontecimientos, los sentimientos y los comportamientos pudieran ser explorados e incorporados a las intervenciones de Enfermería.

Cuando se accede al mundo privado de la persona, no debe olvidarse que el respeto a su dignidad es clave, y su relación con la ética incuestionable. Para asumir esta responsabilidad, nos marcamos unos objetivos específicos referidos a los procedimientos, actitudes y valores:

EMPATÍA, respecto a las necesidades de información que pueda sentir el familiar.

RESPECTO, por las creencias del paciente y la familia para dar información.

REFLEXIONAR, antes de ofrecer cualquier información que pueda afectar al paciente y la familia.

INFORMAR, de forma sistemática y clara, asegurándonos que el familiar comprende lo explicado.

RESGUARDAR, la intimidad respetando la integridad del individuo y la familia.

PACIENTES Y MÉTODO

Se han entrevistado a los familiares directos de 27 pacientes, afectos de insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis periódica; 14 hombres y 13 mujeres, con una edad media de 44 años (38-60); todos ellos emparentados con los pacientes.

El tiempo medio de permanencia de los pacientes en hemodiálisis es de 4,3 años (1-13). Del total de pacientes, 17 están en lista de espera de trasplante renal, dos en estudio y el resto están excluidos por pluripatología.

La patología de base, sexo, edad, n.º de hijos, estado civil y permanencia en diálisis se muestra en la tabla 1. La media de hijos de pacientes con pareja es de 1,0 (0-3).

TABLA 1

Pacientes	Sexo	Edad	Estado civil	N.º hijos	Tiempo HD	Enf. de base	Encuestado
1	v	56	C	2	7	Glomerulonefritis crónica	Esposa
2	h	32	C	0	6	Pielonefritis crónica	Esposo
3	h	42	C	0	1	Pielonefritis crónica	Esposo
4	h	41	C	1	3	Nefropatía lúpica	Esposo
5	v	52	C	2	3,5	No filiada	Esposa
6	h	52	C	0	1	Glomerulonefritis crónica	Esposo
7	v	50	C	2	6	No filiada	Esposa
8	h	53	C	0	1	No filiada	Esposo
9	v	43	C	2	13	Nefroangiosclerosis	Esposa
10	h	33	C	0	4,5	Glomerulonefritis crónica	Esposo
11	h	43	C	1	8	Litiasis	Esposo
12	v	43	C	1	4	Glomerulonefritis crónica	Esposa
13	v	44	C	1	1	Glomerulonefritis crónica	Esposa
14	v	34	C	2	9	Reflujo bilateral	Esposa
15	h	36	C	0	3	Glomerulonefritis crónica	Esposo
16	h	79	V	3	3	Poliquistosis	Nuera
17	h	51	C	1	8	Poliquistosis	Esposo
18	v	60	C	1	2	Poliquistosis	Esposa
19	h	44	C	0	6	Nefroangiosclerosis	Esposo
20	v	34	S	0	1	Nefropatía diabética	Madre
21	h	48	C	1	11	Tuberculosis renal	Esposo
22	v	40	S	0	1	No filiada	Madre
23	h	15	S	0	1	No filiada	Madre
24	v	27	S	0	1	Vasculitis	Madre
25	v	66	C	2	1	No filiada	Esposa
26	v	51	C	2	1	Nefropatía diabética	Esposa
27	h	40	S	0	8	Nefroangiosclerosis	Madre

Tabla 1: características personales pacientes. V: varón, H: hembra, C: casado, S: soltero, V: viudo

La valoración se ha realizado mediante entrevista personal, utilizando un cuestionario, Anexo I, elaborado específicamente para este estudio. El cuestionario consta de varios apartados: datos personales, modo de vida y grado de conocimiento de la enfermedad, situación laboral, vacaciones, hábitos dietéticos, sintomatología subjetiva. La entrevista está dirigida a un familiar del paciente y realizada por una misma enfermera. Los resultados se dan en media aritmética y rango, así como en porcentajes.

ANEXO I: CUESTIONARIO

Datos personales

Sexo: varón mujer

Fecha de nacimiento

Modo de vida

Número de habitantes en su domicilio:

Número de dormitorios en su domicilio:

¿Cuánto tiempo hace que tiene usted conocimiento de su enfermedad?

¿Conoce la causa de la enfermedad de su familiar?

Sí No

En caso afirmativo, Podría decir ¿cuál?:

¿Considera suficiente la información que tiene sobre la insuficiencia renal crónica?

Sí No

La información sobre la enfermedad la recibió por parte de:

Personal sanitario

Asociación de enfermos renales

Familiares o vecinos

Otros

El conocimiento de las características de la enfermedad le ha servido para:

Tranquilizarlo

Aumentar su ansiedad

Situación laboral

	Paciente	Esposo/a	Hijos
Trabajador activo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Invalidez o jubilado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ama de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estudiante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Cuál es la ocupación que desempeña en la actualidad o la última que ha desempeñado?

Paciente:

Esposo/a:

En caso de responder *trabajo activo*, ¿la enfermedad renal le genera problemas con su puesto de trabajo?

	Paciente	Esposo/a	Hijos
Sí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Usted trabajaba antes del inicio de la enfermedad de su pareja?

Sí No

¿Su situación laboral le resulta gratificante?

Sí No

Si el paciente no trabaja, ¿cree usted que su estado de salud le causa problemas en las tareas domésticas? (bricolaje, pintar, hacer la compra, limpiar...).

Sí No

¿Considera que su poder adquisitivo ha disminuido desde la enfermedad de su familiar?

Sí No

¿Esta situación le genera angustia?

Sí No

¿Y al paciente?

Sí No

En caso de tener hijos, ¿el conocimiento de la enfermedad ha representado cambios en el nivel educativo de los mismos?

No

Cambios de colegio

Renuncia de actividades extraescolares

Inicio de actividad laboral en hijos adolescentes

Vacaciones

¿Salían habitualmente de vacaciones antes de iniciar el tratamiento con hemodiálisis?

Sí No

En caso afirmativo: ¿siguen haciéndolo? Sí No

¿la enfermedad les ha generado problemas?

Sí No

Los problemas de salud y emocionales, ¿han dificultado sus actividades sociales?

Nada Poco Regular Bastante Mucho

El hecho de realizar sesiones periódicas de hemodiálisis, ¿les supone un trastorno en las celebraciones familiares?

Sí No En ocasiones

La enfermedad renal, ¿ha supuesto un cambio de amistades?

Sí No

En caso afirmativo, ¿se relacionan desde la enfermedad con otros pacientes de hemodiálisis?

Sí No

Hábitos dietéticos

¿Conoce la dieta adecuada para la enfermedad renal?

Sí No

¿Considera que precisa mayor información?

Sí No

¿Cree que el seguimiento de esta dieta supone un problema para el paciente?

No Un poco Regular Bastante Mucho

El seguimiento de este tipo de dieta por parte del paciente, ¿supone un esfuerzo para el resto de la familia?

No Un poco Regular Bastante Mucho

De las molestias que se describen a continuación, marque la importancia y la frecuencia con las que se su familiar (paciente) las presenta: (marque con una x el cuadro correspondiente).

	No, nunca	Poco, pocas veces	Moderado, cierta frecuencia	Mucho, con frecuencia	Muchísimo muy frecuente
1. Cansancio					
2. Debilidad piernas					
3. Dolor de cabeza					
4. Calambres					
5. Picor en la piel					
6. Dolor en el pecho					
7. Dificultad respirar					
8. Insomnio					
9. Dolor articulaciones					
10. Náuseas, vómitos					
11. Dolor estómago					
12. Está de mal humor					

Actualmente el estado de salud de su esposo/a, ¿le causa problemas con su vida familiar?

Sí En ocasiones No

¿Han solicitado ayuda profesional en alguna ocasión?

Sí No

¿Considera que necesitan esta ayuda?

Sí No

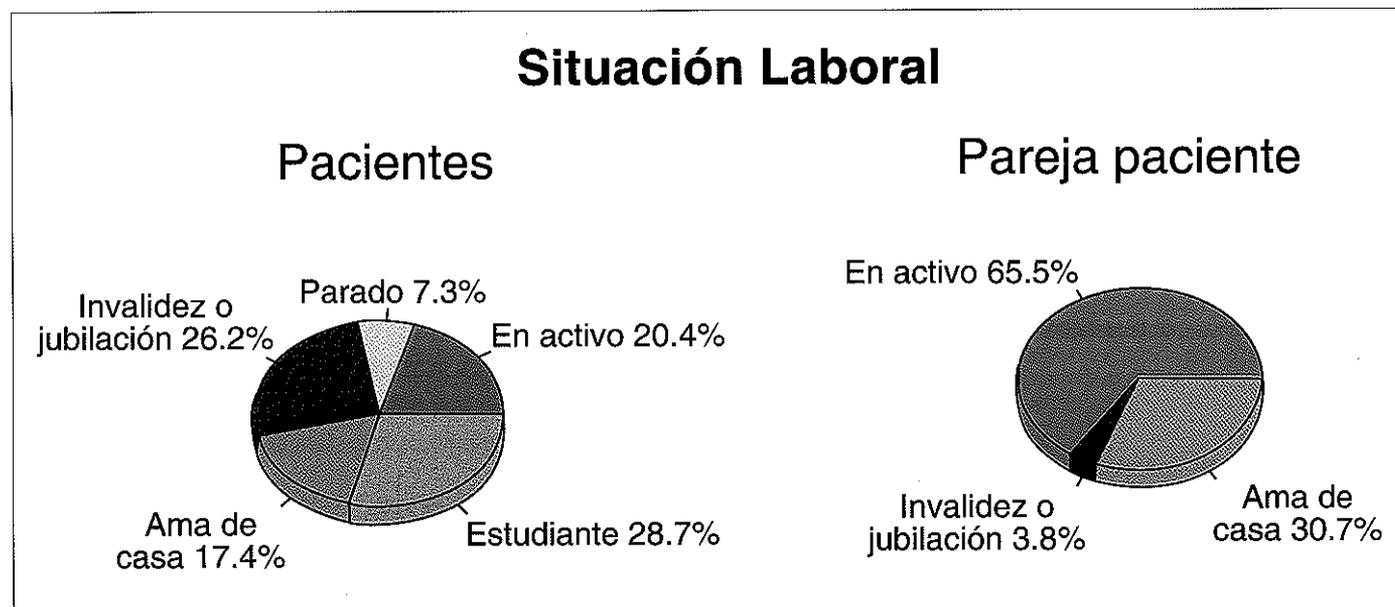
RESULTADOS

Respondieron la encuesta 27 familiares de pacientes, afectos de insuficiencia renal crónica terminal en programa de hemodiálisis. De los encuestados 21 correspondieron a la pareja del paciente (10 pareja femenina, 11 masculina), en 5 casos la entrevista se realizó a la madre del paciente y en un solo caso contestó la encuesta la nuera.

MODO DE VIDA Y GRADO DE CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD. La media de habitantes en el domicilio de los pacientes fue de 3,1 (rango 2-5), con 3 dormitorios de media por domicilio (rango 2-4). El 80,7% de los encuestados conocía la causa de la enfermedad; el mismo porcentaje consideraba suficiente la información que tenía sobre la misma. La mayoría de los encuestados (84,6%) recibieron la información sobre la enfermedad del personal sanitario; y el conocimiento de las características de la enfermedad les tranquilizó (65,3%) o bien provocó un aumento de la ansiedad (34,7%).

SITUACIÓN LABORAL. La situación laboral de los pacientes y parejas de los mismos, se muestran en la figura 1. A un 85,7% de los pacientes y un 82,3% de las parejas de los mismos la enfermedad les genera problemas con su puesto de trabajo. De los pacientes que no tienen una actividad laboral aproximadamente la mitad (47,3%) presentan problemas para realizar las tareas domésticas habituales. Un 30,7% de los encuestados considera que su poder adquisitivo ha disminuido y de éstos un 62,5% esta situación les genera angustia.

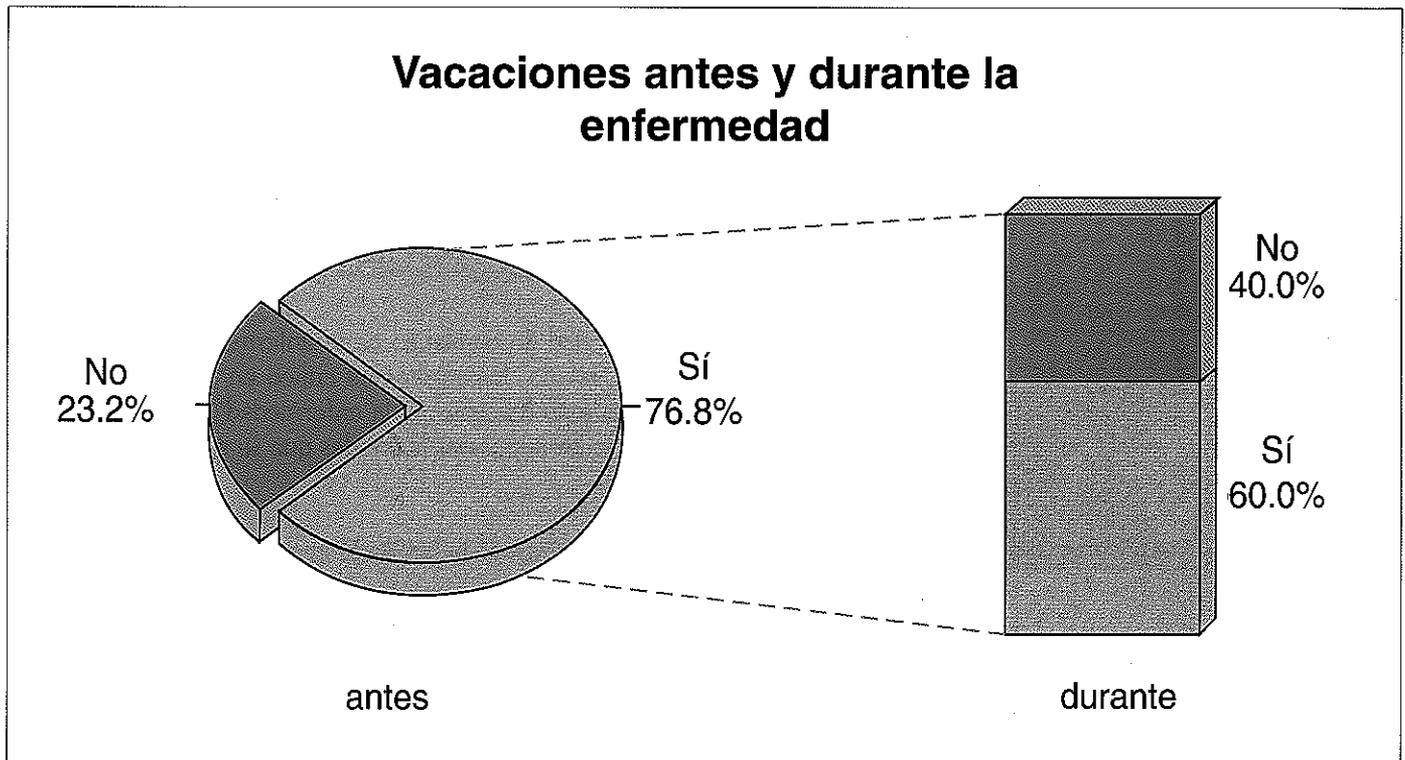
El 76,9% de los entrevistados con hijos considera que la enfermedad no ha representado cambios en el nivel educativo de los mismos. En un 23% ha generado renuncia de actividades extraescolares, cambios de colegio... etc.



VACACIONES Y RELACIONES SOCIALES. Un 76,8% de los pacientes salían de vacaciones habitualmente antes del inicio de la enfermedad; de éstos un 60% siguen haciéndolo en la actualidad (figura 2); aunque en un 57,8% de los casos considera que la enfermedad les genera problemas en este sentido.

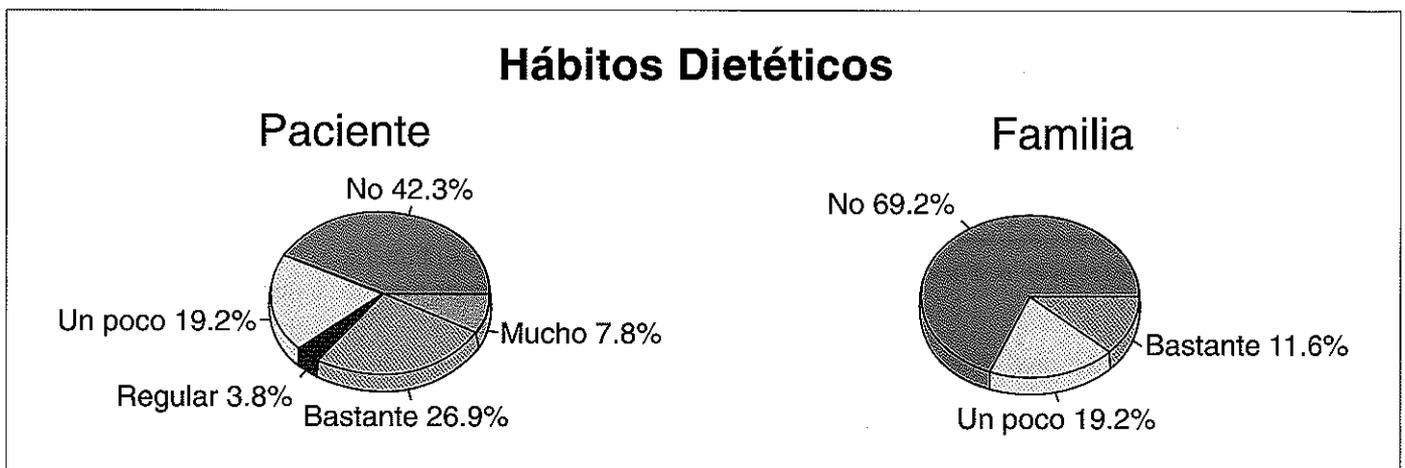
La mayoría considera que los problemas de salud y los

emocionales han dificultado poco (46,1%) o nada (34,6%) sus actividades sociales. Las características horarias y periódicas de las sesiones de hemodiálisis no dificultan las celebraciones familiares en un 80%. En un 84,6% contestan que la enfermedad no ha supuesto un cambio de amistades mientras que en un 46,1% se relacionan con otros pacientes desde el inicio de la enfermedad.



HÁBITOS DIETÉTICOS (figura 3). La mayoría de los encuestados (92,3%) dice conocer la dieta adecuada para la enfermedad y sólo un 30,7% considera que precisa mayor

información (la mayoría de ellos son varones encuestados). Al 42,3% de los pacientes y al 69,2% de los familiares, la dieta no les supone problema.



SINTOMATOLOGÍA SUBJETIVA (tabla 2). Aproximadamente la mitad de los encuestados (53,8%) considera que el estado de salud del paciente no causa problemas en la vida familiar. Un 57,6% han solicitado ayuda profesional en alguna ocasión.

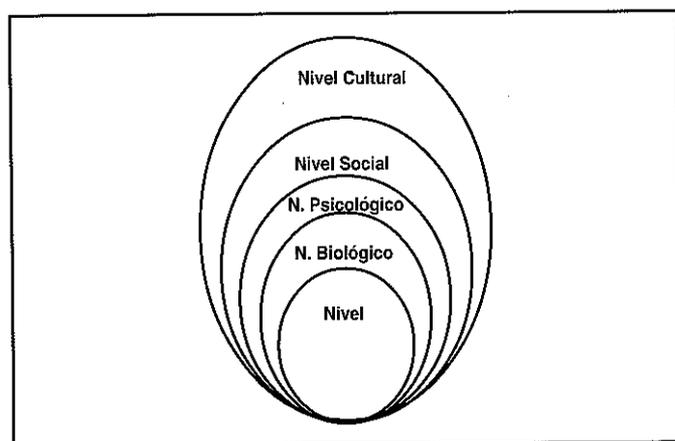
TABLA 2

	No. nunca	Poco, pocas veces	Moderado, cierta frecuencia	Mucho, con frecuencia	Muchísimo muy frecuente
1. Cansancio	0	23,3	57,6	11,5	7,6
2. Debilidad piernas	19,2	19,2	46,4	7,6	7,6
3. Dolor de cabeza	50,0	22,8	19,2	8,0	0,0
4. Calambres	46,2	42,3	11,5	0	0
5. Picor en la piel	26,9	42,4	19,2	11,5	0
6. Dolor en el pecho	76,9	15,5	7,6	0	0
7. Dificultad respirar	69,4	23,0	7,6	0	0
8. Insomnio	53,8	19,2	11,5	11,5	4,0
9. Dolor articulaciones	26,9	19,2	30,7	15,6	7,6
10. Náuseas, vómitos	73,0	11,5	11,5	4,0	0
11. Dolor estómago	73,0	27,0	0	0	0
12. Está de mal humor	7,6	34,9	30,7	19,2	7,6

Tabla 2: Sintomatología subjetiva

DISCUSIÓN

La enfermedad cristaliza o emerge en un conjunto de circunstancias que se influyen mutuamente. Todo proceso humano es un fenómeno bio-psico-socio-cultural.



Niveles de los fenómenos humanos (según Mardarás Platas).

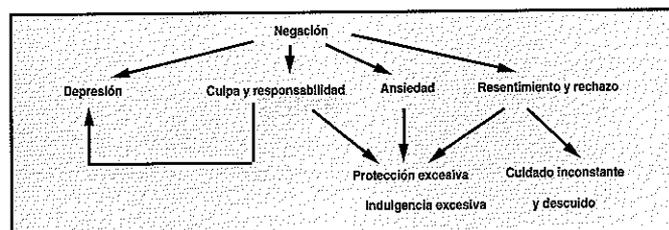
Cada óvalo representa un nivel y desde la base hasta la cúpula nos encontramos con cinco, con la particularidad de que cada uno engloba los elementos anteriores y soporta sobre sí el peso de los posteriores.

Cuando en el núcleo familiar surge un diagnóstico de enfermedad crónica, es necesario un reajuste para obtener un equilibrio. En ocasiones en la familia surge una cierta conspiración de silencio que aísla al paciente, haciéndosele más dolorosa la enfermedad al no poder compartir sus dificultades, ya que a veces, más que el enfermo es la familia la que no aguanta un determinado pronóstico.

Como es sabido, el grado y la naturaleza de las tensiones varía al igual que la capacidad de las personas para resolverlas, aunque hay unos factores que pueden influir sobre ellos:

1. Gravedad, posibilidad de muerte.
2. Carácter congénito o adquirido de la enfermedad. Sentimiento de culpa de los padres de haber transmitido la enfermedad o sentimiento de culpa de poderla transmitir a los hijos.
3. Edad de comienzo de la enfermedad. Niño, adolescente, adulto. Especialmente crítico en la adolescencia en que es muy doloroso, si la enfermedad supone una privación de las supuestas libertades que se suponen del estado adulto.

Reacciones de la familia al inicio de la enfermedad:



- **NEGACIÓN**, que interfiere en la capacidad de aprendizaje, de adaptarse a sus respuestas o a las del enfermo.
- **ANSIEDAD**, que aumenta si hay patologías graves asociadas.
- **SENTIMIENTO DE CULPA**, al sentir las dificultades que supone tener que asumir una serie de responsabilidades que suponen una carga en las relaciones dentro de la unidad familiar.
- **DEPRESIÓN**, resentimiento y rechazo encubierto que se pueden expresar de maneras indirectas, descuidos o exceso de cuidados.

A través de las entrevistas hemos observado, que la información sirve para tranquilizar al paciente y disminuir la ansiedad y sentimiento de culpa.

Con la pérdida de la salud, suelen incluirse otro tipo de pérdidas: cambios de población, cambios en el trabajo, mutaciones en los roles familiares y otras relaciones, nivel socioeconómico diferente, así como una distinta fantasía de los proyectos vitales. Este estado de angustia o de sufrimiento, provocado por la incapacidad para resolver determinadas situaciones (problemas laborales, vacaciones, relaciones sociales) se puede intentar mejorar mediante su relativización, estableciendo una valoración adecuada del conflicto y su trascendencia. Las circunstancias se vuelven más agresivas, cuando se les concede una importancia mayor de la que se merecen.

Al inicio de la enfermedad el seguimiento de la dieta es una fuente de ansiedad y angustia importante. Enfermería a través de una serie de recomendaciones como: adecuar las comidas del enfermo a las del resto de la familia, trucos culinarios, etc., contribuye, en la mayoría de los casos, a disminuir la ansiedad generada por el seguimiento de un régimen dietético en principio complicado, debido a las restricciones y a los cambios en los hábitos alimenticios.

Para resolver los distintos conflictos no existen pautas fijas, ya que en cada situación hay que considerar los distintos principios que entran en juego y buscar el equilibrio que permita la actuación más correcta.

La entrevista estructurada (encuesta) ha sido una forma útil de acercamiento y de valoración de nuestra práctica. Por tanto podemos considerarla beneficiosa, tanto para los pacientes y la familia, como para el equipo de enfermería, por la retroalimentación que este tipo de relación supone.

Hemos de señalar, que para poder realizar este tipo de ayuda han tenido que darse una serie de requisitos: trabajo en equipo, con una filosofía común, en cuanto a lo que significa enfermería nefrológica y lo que queremos conseguir en nuestra profesión: Formación continuada adaptada a las necesidades del servicio, realizando reuniones periódicas con el equipo multidisciplinar, formado por enfermeras, psicólogos y médicos, donde se establecen, las pautas relacionales de conducta, que permiten modificar y/o analizar las dificultades percibidas.

Para finalizar esta discusión podríamos definir la calidad de cuidados como: dar la respuesta más adecuada a las necesidades y expectativas tanto del enfermo como de la familia, con los recursos humanos y materiales de que disponemos.

CONCLUSIONES

La observación y el saber escuchar son cualidades imprescindibles para desempeñar la enfermería con rigor.

La educación para la salud de los enfermos crónicos es también una tarea educativa de su entorno familiar.

Los procedimientos terapéuticos suelen aceptarse y completarse mejor si causan el menor trastorno en el estilo de vida.

Hay que ayudar-enseñar a la familia a intentar vivir de otra manera de acuerdo con las nuevas circunstancias, y a descubrir las posibilidades de vida saludable dentro de la enfermedad.

Transmitir ilusiones y ganas de vivir es tarea de PERSONAS (con mayúsculas) y la mejor manera de ejercer la profesión de enfermería.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Mardarás Platas E. La preparación psicológica para las intervenciones quirúrgicas. Psicoprofilaxis quirúrgicas. Editorial ROL. Barcelona 1980.
- 2.- Martínez del Pozo M. Atención psicológica al paciente con I.R.C. Act. Fund. Puigvert 3, 1984.
- 3.- Roser Valls. Ética para enfermería. Ediciones ROL. 1986.
- 4.- Martínez del Pozo M. Atención psicológica al paciente con I.R.C.. Descripción de la experiencia asistencial y consideraciones acerca de 10 años de labor asistencial. Act. Fund. Puigvert 5, 1986.
- 5.- Claire Campbell. Tratado de enfermería (diagnósticos y métodos). Ediciones Doyma 1987.
- 6.- Martínez del Pozo M. Función del psicólogo clínico en un servicio de nefrología. BISEDEN II trimestre 1988.
- 7.- Harris M., Meltzer D. Un model psicoanalític del procés de aprenentatge educatiu de la família. De. Espaxs. Barcelona 1989.
- 8.- Ann Marriner. Modelos y teorías de enfermería. De. ROL 1989.
- 9.- Dr. Joan Corbella. La por al silenci. 1994.
- 10.- Estándares Europeos para la práctica profesional de la Enfermería Nefrológica. EDTNA/ERCA. 1.994.