

El paciente crónico y su entorno social

R. Alonso

Supervisora de Enfermería del Servicio de Nefrología. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santander.

La experiencia acumulada durante los veinte años de existencia del Servicio de Nefrología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla ha permitido vivir de cerca los cambios producidos en el tratamiento de la insuficiencia renal crónica y su repercusión en los sistemas de salud. De ello hemos obtenido una serie de conocimientos que pueden ser útiles para un mejor acercamiento a estos pacientes.

La salud, y sobre todo la sensación de salud, es un sentimiento complejo que está influenciado por diversos pilares, los más importantes de los cuales en nuestro entorno profesional son la familia, los profesionales de la sanidad y la propia sociedad, mucho más que las más sofisticadas tecnologías.

Las definiciones de salud han sido muy variadas a lo largo del tiempo y, como ya se sabe, es la de la OMS de 1946 la más utilizada: «Salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social». Pero ya Karl Meninger, en 1947, hace referencia a la sensación de felicidad como factor intrínseco del concepto de salud, y en 1955 Grisbog define la salud en términos de bienestar en las áreas del amor, del trabajo y de la diversión.

La salud de las personas depende y se fragua, por tanto, en el propio entorno familiar, desde la misma gestación, en el entorno escolar y luego posteriormente en el grado de bienestar social que se consigue en el seno de la comunidad, o también a través de la realización personal en el medio sociolaboral, estableciéndose una relación de equilibrio entre las capacidades de la persona y de lo que de él exige el medio.

Por tanto, la salud va a ser al fin y al cabo un equilibrio que encuentran los seres humanos entre sí mismos, su cuerpo y su alma, y el entorno que les rodea. Este equilibrio es fundamental fomentarlo por los profesionales de la salud y específicamente por aquellos que tratan a pacientes con insuficiencia renal crónica.

La soberbia que produce la eficacia de las nuevas tecnologías ha hecho olvidar aspectos fundamentales en el tratamiento del paciente crónico que debe estar basado en las anteriores premisas. El contacto físico,

de importancia extraordinaria para el tratamiento o al menos para el consuelo de los pacientes, se ha ido sustituyendo por técnicas sofisticadas conforme se ha ido deshumanizando la medicina por un cientifismo mal entendido.

Esta situación anímica compleja que termina en la sensación de salud tiene un componente psicológico fundamental, en el que influyen también los conceptos integrales de amar y de ser amado. En cualquiera de las formas de expresión de dicho amor.

Igualmente, hay otros factores que ayudan a conseguir el alivio y el consuelo cuando el restablecimiento de la salud completa no es posible. Así, el reconocimiento y la alabanza son elementos indispensables para el bienestar psíquico; el sentimiento de que somos aceptados y reconocidos nos llevará a algún sentimiento de seguridad y de protección importante para mantener la autoestima y el bienestar psicológico y mental.

Otro factor clave es la realización profesional a través de un trabajo satisfactorio que debe ser siempre mantenido en lo posible en este tipo de pacientes como factor de equilibrio y de realización personal.

La materialización en la práctica de estos conceptos abstractos se puede sintetizar en relación con el enfermo crónico en insuficiencia renal en cuatro aspectos fundamentales:

- _ El entorno familiar.
- _ El ambiente hospitalario.
- _ La relación con los profesionales sanitarios.
- _ La situación social y profesional.

El paciente renal crónico está siendo atendido en nuestro país de una manera adecuada, suficiente, comparable, cuando no superior, a otros países de nuestro entorno a costa de unos gastos elevadísimos y de la aplicación de técnicas muy complejas y con la posibilidad de culminar en un trasplante en una alta mayoría de los casos con utilización de fármacos inmunosupresores también muy costosos. Pero a pesar de ello surgen preguntas como: ¿Es consciente el enfermo de estar correctamente tratado, atendido,

cuidado? ¿Lo interioriza con el mismo triunfalismo que las estadísticas oficiales?

El paciente en insuficiencia renal terminal en técnica de sustitución tiene su principal comunicación con su ambiente familiar, los profesionales que le atendemos y cuidamos y el entorno social en el cual desarrolla su actividad.

El primer pilar, por tanto, es la familia, y es claro que aquellos pacientes que tienen un ambiente familiar adecuado responden mejor a la terapéutica, su número de ingresos es menor y cumplen mejor las indicaciones terapéuticas ajustándose a la dieta y estableciendo unas relaciones óptimas con los profesionales que les cuidan.

Pero no hay que olvidar que la enfermedad crónica sacude y desestabiliza el núcleo familiar, haciendo aflorar brutalmente los problemas y poniendo a prueba las relaciones de amor y equilibrio existentes antes de la enfermedad.

La sintomatología extenuante que presentan algunos de estos pacientes, como la astenia, la anorexia, la apatía, la alteración de las relaciones sexuales, lleva a una acentuación del egoísmo y la envidia que puede acabar en una falta de amor con la familia en ambas direcciones.

La dificultad de planificación que supone la propia terapéutica de mantenimiento, la dificultad para hablar del mañana, la imposibilidad de improvisar van minando y deteriorando las relaciones de los núcleos familiares no sólidamente establecidos.

Los profundos cambios que se están produciendo en las últimas décadas y la inversión de la pirámide poblacional, con una expectativa de vida media superior a los 70 años, hace que se estén planteando serios problemas de planificación sanitaria, de los cuales no quedan exentas, sino muy al contrario, las unidades de diálisis con una población más anciana, más sola, que provocan un altísimo coste económico para su mantenimiento cuando en ocasiones tienen deteriorada su situación social y familiar hasta el límite de las necesidades básicas.

El segundo pilar básico del mantenimiento de un equilibrio en el paciente crónico va a ser la relación con los profesionales. Una corriente mutua de comunicación y conocimientos entre los médicos, los pacientes y la enfermería son necesarios para acercarnos a los objetivos propuestos. Si hay una especialidad en que es absolutamente evidente que la colaboración íntima y mutua entre médicos y enfermería es imprescindible para un tratamiento integral del paciente, es la Nefrología. De unas relaciones profesionales y de mutuo respeto va a salir el clima adecuado para el establecimiento de la confianza absoluta del paciente en este binomio profesional dedicado a su cuidado.

El entorno profesional adecuado es hoy difícil de conseguir, pero fundamental, porque si el paciente se siente seguro, se siente atendido, si tiene fácil acceso al hospital en un entorno de acogida y no de rechazo, las estancias hospitalarias serán más cortas, para cualquiera de los motivos de dicho ingreso, y existirá menos abuso de las instalaciones y menos abuso de medicaciones que muchas veces sólo son un intento falso de sustitución de una atención médica inadecuada.

El equipo de enfermería de las unidades de diálisis o trasplantes sufre un impacto psicológico continuo. Las estadísticas hablan en gráficos preciosos de la realidad de la población en diálisis. Pero en dichas gráficas no queda expresada la cruda realidad de las unidades de hemodiálisis con pacientes cada vez de mayor edad y con patología sistémica severa asociada a la insuficiencia renal, que, aun recibiendo los máximos cuidados, no existe con frecuencia una posibilidad de rehabilitación siquiera mediana.

Unas relaciones interprofesionales fluidas, con confianza, llevarán a la receptividad y a la aceptación y crearán el ambiente necesario para ayudar al paciente a aceptar sus limitaciones, a hacer sus molestias más soportables. La situación contraria crea una situación de crispación y desconfianza que se transmite al paciente como una sensación de pesimismo que agrava su enfermedad, aumenta su tensión psíquica y desemboca en un aumento de ingresos hospitalarios y de demanda de técnicas diagnósticas y de medicación con frecuencia innecesaria y a veces peligrosa.

En la rehabilitación del paciente con insuficiencia renal crónica está incidiendo de manera clara el transporte sanitario. Estamos hablando con frecuencia de grandes avances tecnológicos en los monitores de diálisis y en los dializadores que nos han llevado a acortar el tiempo de diálisis a costa nuevamente de un aumento importante del gasto; pero a la vez es frecuente que pacientes que han acortado su tiempo de diálisis estén más tiempo esperando ser transportados que el que le cuesta la propia técnica dialítica. Las soluciones son complejas, pero por eso mismo requieren imaginación en un intento de salir de algunas pegas que son más burocráticas que reales, dando oportunidad a sistemas alternativos que anteriormente funcionaron y probablemente con unos costes parecidos, si no menores.

La familia, el hospital y el paciente son los pilares básicos sobre los que se asienta el sistema público de salud con respecto al paciente renal crónico.

Los valores familiares están en baja; no hay sitio en las casas para las personas mayores; tampoco queda sitio en el corazón para albergarlos; y es una labor de los sanitarios también enseñar a todos que sólo ale-

jándonos un poco de nuestro «yo» y pensando en los demás estamos alejando la soledad de nuestras propias vidas.

El fomento de la esperanza en nuestros enfermos es el único camino para estimularles a seguir hacia el futuro, enseñándoles que esperar es pasar a la acción y no tumbarse al lado del camino esperando que otros solucionen nuestros problemas.

Implicar, por tanto, a la familia en el soporte del enfermo crónico y establecer unas relaciones profesionales, científicas y de confianza entre médicos y enfermeras para llegar a comprender estos aspectos psicológicos, que hacen que para el enfermo merezca la pena vivir, son aspectos cruciales que deben ser motivo de reflexión permanente para los profesionales y las autoridades sanitarias.