

5º PREMIO NACIONAL ALCER

1er Premio

Relaciones entre la Enfermería Nefrológica y el Paciente en Diálisis

Lema: «Aceptar es escuchar sin juzgar»

Blanca Cabañuz
Fundación Jiménez Díaz
MADRID

Describir las relaciones humanas dentro de un grupo social debería ser algo propio de sociólogos, psicólogos o al menos estudiosos de estos aspectos sociales y requeriría un estudio profundo basado en test, encuestas y otros métodos de valoración y clasificación que fueran cuantificables o al menos que tuvieran cierto rigor científico.

Mi propósito al realizar este trabajo es ser lo más objetivo posible y procurar no estereotipar pacientes o situaciones puesto que no he utilizado ningún método científico y tan sólo pretendo basar esta exposición en mi simple experiencia profesional y humana a lo largo de ocho años de permanencia en una Unidad de Hemodiálisis.

Hay una gran diferencia entre cualquier enfermo crónico y el enfermo renal. La dependencia de una máquina y de alguna persona para la realización de su Hemodiálisis la hacen menos autónomo que otros pacientes, así como tener que acudir a un centro un mínimo de 3 días a la semana, lo que supone entre traslados y permanencia en él un promedio de 18 horas semanales. Con frecuencia presentan cansancio, sed, cefálea y diversas alteraciones gástricas y óseas. Todas estas molestias hacen que numerosos enfermos tiendan a ser depresivos y apáticos. Otro factor que incide de forma muy

importante en sus características son sus expectativas de la calidad de vida: la mayoría de los enfermos están esperando un trasplante renal, nunca saben cuando se realizará éste, ni siquiera si tendrán esa oportunidad y si posteriormente se producirá o no un rechazo, esta ambigüedad en su futuro, así como los problemas secundarios a la HD que a lo largo de los años pueden tener, llegan a ocasionarles un exceso de ilusiones y esperanza en el trasplante, o miedo e incertidumbre ante éste, con importantes repercusiones en su carácter y comportamiento debido a la ansiedad, más o menos manifiesta, que esta situación les produce.

El enfermo renal crónico que llega a una unidad de Hemodiálisis independiente de sus características personales es muy diferente de como será a lo largo de varios años de permanencia en ella. El contacto con otros pacientes, su experiencia de enfermedad, el conocimiento de ésta y particular tratamiento y sobre todo la instancia por parte de los profesionales a que puede y debe colaborar con nosotros, hacen que se establezca una relación muy específica en el aspecto exclusivamente terapéutico.

Un paciente nuevo puede plantear diversos cambios en su carácter, en su comportamiento motivados por su entrada en hemodiálisis. En esta fase los pro-

blemas más frecuentes son: ansiedad, depresión y también negación de la enfermedad en la que el paciente aparece bien controlado, no preocupado, resignado e incluso optimista, ocasionalmente pueden también aparecer neurosis provocadas por el miedo o angustia a una situación agresiva y sobretodo desconocida. La adaptación y aceptación de su nueva situación en esta etapa dependerá fundamentalmente de las complicaciones que en un principio pueda tener, acceso vascular, tolerancia a las sesiones de hemodiálisis, etc, de los propios recursos del enfermo, del apoyo familiar, social o moral que él tenga pero también de nuestra actuación que le dará seguridad y confianza, y de lo que él observe y sienta a su alrededor dentro de la Unidad de HD.

En esta etapa nuestra actitud debe dirigirse hacia determinados objetivos:

1- Fomentar su autonomía e independencia: numerosos trabajos y estudios han señalado que la hemodiálisis domiciliar es la mejor para los pacientes en HD, pero diversos problemas hacen que esta modalidad de diálisis no siempre sea posible, por lo que cuando los pacientes deban permanecer en Hospitales o Centros Extrahospitalarios el haber adquirido autonomía e independencia, hará que el paciente se sienta autosuficiente, aumentando su

responsabilidad y favoreciendo su adaptación.

2- Tratar de que acepten su condición de enfermos: muchas personas pueden sentir frustración por la ruptura con su vida anterior. Las familias a veces son también responsables de este sentimiento por su excesivo proteccionismo y preocupación hacia el enfermo. En la mayoría de los casos la HD no impide que el paciente tenga que cambiar su vida, ni tenga que dejar de trabajar. Simplemente readaptar ésta, acomodar el horario de sus HD a su horario laboral y costumbres y utilizar las horas de diálisis en algo útil y necesario para él como persona: ya sea distracciones, estudios o simplemente descanso.

3- Ser realistas: Los pacientes deben conocer tanto sus limitaciones como sus posibilidades. No podemos negar la existencia de un problema tan importante como es la entrada en un programa de HD.

4- Informarles detalladamente de todos los aspectos técnicos y físicos: El paciente que comienza la HD está generalmente poco informado y tiene miedo a lo que le va a suceder. Nuestra ayuda y apoyo en esta etapa es fundamental, así como una explicación detallada de lo que le vamos a hacer, lo que puede sentir, etc.

En cuanto a la información, deben establecerse distintos niveles, el primero, correspondería a los pacientes nuevos y posteriormente dicha información debe actualizarse continuamente, si no de una forma generalizada para evitar crear confusión en los pacientes menos preparados para recibirla, sí al menos particularizándola cada uno de ellos. Esta información será sumamente beneficiosa, tanto en nuestra relación personal con los pacientes por el aumento de su confianza y credibilidad hacia nosotros, como para fomentar su responsabilidad y mayor colaboración como enfermo.

Aunque nuestra experiencia profesional sea muy grande en otros

campos de la enfermería, también las enfermeras cuando llegamos nuevas a una Unidad de HD, nos sentimos desconcertadas, asombradas por los amplios conocimientos que tienen la mayoría de los enfermos y notamos la mirada crítica y desconfiada de muchos de ellos ante la más pequeña duda o error. Hay pacientes que se convierten en jueces inflexibles ante una enfermera nueva y no pueden evitar el sentir miedo ante ella. Todo esto hace que en esta etapa pasemos momentos de mucha angustia y malestar, con el tiempo adquirimos confianza y seguridad en nosotras mismas y lograremos superar los problemas propios de esa situación.

A lo largo del tiempo y a medida que pacientes y enfermeras permanecemos estrecho contacto en la Unidad de HD se van estableciendo las relaciones entre todos nosotros que son determinadas por una serie de circunstancias:

1- Circunstancias que influyen en las relaciones enfermera-paciente.

a) Las características físicas del recinto donde se realizan las HD.

Inciden de forma bastante intensa en las relaciones de las enfermeras de los pacientes. He trabajado en Unidad de HD extrahospitalaria, en Unidades de aislados y en Habitaciones de dos o diez riñones artificiales. Es mucho más fácil mantener conversaciones públicas o privadas en salas pequeñas, la proximidad física entre enfermera y paciente favorece el diálogo. Las habitaciones demasiado grandes y con muchos aparatos son poco propicias para charlar en grupo y dificultan la comunicación, como además generalmente están vigiladas por más de una enfermera, esto hace que el grupo de enfermeras se comunique más entre sí y menos con los pacientes. Las salas muy grandes y con mu-

chas máquinas seguramente han sido diseñadas valorando solamente aspectos económicos, pero en general, no favorecen nada el bienestar de los pacientes que desean estar tranquilos, durmiendo, leyendo o conversando, pero en un ambiente más «familiar». En las grandes Salas es frecuente que se mantengan charlas comunes al principio y final de las diálisis en un tono de ironía y humor a veces un tanto exagerado y supongo que molesto para las personas que no lo comparten. Al acabar las HD el estado de ánimo de enfermeras y pacientes es bastante diferente y no siempre las enfermeras somos conscientes de ello.

b) Carater y afinidad entre los grupos

Como en cualquier grupo social los grados de comunicación de las enfermeras y los pacientes de las Unidades de HD varían dependiendo del Status social-cultural y del carácter de las personas. El grupo de las enfermeras tiene ventajas sobre el de los enfermos, puesto que sus características socioculturales son más homogéneas y su conocimiento del grupo entre sí es en general más profundo, junto a estas características tiene además la ventaja de poseer una jerarquía superior, por lo que alcanza una situación de «poder».

El grupo de enfermos por el contrario mucho más heterogéneo y no corresponde a una simetría socio-cultural: entre ellos hay grandes diferencias de edad y sus relaciones entre sí son también menos frecuentes e intensas.

Todas estas características hacen que el grupo de pacientes sea casi siempre el «sometido» (en un sentido genérico), lo que mantiene a ambos grupos en niveles bastantes diferentes.

c) Tiempo de permanencia en la Unidad

La actitud de los enfermos nuevos es más sumisa y expectante con respecto a nuestra actuación y decisiones, que la de los pacientes ya veteranos. Del mismo

modo las enfermeras nuevas están menos relajadas y más preocupadas por los aspectos técnicos y médicos de los pacientes que por tratar aspectos personales y más humanos. Cuando ya llevamos algunos años en la Unidad y se han establecido unas relaciones personales entre ambos, nuestra experiencia puede detectar con facilidad conflictos en la actitud o comportamiento de nuestros enfermos, así como facilitar la confianza y comunicación entre ambos.

2- Características de las relaciones enfermera-paciente.

a) Confianza:

Es una característica muy generalizada entre ambos grupos (pacientes y enfermeras) y puede variar en intensidad dependiendo del grado de extroversión y comunicación que individual o colectivamente se mantenga, a veces por uno u otro grupo se traspasa las barreras de la confianza confundiendo con familiaridad mal entendida. La confianza no excluye el respeto mutuo, factor muy importante. Es frecuente que se confunda así mismo el trato en las relaciones interpersonales, pues por nuestra parte hay una tendencia a homogeneizar la relación, utilizando el tuteo sin distinguir edad, status social y características individuales. Esto no es correcto ni resulta agradable para muchas personas, por lo que para no molestar a ningún paciente es conveniente tratar a todos de usted, hasta que el paciente nos indique que prefiere otro tratamiento.

La pérdida del respeto mutuo y la excesiva familiaridad da lugar a situaciones crispantes y muy violentas, en las que se confunden los papeles y en último caso la enfermera recurre a su rango jerárquico superior e incluso a otros miembros de la Unidad, como supervisora o médico responsable para solucionar el conflicto.

b) Mitificación y Menosprecio

Por parte de los pacientes hay una marcada tendencia a mitificar o menospreciar a las enfermeras, tendencia muchas veces justificada sólo por acciones demasiado efímeras y poco objetivas. Entre los pacientes veteranos se da el enfermo suspicaz, que intenta dominar la situación, o entrar en competición de manera muy desagradable. Es frecuente para nosotras, con este tipo de pacientes, el escuchar comentarios sobre la enfermera que el día anterior le pinchó mal, o no le quitó todo el peso. Para nosotras estas manifestaciones son muy desagradables, pero pese a nuestros esfuerzos por tratar de evitarlas siempre vuelven a producirse.

c) Afecto

La frecuencia y continuidad de las relaciones entre enfermeras y pacientes, hace que se genere afecto entre nosotros. Como en cualquier grupo humano, siempre hay preferencias entre determinadas personas con las que se comparten características de identidad, aficiones, fines, etc, por lo que es natural que una enfermera «conecte» mejor con unos pacientes que con otros. Estas relaciones pueden dar lugar a provocar celos en algún paciente, si además de la relaciones verbales se da algún tipo de favoritismos o acciones que signifiquen un trato especial. A veces, sin que haya ningún motivo para provocarlos también se producen celos, hay pacientes que lo pasan muy mal pues su estancia en la Unidad de HD significa gran parte de su vida, y esperan obtener allí recompensas que a ellos les son negadas injustamente y otorgadas a otros compañeros. Debemos tener especial cuidado con esta situaciones.

d) Rivalidad

Algunos pacientes más informados y audaces pretenden utilizarnos tomando ellos mismos las riendas del PODER: dándonos las órdenes de como debemos actuar. La postura a adoptar ante

esos pacientes es a veces difícil, y he visto plantearse verdaderas discusiones por esas actitudes. Habitualmente son pacientes que llevan mucho tiempo y ellos mismos han aprendido a controlar total o parcialmente su HD, también se les ha dado excesiva confianza y se les ha tolerado o aceptado todos sus deseos, hasta que una enfermera menos tolerante o con la que no existe esa confianza pretende «pararle los pies». A la mayoría de las enfermeras no nos gusta que nos digan como tenemos que hacer nuestro trabajo, sobretodo según quien y como nos lo digan, pero antes de enfrentarnos a un paciente debemos sopesar bien sus peticiones y en el caso de que tenga razón saber darsela.

3- Conductas de los pacientes en programa de HDC

a) Comportamientos Hipoactivos

Los pacientes mantienen una actitud extremadamente sumisa, rara vez se quejan cuando tienen alguna molestia, tolerando bien el dolor físico. Son excesivamente introvertidos y nunca son ellos los que llevan la iniciativa. Algunas veces pueden tener manifestaciones histéricas cuando hay algún problema que les supone una amenaza próxima. Muchos presentan tendencia al sueño, permaneciendo dormidos casi todo el tiempo de la sesión, lo que les hace aislarse más y desconectarse totalmente de lo que les rodea.

b) Comportamientos Hiperactivos

Son pacientes que generalmente quieren intervenir por iniciativa propia en los aspectos técnicos de su HD, con respecto a nuestra actuación. Frecuentemente mantienen una actitud crítica provocando fácilmente polémicas entre nosotros. Algunos se muestran imperativos y exigentes, y otras veces pueden ser irónicos o satíricos encubriendo su agresividad. Dentro de este grupo se pue-

den encontrar personas que mantienen posiciones de «LIDER», cuando algún paciente más extrovertido con un rango social superior expresa opiniones personales ante el grupo en nombre de todos, a veces de forma reivindicativa.

El tono de estas opiniones puede ser muy variable, desde la más extrema jovialidad hasta un fondo agresivo. El líder en los grupos es capaz de dar a todos éstos, unas características específicas porque su figura es tan representativa que producen una especie de contagio general, de tal forma que los grupos muchas veces, pueden tener nombres propios: «los serios», «los guerreros», «los joviales», etc.

Rossette Poletti define cuatro perturbaciones en la relación enfermera-paciente: REGRESION, HOSTILIDAD, DEPENDENCIA e INDIFERENCIA. Posiblemente todas las enfermeras que trabajamos en Unidades de HD hemos vivido con nuestros pacientes relaciones perturbadas por estas cuatro características, pero casi siempre de forma transitoria, cuando los pacientes estaban afectados por determinadas situaciones de ansiedad, bien al comienzo de su HD y en periodo de adaptación o cuando han tenido complicaciones importantes. Los pacientes que no han aceptado su situación y no están adaptados, también pueden mostrar alguna de estas características.

4- Comportamiento de las Enfermeras

Nuestra actitud y comportamiento es diferente, como ya he señalado, dependiendo del tiempo que llevamos trabajando en las Unidades de HD. Actualmente, nuestra permanencia en ellas está determinada por los escasos puestos de trabajo que la situación laboral produce, lo que hacen que la mayoría de las enfermeras llevemos ya bastantes años en las mismas Unidades.

El que las enfermeras seamos ya veteranas nos produce mayor seguridad y confianza en nosotras mismas, lo que a su vez da seguridad y confianza a los pacientes, pero puede suscitar algunos problemas provocados por:

- EXCESO DE AMOR PROPIO - que puede desembocar en orgullo, haciéndonos creer que nuestras acciones son indiscutibles y no pueden ser criticadas ni interferidas por nadie.

- INCAPACIDAD PARA PERCIBIR O ACEPTAR PROBLEMAS - que afectan de forma transitoria a los pacientes y que para nosotras no son justificables, mostrándonos rígidas e intolerantes.

- PREJUICIOS - contra determinados pacientes que hemos «encasillado y etiquetado» porque «ya les conocemos», haciéndonos poco objetivas en nuestros juicios o comportamiento hacia ellos.

La evaluación periódica de nuestras acciones así como el asesoramiento psicológico de éstas, pueden ayudarnos a resolver nuestros conflictos y mejorar nuestra relación personal y humana con los pacientes.

«Las enfermeras debemos conocernos a nosotras mismas, reconocer nuestras motivaciones, nuestras necesidades emocionales y nuestros prejuicios».

5- Comentarios

Es necesaria la aceptación de la situación de enfermo para asumir la responsabilidad que eso conlleva. Los pacientes que han logrado dicha aceptación consiguen una buena adaptación y para nosotras es mucho más fácil la relación humana y profesional con ellos. Nuestro papel es a veces difícil cuando un día tras otro tenemos que recordar a determinados pacientes el riesgo que corren con sus transgresiones dietéticas y de líquido.

En muchas ocasiones tenemos que «regañar» a los pacientes reprochando su excesiva ganancia de peso entre las sesiones. Nues-

tra intervención es necesaria pero creo que de ningún modo se debe «regañar» a un paciente, no sirve para nada y sólo crea tensiones entre nosotros y comentarios de sus propios compañeros que le miran como a un delincuente. Tampoco se debe controlar la ingesta durante las HD, eso es una responsabilidad de su competencia. Los enfermos inadaptados y que con frecuencia comenten transgresiones merecen un trato especial, debemos asegurarnos si están bien informados del peligro que eso supone para sus vidas, hacer un detallado recordatorio de los alimentos prohibidos, de los «trucos» para eliminar la sed o para disminuir el potasio de la dieta, debemos aconsejarles que hagan ejercicio y fomentar actividades que le permitan olvidar la comida y la bebida en la medida de lo posible. A pesar de todos nuestros esfuerzos hay algunos pacientes reincidentes, generalmente éstos son personas muy primarias, con escasos recursos psíquicos y morales y con graves problemas sociales y familiares, ante los cuales sólo nos queda buscar la ayuda de un psicólogo.

Los pacientes crónicos en HD sufren ocasionalmente complicaciones que suponen grandes sufrimientos físicos y morales. He visto pacientes que han recibido un trasplante renal con mucha ilusión y esperanza y que han sufrido un rechazo agudo con gran afectación de su estado de salud, unido a una gran decepción que les ha supuesto ver de esta forma rotas todas sus ilusiones. Se dan en esos momentos situaciones de mucha ansiedad y angustia en la que las enfermeras no sabemos de que forma prestar nuestra ayuda. Es difícil tranquilizar a un paciente y tratar de devolverle su esperanza, pero no podemos eludir esa responsabilidad, en esos momentos. Nosotras probablemente entendemos su situación mejor aún que sus propios familiares, porque todo lo que el pa-

ciente está sintiendo o padeciendo lo hemos visto ya en otros pacientes y esto nos sirve para alentarnos y aumentar nuestras atenciones para mejorar su bienestar físico. No sé si existe una fórmula adecuada para alentar a un paciente en tales circunstancias, pero todas las personas cuando nos encontramos mal sentimos más alivio si hay alguien capaz de compartir con nosotros esos momentos.

«La relación de la enfermera-paciente no es fruto de la casualidad, es el resultado del pensamiento y voluntad de ambos». Debe darse un aporte mutuo para establecer una buena comunicación, pero la enfermera por su situación es la que tiene mayor capacidad para fomentar dicha comunicación.

Hay pacientes que no tienen aficiones ni desarrollan ninguna actividad laboral, se sienten físicamente disminuidos y sus lazos afectivos y sociales están muy de-

teriorados, por lo que se sienten solos. Estas personas necesitan mucho apoyo, debemos intentar por todos los medios que se abran al grupo o a personas con las que consideremos tengan más afinidades. Debemos establecer su lugar y horario de diálisis, con arreglo a ese factor muchas veces descuidado y debemos buscar toda clase de recursos para compensar en la medida de lo posible la carencia de esas necesidades. En algunos pacientes más comunicativos es fácil detectarlas y ver su interés y facilidad en hablar con nosotras o con el resto de sus compañeros, pero en otros, por su timidez o menores recursos para comunicarse es más difícil hacerlo. En esos casos nuestro esfuerzo debe ser mayor.

Por nuestra parte hay una tendencia a que las relaciones personales con los pacientes de la Unidad, nos trasciendan fuera de

ésta. Sin duda hay numerosas excepciones y yo misma conozco incluso algún paciente casado con una enfermera, pero en general casi todas eludimos estas relaciones. He tenido la sensación de que algún paciente quería «atraparme», que buscaba en mí, su enfermera, su amiga, su confidente y su psicólogo, estrechando cada vez más sus «redes» sobre mí y utilizando toda clase de recursos para lograme. He sentido miedo de que esa relación pudiera trascender al resto de mis pacientes o a mi trabajo o ponerme en una situación de la que yo no supiera salir sin herir a la otra persona y he preferido cortar la cuenta antes.

Con el tiempo me he preguntado si había hecho lo correcto y si esa persona hubiera necesitado sólo de mí para salir adelante. Mi responsabilidad como enfermera estaba cubierta pero cómo persona?.