

Incidencia Social de la Enfermedad Renal

Mesa Redonda

Incidencia Social de la Insuficiencia Renal en Catalunya

Conxita Vidal
Directora Técnica
Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal



GENERALITAT DE CATALUNYA
DEPARTAMENT DE SANITAT I SEGURETAT SOCIAL

La atención a los enfermos insuficientes renales en Catalunya pasa en la actualidad por diferentes estructuras (servicios de Nefrología, programas de trasplantes, centros de diálisis asistida, Servicios Sociales) y tiene que desarrollar diferentes alternativas terapéuticas y al mismo tiempo plantearse la necesidad de rehabilitación familiar, social y laboral de los enfermos.

La complejidad de este nivel asistencial y los rápidos progresos científicos que, día a día, se ensayan y se ponen en marcha, hacen necesario un Programa d'Atenció a la Insuficiència renal.

Justificación

- Pequeño número de enfermos
- Crecimiento conocido
- Centros de diagnóstico y tratamiento conocidos
- Seguimiento fácil
- Evaluación de las acciones sencilla
- Costo social muy elevado

Objetivos

- Ofrecer a todos los enfermos renales crónicos una asistencia integrada que les permita acceder a la forma de tratamiento más adecuada para su situación.
- Racionalizar los recursos empleados en la asistencia a la patología

renal crónica

- Homogeneización de los servicios asistenciales
- Promoción del trasplante renal y las diálisis alternativas
- Puesta en marcha de sistemas de control y evaluación

En este sentido, el Programa Sectorial d'Atenció a la Insuficiència Renal junto con los 10 Servicios de Nefrología de Catalunya han puesto en marcha un registro de todos aquellos enfermos de Catalunya que siguen un tratamiento por insuficiencia renal terminal, que para el año 1985 nos aportó los siguientes datos:

El 31 de Diciembre de 1985 se trataban en Catalunya 2.806 enfermos renales terminales, de los cuales 2497, es decir, un 90,2%, residía en Catalunya (prevalencia de 416,2 por millón de población (PMP)), el 23,7% de ellos (666) mediante un injerto funcionando. Durante el año 1985 se incluyeron en tratamiento 425 enfermos, de los cuales 417 residían en Catalunya (incidencia de 69,5 PMP).

El porcentaje por sexos de la prevalencia continua presentando un discreto predominio masculino (54,5% en la incidencia y 59,6% en la prevalencia).

El estudio por grupos de edad muestra unas pirámides con predominio de los grupos de edad avanzada, con una edad media de incidencia (53,3 a.) superior a la de la

prevalencia (50,2 a.) (figura 3). Se observa igualmente un crecimiento del grupo de población mayor de 60 años: el 44,5% de los nuevos casos frente un 31% de los casos existentes tiene más de 60 años.

En cuanto a los trasplantes, se han realizado 236 (39,3 PMP), 211 de éstos de donante de cadáver. La evolución de las tasas de trasplante en Catalunya y en diversos países desde 1981 hasta 1985 se muestra en la figura 4.

Mortalidad

La letalidad (muertes por cien enfermos) durante el año 1985 ha sido del 8,3% y la mortalidad (muertes PMP) de 28,7 PMP. En la figura 5 se presenta la distribución de la letalidad por edad y sexo.

Procedencia de los enfermos

En la tabla 6 se presenta la procedencia de los nuevos enfermos en el momento en que acuden por primera vez al servicio de nefrología. Se observa un discreto aumento de enfermos procedentes del médico de cabecera, con un 11,7%, manteniéndose los casos procedentes del urólogo en un 2,3%. La procedencia a través de niveles de asistencia secundaria es de un 72,8%, ligera-

mente inferior al año pasado. De ellos, un 17,8% de los enfermos son diagnosticados con motivo de una urgencia.

Grado de rehabilitación

El estudio de la situación de los enfermos según su grado de habilitación socio-laboral (código de la EDTA) muestra que un 50,1% de los nuevos enfermos no es apto para trabajar, y un 9,2% no puede cuidarse a sí mismo; por otro lado, trabajan un 41,0%.

El estudio del grado de rehabilitación por grupos de edad muestra, de todos modos, que el 60% de los enfermos de menos de 45 años trabajan.

Enfermedad Renal Primaria

Destaca la tendencia creciente de las enfermedades sistémicas como la hipertensión (11,0) y la diabetes (13,1) junto con un discreto aumento de la glomerulares y descenso de las intersticiales.

Enfermedades concomitantes

El porcentaje de enfermos con una o más enfermedades, a parte de la causante de la insuficiencia renal, ha sido del 51,2%.

Tipos de tratamiento

En la figura 7 se presenta la evolución de la contribución relativa de las diferentes modalidades de tratamiento sustitutivo renal en Catalunya. Como se puede apreciar, la hemodiálisis asistida, ha experimentado un descenso a expensas del porcentaje de enfermos con injerto funcionando. Las formas de diálisis domiciliarias, que representan un 2,8% del total de enfermos en diálisis, no han sufrido ninguna modificación significativa.

Actividad de trasplante

La evolución del número de trasplantes realizados durante los últimos 5 años se muestra en la figura 8 para todos los trasplantes, y a la 9

para los de enfermos de menos de 15 años. Se observa una estabilización del número de trasplantes de donante vivo, con un gran incremento de los procedentes de donante vivo, sobre todo en el caso de los trasplantes pediátricos, en los cuales el incremento de órganos procedente de cadáver pediátrico se ha triplicado durante el año 1985.

Conclusiones

La situación de la insuficiencia renal en Catalunya se resume en:

- Prevalencia similar a los países más desarrollados
- Importante número de plazas de diálisis asistida
- Gran desarrollo del sector privado
- Bajo número de enfermos en diálisis domiciliaria
- Elevado número de trasplantes y buena supervivencia
- Equipos humanos adecuados
- Dotación inadecuada de los servicios públicos

En base a ella, los objetivos del Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal, son:

- Potenciación de los servicios de nefrología
- Continuación de los programas de trasplante
- Puesta en marcha de programas de diálisis alternativas

EVOLUCION DE LA INCIDENCIA DE INSUFICIENCIA RENAL TERMINAL TRATADA

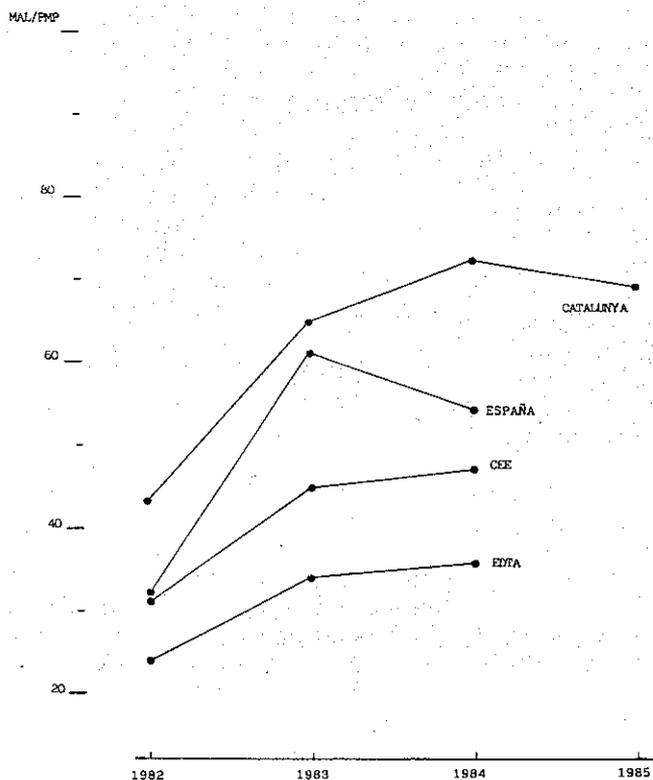


FIGURA 1

EVOLUCION DE LA PREVALENCIA EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO RENAL

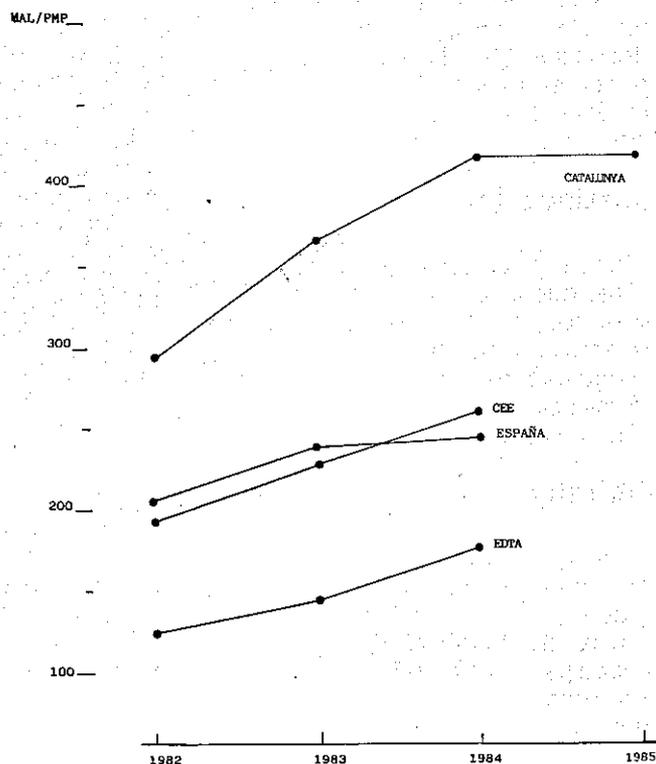
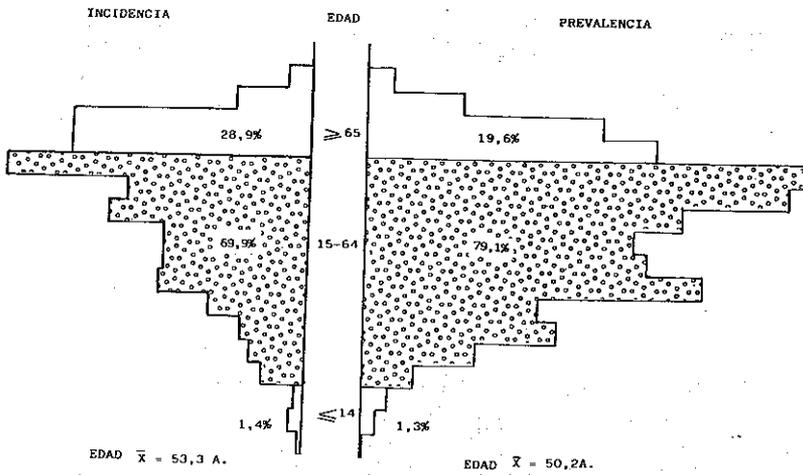
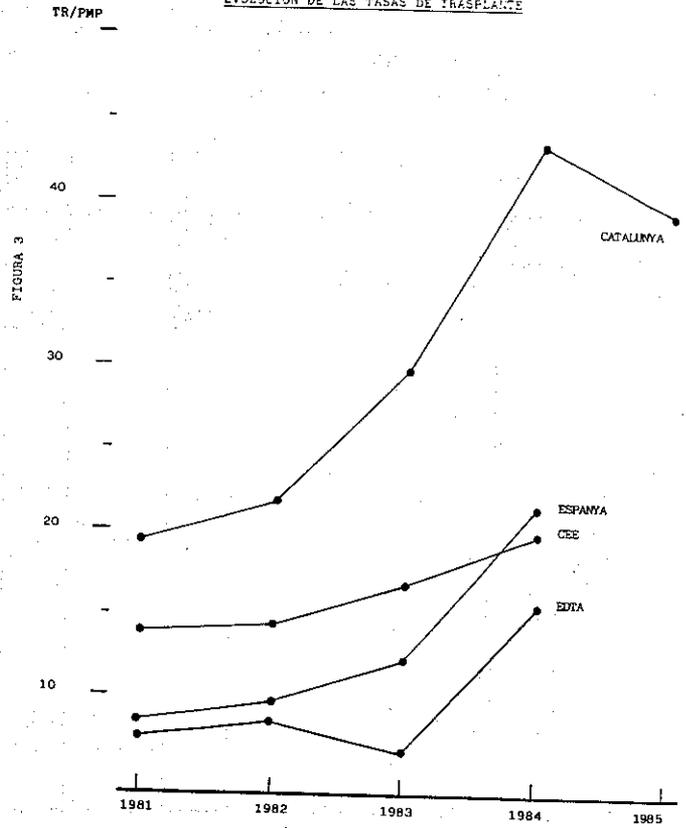


FIGURA 2

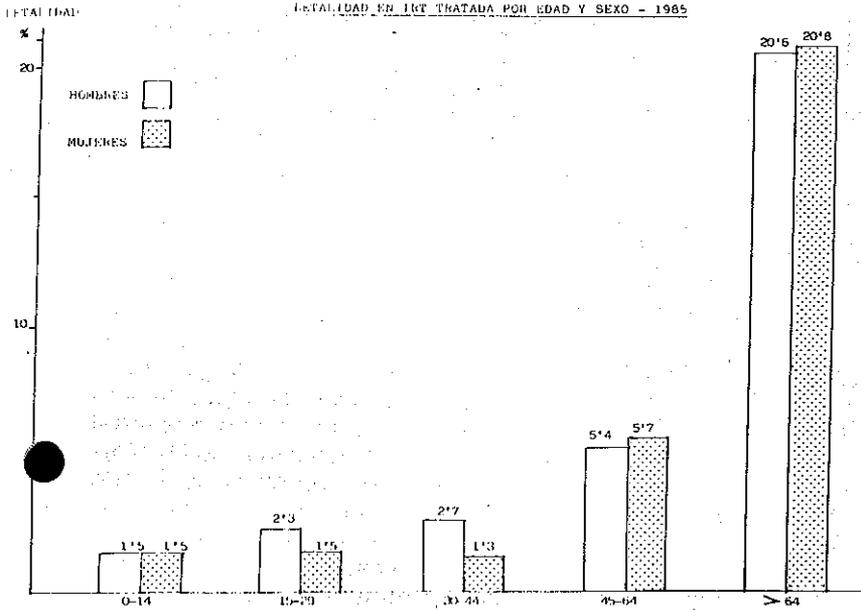
POBLACION ATENDIDA POR GRUPOS DE EDAD - 1985



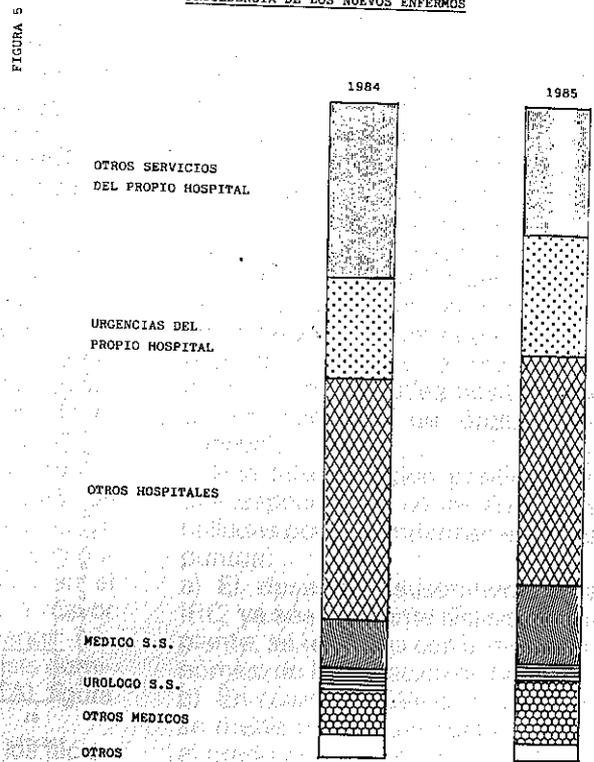
EVOLUCIÓN DE LAS TASAS DE TRASPLANTE



LETALIDAD EN INT TRATADA POR EDAD Y SEXO - 1985



PROCEDENCIA DE LOS NUEVOS ENFERMOS



EVOLUCIÓN DE LA CONTRIBUCIÓN RELATIVA DE LAS DIVERSAS MODALIDADES

DE TRATAMIENTO SUBSTITUTIVO RENAL EN CATALUÑA

TR DPI HDA DPAC HDD

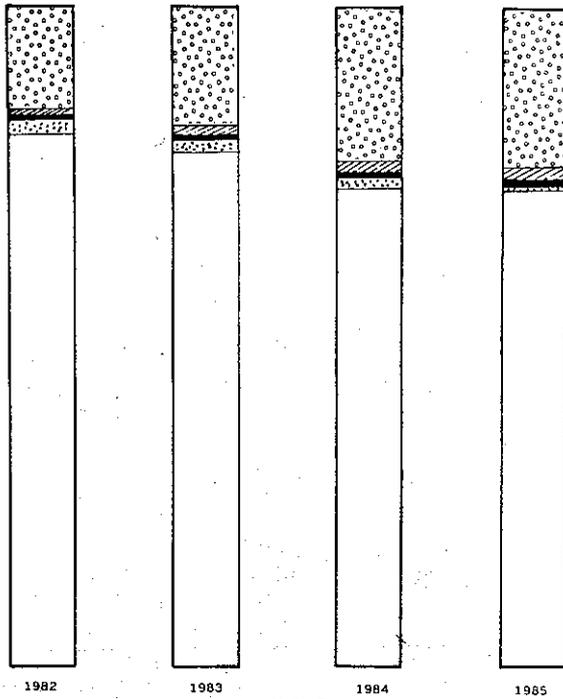
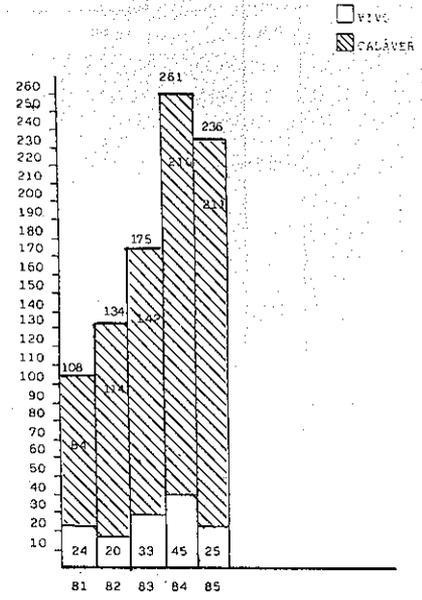


FIGURA 7

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE TRASPLANTES REALIZADOS DURANTE LOS CINCO ÚLTIMOS AÑOS

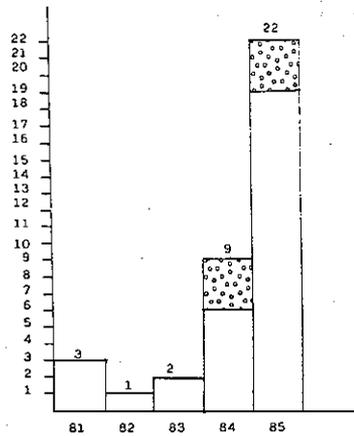


FUENTE : Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal

FIGURA 8

EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE TRASPLANTES PEDIÁTRICOS DURANTE LOS CINCO ÚLTIMOS AÑOS

cadáver pediátrico
 cadáver adulto



FUENTE: Programa d'Atenció a la Insuficiència Renal

FIGURA 9

Aspectos socioeconómicos del tratamiento de la Insuficiencia Renal Crónica en España

Dr. Miguel Angel Gentil Govantes
Junta de Andalucía

El éxito del tratamiento de la insuficiencia renal crónica (IRC) mediante técnicas de sustitución ha generado a situación peculiar: el número de los pacientes que se incluyen en tratamiento es muy superior al de los que mueren, de forma que la población tratada crece sin cesar. Por ejemplo, durante el periodo 1983-85 la entrada de nuevos pacientes en el programa renal de Andalucía fue de 61 pacientes por millón de población (PMP) y año; la mortalidad fue en cambio de 23 pacientes PMP-año, con lo que la prevalencia (número de pacientes en tratamiento) pasó de 235 a 307 pacientes PMP. Si las tasas de inclusión en tratamiento y de mortalidad se mantienen en niveles similares a éstos, la estabilización de la población tratada se producirá en una prevalencia superior a los 400 pacientes PMP.

Los registros internacionales de muestran que la respuesta del sistema sanitario a este auténtico desafío difiere bastante de un país a otro. Incluso dentro de un estado relativamente pequeño y con un sistema sanitario básicamente homogéneo como es España, se dan enormes diferencias entre las distintas regiones (figura 1). EN 1983 la prevalencia total de pacientes en tratamiento variaba en un factor de 1 a 3. La comparación con la situación en 1979 señalaba además que el ritmo de crecimiento de los programas regionales era también diferente. Por otra parte, los datos oficiales disponibles extienden estas diferencias significativas a otros aspectos esenciales tales como la proporción de pacientes en diálisis domiciliaria o atendida en centros privados, o la prevalencia de pacientes sostenidos mediante trasplante renal.

¿Cómo pueden explicarse estas discrepancias?. AL igual que en otros campos de la sanidad, se han apuntado relaciones con caracteres socioeconómicos generales. Así, un análisis del Registro de la EDTA demostraba la correlación existente entre la riqueza de los países y el volumen de pacientes de IRC en tratamiento sustitutivo (figura 2). Utilizando datos del Registro de la EDTA y del Ministerio de Sanidad correspondientes a 1983, hemos tratado de establecer relaciones entre las prevalencias de pacientes en las 17 comunidades autónomas y diversas variables.

En primer lugar encontramos una correlación estadísticamente significativa entre la renta familiar disponible per cápita de cada región y la prevalencia global de cada región o en diálisis (figura 3). Esto tiende a confirmar a nuestro contexto la asociación antes señalada a nivel mundial. Sin embargo, la asociación más estrecha se daba entre la prevalencia total en diálisis y el porcentaje de pacientes tratados en centros privados (figura 4). Es decir, a mayor participación del sector privado mayor volumen global de enfermos dializados. AL mismo tiempo se comprobaba una correlación entre porcentaje de pacientes en centros privados y la edad media de los pacientes en diálisis, lo que explicaría ese mayor volumen de enfermos a través de la inclusión de más pacientes de los grupos de edad avanzada. La influencia de la propiedad de los centros era también apreciable en el tipo de diálisis empleado: a mayor participación privada, menor número de pacientes en diálisis domiciliaria (hemodiálisis o DPCA), figura 5.

En cuanto al trasplante, los factores determinantes del nivel de acti-

vidad parecen bastante diferentes. Al relacionar la prevalencia de pacientes mantenidos con trasplante en las distintas regiones más estrecha se establecía con el número de centros autorizados para la realización de trasplantes renales. Pero esta relación está muy distorsionada por la existencia de flujos de pacientes entre regiones vecinas. Los trasplantes se atribuyen a la región, falseando el cálculo en proporción a la población. Por ello, repetimos las comparaciones agrupando las regiones por zonas de influencia (Norte, centro, Sur, etc.). De esta manera las variables más importantes pasaban a ser el número de camas hospitalarias (figura 6) y la renta familiar disponible (figura 7). Son relaciones que no sorprenden. Por un lado el trasplante es un proceso interdisciplinario, relativamente complejo, que encuentra su ambiente óptimo de desarrollo en los grandes núcleos hospitalarios. EL nivel económico de las regiones está asociado a un mayor desarrollo cuantitativo y cualitativo de la medicina hospitalaria; además, es posible que el superior estatus cultural y educativo que acompaña a la riqueza potencie aún más el trasplante, a través, por ejemplo, de actitudes positivas hacia la donación de órganos de cadáver.

Una interpretación posible, aunque especulativa, de las relaciones halladas podría condensarse en tres puntos:

- a) El desarrollo sustitutivo de la IRC, ya sea mediante diálisis o trasplante, se relaciona con el nivel económico de la población de base.
- b) En cuanto la diálisis la influencia se predomina el curso paralelo el predominio del sector privado en la oferta de tratamiento. Es difícil

discernir si ello es debido a que la asistencia basada en el sector público es incapaz de satisfacer la demanda, o bien que la perspectiva de beneficio económico provoca la ampliación de los criterios de inclusión de pacientes en diálisis. Lo que si resulta más claro es que, con el actual sistema de retribución de servicios, el predominio del sector privado es incompatible con el uso extenso de los procedimientos domiciliarios.

c) Básicamente la actividad en trasplante de riñón guarda relación con la infraestructura hospitalaria disponible. La relación con el número de centros acreditados para el trasplante influya en la probabilidad de recibir un trasplante, es decir que los pacientes dializados en provincias o regiones sin centros de trasplante tengan un menor acceso al trasplante. De hecho hemos constatado este problema en Andalucía. De todo lo anterior creemos que

podemos extraerse una serie de enseñanzas de cara a la planificación asistencial. Parece evidente que la elección del modelo de provisión de servicios (en cuanto a la participación relativa sector público/privado) condiciona el volumen de pacientes tratados y los métodos empleados; la corrección de las distorsiones propias de cada alternativa exigirá medidas específicas de intervención.

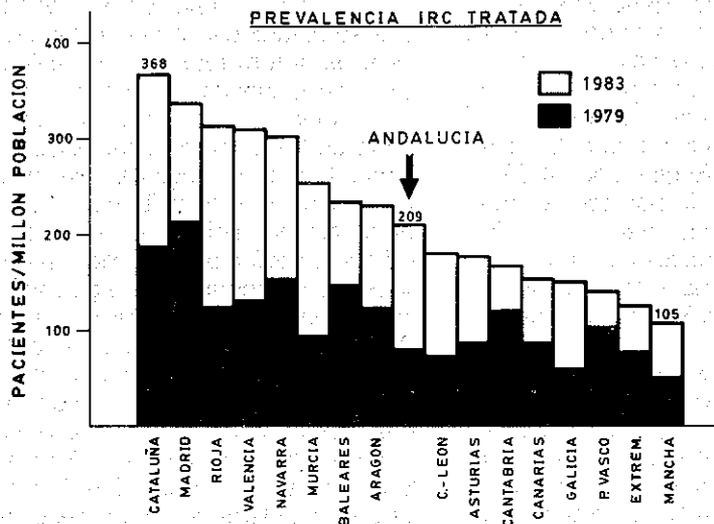


FIGURA 1

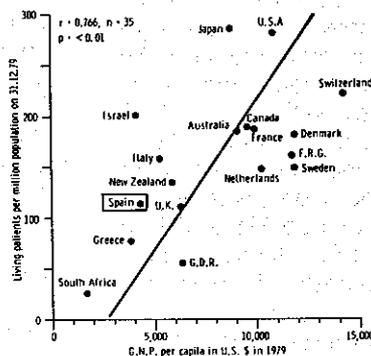


FIGURA 2

RENTA / PREVAL. TOTAL DIALISIS

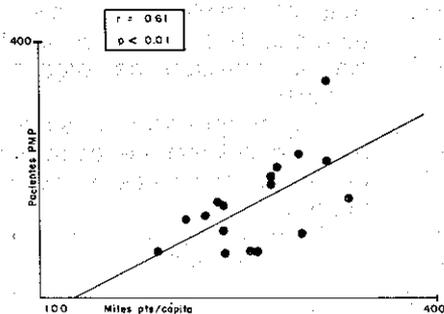


FIGURA 3

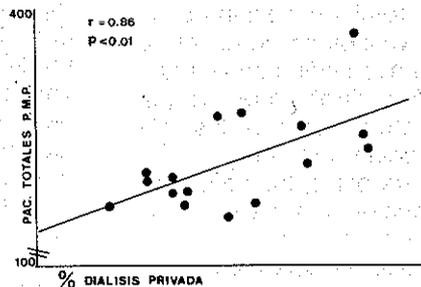
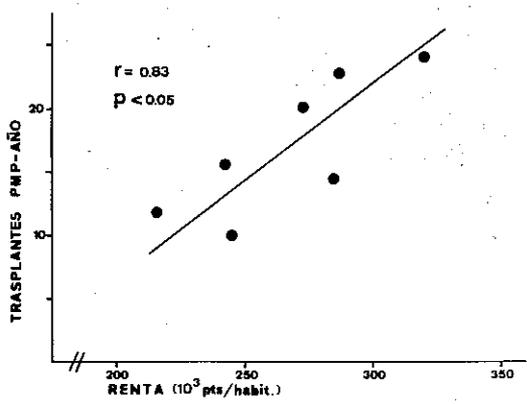
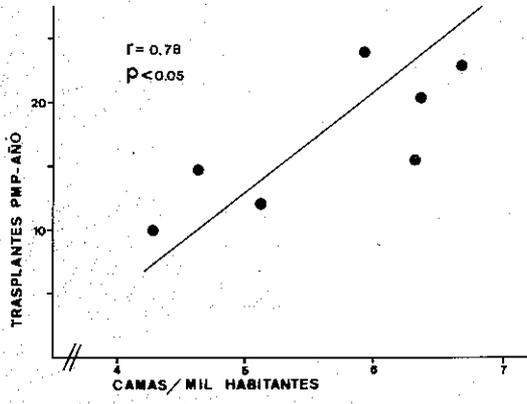
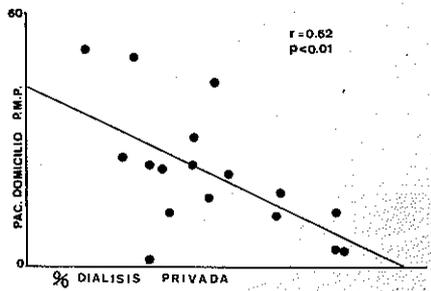


FIGURA 4



Introducción

El Servicio social es un servicio técnico paramédico con funciones propias y procedimientos y técnicas específicas, desempeñado por profesionales, que actúan como colaboradores en el tratamiento de los factores sociales que concurren en la incidencia de la enfermedad, promoviendo niveles culturales orientados a la conservación de la salud, colaborando en el ejercicio de una Medicina Integral.

El asistente social debe provocar un proceso que ponga a las personas en actitud activa y las haga capaces de encontrar la solución a su problema o intervenir en el cambio de la situación.

Es un técnico que en contacto con las carencias y necesidades sociales, enfrenta y modifica las situaciones-problemas que éstas originan, enfocándolas como un todo. Al ser su marco de actuación la Acción Social, actúa a nivel de Servicios Sociales, según áreas de necesidad.

Problemática social del enfermo renal

El enfermo renal es un paciente crónico con unas características especiales.

El objetivo fundamental del trabajo social con el enfermo renal es la atención de la problemática social de los pacientes y la rehabilitación en todos sus aspectos: familiar, laboral, económico y social, tendente a conseguir por un lado, que la incidencia de las manifestaciones sociales que acompañan a la enfermedad sea la mayor posible, y por otro, que la enfermedad no sea desencadenante de mayor problemática social, ni para el enfermo, ni para el entorno familiar y social.

Se entiende entonces que el fin último del tratamiento a insuficien-

tes renales no es sólo el mantenimiento de la vida, sino que ésta transcurra dentro de una calidad aceptable que lleva implícita la rehabilitación.

Nucleos de intervención

- 1.-Paciente y familia
- 2.-Personal médico y paramédico que asiste al paciente.
- 3.-Personal médico y paramédico de otros Centros relacionados con la problemática.
- 4.-Investigación, especialización y formación permanente.

Objetivos

1.-Con el paciente y familia: atención a la problemática psicosocial (cualquier situación-problema social, participa íntegramente de su correspondiente psicológica) a través del abordaje de los problemas laborales, familiares, económicos y otros, relacionados con el proceso patológico.

La enfermedad somática grave de uno de los miembros de la familia es un importante factor desestructurante a poner a prueba su estabilidad emocional, capacidad de adaptación y tolerancia al sufrimiento mental, así como sus recursos de asimilación y de elaboración psicológica.

El miembro enfermo intensifica sus demandas afectivas hacia el resto de la familia, con un tipo de apego ansioso, ávido de reafirmamiento, protección y revalorización. Si esto no es así y predomina el aislamiento, indica una importante perturbación psicopatológica individual y/o familiar.

Hay que tener en cuenta no sólo la actitud del enfermo en la enfermedad, sino la de todos los miembros de la familia y sus mecanismos evasivos y compensatorios, que originan la desestructuración familiar

por el cambio de roles en mayor o menor grado según el momento de la enfermedad y la personalidad. Para ello es necesario conocer los recursos de que dispone la familia.

2.-Trabajar conjuntamente con el equipo de que se disponga (médicos, ATS, psicólogo, etc) para conseguir el tratamiento global del enfermo. Sin este tratamiento global la rehabilitación no será un proceso, sino que se convertirá en acciones espontáneas, valoradas independientemente, que caerían en subjetividades sin tener en cuenta el equilibrio entre necesidades y recursos del enfermo.

3.-Intervención, cuando exista la posibilidad, en todo tipo de reuniones interdisciplinarias, dentro o fuera del centro, relacionadas con el tema.

La intervención del trabajador social en la problemática del enfermo renal será diferente según el momento de la enfermedad:

- Prediálisis
- Diálisis
- Trasplante

Prediálisis

Es necesario que el nefrólogo derive al paciente al asistente social cuando prevea que entrará en programa de diálisis para adecuar al paciente y familia al tratamiento y sus implicaciones, a través de una labor de equipo.

El método de trabajo será el conocimiento de la realidad a través de informe social.

Se potenciará al enfermo para que procure la información adecuada del proceso (métodos de diálisis, manejo de la máquina, conocimiento del personal, local, dietas, etc.) y se responsabilice del tratamiento.

Se procurará al máximo que mantenga su puesto de trabajo, y si no es posible, se le orientará para un

cambio de profesión, evitando que tome decisiones apresuradas que le llevarán a la petición de invalidez, por lo tanto el reconocimiento de «inútil legal», cuando a pesar de las limitaciones de la enfermedad y tratamiento, pueden realizar actividades que benefician al enfermo y a la sociedad.

Diálisis

Lo fundamental en esta fase será la atención al paciente y familia, para conseguir su habituación al tratamiento. El paciente puede reaccionar frente a la enfermedad positivamente y reorganizar, o tratar de hacerlo, su vida ante la nueva situación. Moviliza sus recursos caracteriales para intentar controlar la ansiedad y el estado depresivo, en base a una variada gama de mecanismos de defensa, como la negación, omnipotencia, idealización, disociación, preocupación hipocondríaca, etc.

Si reacciona negativamente, necesita de la sociedad, a través del asistente social, para resolver los problemas derivados de la enfermedad. EL paciente en estos momentos puede pasar por estados de dependencia, rebeldía, ansiedad, depresión, en algunos casos incluso de culpabilidad y negación.

Se producen cambios de roles en la familia, y deben evitar en este momento las actitudes de sobreprotección y otras que puedan perjudicar la rehabilitación del paciente.

Ayudar en el proceso de adaptación a la máquina, potenciando en la

medida en que sea posible, la diálisis domiciliaria, ya que el costo social es menor y al participación de la familia en el proceso mayor.

Información y orientación sobre los recursos existentes procurando la autovalorización del paciente para que sepa utilizarlos en la medida en que los necesite únicamente.

Se podría destacar la aparición de una conducta que se ha dado en llamar «neurosis de renta», o también «beneficio de la enfermedad». Esta conducta está caracterizada por un aprovecharse de la situación de invalidez, para tratar de sacar un mayor beneficio con respecto a ayudas, pensiones, etc.

Trasplante

El problema principal en este periodo es la readecuación familiar y la rehabilitación laboral. Estudios realizados indican que a un año del trasplante las dimensiones física, emocional y social de la vida de los pacientes a los que se ha realizado un trasplante con éxito, mejora espectacularmente con respecto al periodo anterior al trasplante.

Cuando el enfermo se encuentra incapacitado para acceder a un puesto de trabajo desde perspectiva de «no enfermo», le predispone a no desear volver a trabajar, en el caso de no tener problemas económicos. Esto originará un nuevo cambio de roles a los que deben adaptarse el enfermo y familia.

Si el enfermo renal ha sido tratado por un equipo multidisciplinar en el inicio de la enfermedad y los aspectos

sociolaborales han sido contemplados, su adaptación es mucho más fácil.

Es importante incidir en el mantenimiento del puesto de trabajo. Lograr ese mantenimiento del puesto de trabajo. Lograr ese mantenimiento supone un mayor dinamismo del tratamiento de trasplante para evitar las presiones de la empresa, pues a mayor tiempo en diálisis, menor oportunidad de conservar su puesto de trabajo.

Bibliografía

- 1.-M^a Rosa Reyes. «Implicaciones del asistente social en cuanto a la atención del enfermo en hemodiálisis», ALCER. 1982.
- 2.-M^a Rosa Martín Reyes. «La entrevista en el trabajo social con enfermos renales», Ponencia presentada en el 2º Congreso Nacional de Asistentes Sociales de Nefrología.
- 3.-A. Caralps, A. Brulles y otros. «Trasplante renal». TORAY. 1983
- 4.-M^a Lelia Bossi. «Aspectos psicosociales de los pacientes en hemodiálisis»
- 5.-Cristina Salanova, M^a Lelia Bossi, Isabel Entero, M^a Jesus Utrilla. «Núcleos de intervención del trabajador social en la dinámica del trasplante renal». III Encuentro Nacional A.A. S.S. de Nefrología. 1984
- 6.-M^a Lelia Bossi, Cristina Salanova. «Trabajo social con enfermos renales». 1985.

La Asociación de enfermos renales en Catalunya

Montserrat Bas i Xarau
Enfermera de Nefrología
Vocal de la Junta Directiva de ADER

Estamos educados para la salud, la productividad y competición y cuando cualquiera de éstas áreas es puesta en entredicho, el deslumbramiento es tan total, que ni siquiera sabemos donde poner los pies.

Asimilar la enfermedad conduce al individuo a una pasividad que no le permite ni siquiera reaccionar. Está estudiado que superado un proceso, el individuo llega a madurar la situación de enfermedad, pero pocos lo consiguen.

La década del los setenta hizo abrigar esperanzas y algunos de estos enfermos que maduraron en la enfermedad, creyeron que **asociarse era una necesidad vital**. Sus componentes y directivos a todos los niveles de dedicación no les será grabosa en absoluto. Se evitará que decisiones repetidas creen derechos. Tanto miembros directivos como ejecutivos se cambiarán con la frecuencia necesaria para que sea posible una mayor eficacia, con el menos monopolio personal a fin de que todos sean necesarios y ninguno imprescindible. Formamos parte desde su creación, por ley, de la Comisión Asesora Nacional del trasplante y actualmente estamos reconocidos por el Ministerio del Interior como Asociación de Utilidad Pública. Siempre hemos intentado unir a los enfermos para informarlos -solo un hombre informado es libre- así hemos contribuido a crear un buen número de Asociaciones para su realidad concreta y no para nuestros intereses.

Las Asociaciones pueden y deben ser el entorno adecuado para que el individuo se adapte y supere la nueva situación, sin perder su rol ni caer en el aislamiento, no sólo están creadas para solucionar y anticipar soluciones a los problemas de sus asociados sino **ser el vehículo de sensibilización para la opinión pública** sobre los verdaderos problemas sociales y el lugar que cada ciudadano debe ocupar de forma personal e intransferible en un

asunto que mañana le puede afectar. En este caso hemos contado, de forma admirable en nuestro objetivo de mentalización a los ciudadanos, con los medios de comunicación, de forma tan importante que algunos casos tomaron nuestra causa como propia y contribuyeron entre otras cosas a que los donantes en Catalunya sean los más numerosos de España y por tanto solidarios con nuestra causa.

Los donantes se han convertido en nuestra vida, aunque nos gustaría que se evitase algunos sensacionalismos que crean demasiadas frustraciones en los posibles receptores y en los que están dispuestos a donar sus órganos.

Nuestro primer objetivo a principio de los setenta fue **ningún catalán sin diálisis**, en aquella ocasión cuando unos profesionales de la medicina, yendo más allá de la profesión médica y arriesgándose, crearon las estructuras necesarias para que hubiera para todos puestos de diálisis, supieron crear la medicina adecuada para el momento aunque la Administración como otras tantas veces no supiera verlo y aún hoy no es reconocido este esfuerzo. Más tarde, superada esta etapa fue la **diálisis comercializada, domicializada y personalizada** nuestro próximo objetivo. Se había avanzado mucho técnicamente y se podía conseguir una personalización de un tratamiento que se estandarizaba, para muchos enfermos de forma un tanto cruel. Las Asociaciones de enfermos renales trataban de formar a sus socios y no socios para que supiesen elegir y pedir lo que había de oferta en el mercado y sobre todo para que participasen con sus médicos, en el tratamiento. Este deseo de **participación y no de intromisión** en el tratamiento rara vez fue entendido.

Ya en los ochenta, nuestro objetivo es la **rehabilitación absolutamente integral** del enfermo renal. EL trasplante se impone como la

alternativa más completa a la Insuficiencia Renal y ello hay que potenciarlo; para ello debe el enfermo tener una participación social plena en el menor plazo posible sin causar ningún corte en la vida laboral, familiar, personal..., es decir, en todo lo que constituye una vida humana y que luego resulta difícil de ligar, sobre todo si se necesita un reciclaje profundo, por ello se pretende aunque a veces resulte bastante difícil por la congénita apatía de los enfermos, la participación del enfermo renal a todos los niveles, llegando así a la absoluta rehabilitación integral.

Procuramos encuentros con personal médico que tiene verdadera pasión con nuestro problema para que nos enseñen lo que es útil saber, para contar con eso que ambos buscamos. Procuramos las necesidades **reales**, que se propongan leyes nuevas, según la necesidad y que se apliquen las leyes ya existentes, pedirles los medios económicos adecuados a nuestros variados problemas, tratamos que sean optimizados los recursos por medio de una organización eficaz y realista y no solamente una política productora. la optimización de recursos supera toda la dicotomía: médico-enfermo, se depende de equipos interdepartamentales y pluridisciplinarios. Las Asociaciones han de conseguir un hilo conductor entre los equipos para que su labor no sólo tenga éxito sino que sea permanente. Potenciaremos los equipos administrativos, médicos y jurídicos que aporten y muestren vocación, capacidad y eficacia en la respuesta satisfactoria a nuestras expectativas de salud.

Los trasplantes existen porque había una necesidad y había personas especializadas capaces de remediarlo. Hay que saber exactas y puntualmente cuales son las necesidades y el número de personas susceptibles de injerto, es decir, **la lista negra**. Los logros conseguidos hasta ahora son debidos a la

vocación y a la preparación de unos profesionales que sin estructura y sin ningún reconocimiento todavía, han producido unos resultados sorprendentemente buenos y unas esperanzas a los pacientes seriamente fundadas. Una lista de espera única permite la intervención al receptor más idóneo y no intervenciones como último recurso, es por ello que una política seria de trasplantes rebasa la concepción de un Estado y debería contactarnos por lo menos con el resto de Europa.

Los enfermos han de ser conscientes de su enfermedad y su tratamiento, conociendo a fondo todos sus aspectos, dándose cuenta lo

que significa la diálisis y no sólo esto sino las pautas de comportamiento que han de seguir cuando la diálisis acaba, como dieta, ocio, vida familiar, etc.

Se ha de informar a los enfermos de todos los pasos que su enfermedad comporta, conociendo a fondo la situación actual y su futuro, los riesgos y las posibles alternativas. La Asociación tendría que trabajar con vista a efectuar una gran labor social cara al enfermo, fomentando las asesorías de todo tipo, ya que falta contacto con los socios, produciéndose un alejamiento entre ellos y la Asociación. Consecuentemente los socios no están en su mayoría convencidos que la Asociación sea-

mos todos, que Asociación quiere decir antes que nada participación, quizás por que se ve en menos casos una burocratización que no le atiende como el esperaba.

Las Asociaciones son todos sus integrantes y así como ADER (Asociación de Enfermos de Riñón de Cataluña) ha subsistido durante más de diez años, ha sido porque la Asociación es realmente necesaria y útil a muchos enfermos y también, porque no, a la sociedad, y que si dentro y fuera de las Asociaciones todos contribuimos, podremos llegar a todas las metas que nos fijemos y a buen seguro que quedan muchas por conseguir.