

I CERTAMEN FUNDACIÓN HUMANS



Asociación para la lucha contra las enfermedades renales de Cuenca

Leticia Contreras Martínez

630732786 - 969236695

trabajosocial@alcercuenca.org

Cuenca. Castilla-La Mancha

La atención centrada en la persona del paciente renal institucionalizado en entidades sociosanitarias

La atención centrada en la persona del paciente renal institucionalizado en entidades sociosanitarias

1. Justificación:

1.1. Colectivo al que se dirige:

La **Enfermedad Renal Crónica (ERC)** aparece cuando la pérdida de las funciones renales es irreversible, y por tanto, el organismo es incapaz de regularse no pudiendo eliminar las toxinas de la sangre ni mantener el equilibrio de las sustancias que el cuerpo necesita. En este punto, es necesario someter a los pacientes a un tratamiento sustitutivo: la diálisis, que se realiza en un centro hospitalario varios días a la semana durante varias horas (hemodiálisis), o en casa varias veces al día o durante toda la noche (diálisis peritoneal), o, preferiblemente, el trasplante de órganos.

Este programa se dirige específicamente al colectivo de enfermos renales que se encuentran **institucionalizados en alguna entidad sociosanitaria** como residencias de mayores, viviendas tuteladas o centros de atención a personas con discapacidad.

1.2. Necesidad de ejecución:

El envejecimiento poblacional es una **realidad innegable** en nuestra sociedad. Esta evolución demográfica implica un enorme impacto y provoca un incremento en la cantidad de recursos que serán necesarios para atender sus necesidades socio-sanitarias. Esta situación constituye un ejemplo de lo que Walter Ricciardi denomina “la tormenta perfecta”¹ Para sobrevivir a este fenómeno el mismo autor nos da tres pilares fundamentales sobre los que se debe trabajar tanto en las nuevas políticas, como en los planes y programas: la atención centrada en el paciente, la eficiencia hospitalaria, y llevar a cabo las intervenciones en el entorno adecuado.

El programa que a continuación se presenta se enfoca desde esta perspectiva, ya que, si ya de por sí la atención centrada en la persona es fundamental en la atención de los usuarios de centros sociosanitarios de carácter asistencial, cuando dichos usuarios padecen una patología concreta, las herramientas que ofrece una entidad como ALCER Cuenca, con un equipo multidisciplinar con

¹ Fenómeno estudiado en “Tratamiento sustitutivo renal: la Tormenta Perfecta”, estudio realizado por el Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España (GADDPE). Publicado por la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA)

formación y experiencia en este ámbito, puede ser fundamental para los profesionales de dichos centros.

En el afrontamiento de una enfermedad crónica es fundamental que independientemente del estadio en el que se encuentre, las personas que la sufren puedan seguir teniendo control sobre su vida. La enfermedad renal tiene varios estadios, pero en todos y cada uno de ellos la intervención social es esencial:

- a. En la primera etapa, denominada pre-diálisis, el paciente tiene que asumir que le ha sido diagnosticada una enfermedad crónica y se enfrenta a una situación llena de decisiones sobre su tratamiento.
- b. Una vez comenzada la etapa de diálisis, tendrá que elegir qué modalidad se adapta más tanto a su estado de salud como a sus circunstancias sociales, económicas o laborales; se decante por dializarse en un centro sanitario o en casa, las dudas, los problemas y las necesidades serán múltiples.
- c. Durante todo este tiempo además estará presente la sombra del trasplante: formar parte de una lista de espera, comprender por qué no se cumplen los requisitos para recibir un riñón, y/o esperar a este momento, va a provocar una serie de necesidades específicas.

Según un estudio elaborado por alrededor de 10 centros hospitalarios españoles en los que se encuentra el Hospital Central de Asturias, los resultados que se obtuvieron para los pacientes de la tercera edad de 70 y más años con tratamiento de diálisis peritoneal es que en su mayoría muestran una alta frecuencia de fragilidad en comparación con pacientes más jóvenes, son más propensos a cursar con depresión, desgano y tristeza y una reducción en su calidad de vida. Los tratamientos de diálisis y hemodiálisis en personas mayores tienen un mayor riesgo de mortalidad, de pérdida de movilidad y de dependencia. Otro riesgo de la enfermedad renal crónica en personas mayores es la desnutrición, aunque estos tratamientos ayudan a eliminar los desechos tóxicos, el cuidado de la alimentación, la selección y eliminación de algunos alimentos de la dieta diaria pueden provocar desnutrición o malnutrición, además de otros factores como la falta de piezas dentales, la poca movilidad, la pérdida de gusto y el olfato,... Todos estos factores se multiplican exponencialmente en el caso de pacientes institucionalizados ya que su situación de dependencia compromete el tipo de tratamiento a aplicar, así como en ocasiones el mismo tratamiento puede afectar al desarrollo de su vida diaria en los centros residenciales. Esta dependencia viene condicionada en nuestra provincia por el perfil del enfermo renal conquense construido a través de los datos proporcionados por el Área de Nefrología del Hospital Virgen de la Luz. La enfermedad renal se presenta en igualdad para hombres que para mujeres y con una edad media de 66 años, que asciende a 71 entre aquellos

pacientes sometidos a tratamiento de hemodiálisis. A ello hay que unir que la gran mayoría de ellos, un 62% son población rural, que residen fuera de la capital conqueña, por lo que están alejados de los recursos sociales y en rara ocasión conocen cuales son los servicios y prestaciones a las que su situación sociosanitaria les da derecho. La integración de las personas con algún tipo de discapacidad o dependencia en la comunidad es uno de los pilares básicos sobre los que se apoya el Estado del Bienestar y es la principal razón de ser de las Asociaciones de personas con discapacidad.

Para afrontar desde ALCER el tratamiento de estos pacientes, además de interesarnos por conocer su salud, su funcionamiento y sus circunstancias, también es oportuno conocer su historia de vida, sus capacidades, sus preferencias y las actividades que las agradan. Se ofrecerán así servicios de calidad apoyando la autodeterminación de las personas y protegiendo su intimidad o necesidad de fomentar las relaciones sociales y el contacto con la comunidad.

Igualmente, se ha observado que es necesario establecer un protocolo de actuación cuando un paciente con afección renal ingresa en este tipo de centros, en el que desde la entidad se brinde a los centros la opción de que sus empleados reciban formación al respecto por parte de nuestro equipo sobre las necesidades específicas del colectivo tales como la nutrición (inclusive las formas de cocinado), aspectos psicológicos, cuidados específicos a nivel sanitario como es el tratamiento de fístulas y catéter, la valoración de discapacidad y dependencia,... Para el establecimiento de este protocolo es necesario hacer una toma de realidad de la situación actual, evaluando el grado de conocimiento de los profesionales de las instituciones sobre la enfermedad, para así saber sobre que aspectos es necesario profundizar e incidir.

1.3. Carácter innovador:

No existe actualmente ningún tipo de protocolo sobre el tratamiento especial de los enfermos renales en el ámbito residencial, lo que hace que este proyecto sea totalmente innovador.

1.4. Nivel de aplicabilidad:

Este carácter innovador hace que sea replicable en otras entidades ALCER para su desarrollo provincial, así como puede servir como impulso para la creación de materiales específicos de formación como folletos, material audiovisual,...

2. Objetivos del programa:

2.1. Objetivos generales:

- ✓ Mejorar la calidad de vida y conseguir la plena integración de las personas con enfermedad renal institucionalizadas en entidades sociosanitarias.
- ✓ Conseguir que estas personas participen activamente en todos los ámbitos de la vida de forma activa y con calidad.
- ✓ Lograr que los pacientes y entidades residenciales conozcan la enfermedad renal, así como la asociación y los servicios que ésta presta.
- ✓ Proporcionar información y asesoramiento a los enfermos renales y a los trabajadores de las entidades implicadas.

2.2. Objetivos específicos:

- ✓ Facilitar información sobre la enfermedad renal (prevención, tratamiento, alimentación, etc.) y sobre las actividades y servicios de nuestra asociación.
- ✓ Complementar e incidir en los aspectos médico – asistenciales.
- ✓ Atender las demandas y necesidades sociales de los enfermos renales y sus familiares.
- ✓ Detectar necesidades y situaciones que precisen intervención social, actuando en consecuencia.
- ✓ Llevar a cabo un servicio individualizado y continuado de apoyo y orientación en cada caso, desde su solicitud hasta su resolución.
- ✓ Promocionar la agrupación y la participación de todos los enfermos renales y sus familiares para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones.

3. Enfoque:

Este programa se basa en el paradigma del Modelo de Atención Centrada en la Persona, definido por Teresa Martínez² como un “modelo profesionalizado que busca cuidar apoyando que las personas puedan seguir teniendo control en su entorno, en sus cuidados y en su vida cotidiana, desarrollando sus capacidades y sintiéndose bien. Un modelo profesionalizado que busca aumentar la calidad de la atención desde dimensiones relacionadas con la calidad de vida.”

Asimismo, este enfoque apunta que “apostar por la Atención Centrada en la Persona en un recurso y hacerla efectiva implica, en primer lugar, una visión de las personas que parte del reconocimiento de su valor y singularidad, que fija su mirada en las

² Modelo de Atención Centrada en la Persona: Presentación de los cuadernos prácticos. Teresa Martínez et cols. Publicado por CSIC en Informes Envejecimiento en Red.

capacidades (frente a los déficits) y que apoya la autodeterminación de los individuos.” Desde este punto de vista supone imprescindible contar con una atención profesional de calidad, en la que la relación de ayuda se proporcione desde un estilo horizontal y donde la persona adquiera un papel central y activo.

Por ello, el equipo profesional debe identificar y promocionar sus competencias para así paliar las posibles debilidades. ALCER Cuenca mantiene reuniones periódicas con las nefrólogas del Servicio de Nefrología del Hospital Virgen de la Luz, las cuales atienden a todos los pacientes renales de la provincia. En las mismas se identifican además de los factores médicos, los aspectos sociales y psicológicos a tratar. Este aspecto multidisciplinar adquiere especial importancia en aquellos pacientes que reciben tratamiento de hemodiálisis ya que es un tratamiento que interfiere en su vida cotidiana. Como es lógico, las oportunidades de relación entre los pacientes, y entre estos y el personal sanitario de atención directa, son mucho más frecuentes

Tal y como indican las ya mencionadas teorías del Modelo de Atención Centrada en la Persona, “el concepto de autodeterminación significa que la persona sea agente causal de su vida. Algo que va más allá de poder elegir ante varias opciones. Un proceso complejo que se va construyendo a lo largo de la vida y que, en todas las personas, y en especial en quienes, por su discapacidad o dependencia, depende del apoyo del entorno.” Por ello, desde “Depend-erca” se pretenden crear entornos terapéuticos, estimulantes y también respetuosos con las preferencias de las personas que viven en ellos. Así, se combinarán actividades tanto individuales como grupales, se programaran actividades que ayuden a sobrellevar los tiempos de tratamiento, tanto dentro de la sala como fuera (una salida o una jornada de convivencia puede contribuir a romper la rutina y a aumentar la participación tanto de los enfermos renales, como de sus familiares), al mismo tiempo que se aprovechan actividades o situaciones imprevistas, que surgen de modo espontáneo y que puedan incluso estar dirigidas por los propios pacientes, ya que la vida cotidiana ofrece oportunidades y momentos que permiten desarrollar nuestras capacidades.

4. Desarrollo y ejecución:

Este es un proyecto innovador e incipiente, por lo que en este primer año de ejecución será necesario establecer una fase de estudio y creación de protocolos previa que en próximos años no se desarrollaran.

4.1. Fase preliminar o de estudio:

En esta primera fase se elaborará un listado de las entidades residenciales existentes en la provincia de Cuenca (residencias de mayores, viviendas tuteladas y centros de atención a la discapacidad). Para ello se cuenta con la colaboración de la delegación provincial de Bienestar Social de la JCCM.

Una vez construida la base de datos se enviará un cuestionario (utilizando la herramienta de Google Forms) para conocer el grado en que los profesionales

de estas instituciones conocen la enfermedad renal y las necesidades específicas del colectivo. Será de interés conocer la opinión de los gerentes, trabajadoras sociales, psicólogas, supervisoras de enfermería y/o del equipo de auxiliares y responsable del equipo de cocina.

4.2. Fase de creación de protocolo de intervención:

Paralelamente, en colaboración con el servicio de nefrología del Hospital Virgen de la luz se elegirán centros residenciales en los que residan o hayan residido usuarios afectados con enfermedad renal y cuyos usuarios tengan una atención adecuada desde el aspecto sociosanitario (nutrición, cuidados específicos, adaptación de horarios,...) Se concertarán entrevistas con sus gerentes y personal para conocer cómo es su forma de trabajo y afrontamiento de la enfermedad, y que necesidades de formación y orientación hubieran tenido en el momento de afrontar el cuidado de un enfermo de estas patologías.

También se realizarán entrevistas en profundidad con pacientes que están institucionalizados para que ellos mismos nos cuenten las carencias, necesidades y potencialidades de sus centros.

Cruzando los resultados de las mismas y analizando los resultados de los cuestionarios pasados en la primera fase se elaborará un protocolo de intervención, así como materiales para la puesta en marcha del mismo, como pueden ser folletos y material audiovisual. En esta fase trabajarán de forma coordinada el equipo multidisciplinar de ALCER Cuenca, compuesto por una trabajadora social, una psicóloga y una nutricionista, todas ellas con experiencia previa en la atención al enfermo renal.

4.3. Fase de intervención:

Una vez elaborado el protocolo es el momento de ponerlo en marcha. En este primer momento, se contactará con las residencias en las que actualmente haya pacientes con enfermedad renal para proponerles la puesta en marcha de las diferentes acciones previstas, como pueden ser la presentación del material formativo, la realización de sesiones formativas para profesionales, la creación de menús adaptados personalizados para cada usuario,... Toda esta implementación será totalmente gratuita para las entidades, las cuales a cambio de su participación recibirán un distintivo como entidad recomendada para la atención del paciente renal.

Posteriormente, se dará esta opción al resto de centros residenciales independientemente que tengan o no enfermos.

Mensualmente, en colaboración con el servicio de nefrología se comprobará la situación de los enfermos renales atendidos por el mismo, de modo que si algún paciente ingresara en un centro residencial se realizaría la oferta de implementación de forma más específica.

6. Divulgación

Este proyecto será difundido a través de nuestra página web y redes sociales. Asimismo, por su carácter innovador se realizará una nota de prensa una vez que se comiencen a realizar las primeras acciones presenciales en los centros asistenciales.

Igualmente, el otorgar un reconocimiento específico a las entidades participantes esperamos se convierta en un efecto llamada para la participación del resto de centros, así como un distintivo de calidad para los enfermos renales y sus familiares.

7. Indicadores de evaluación

Dentro de la evaluación del programa debemos distinguir entre variables de proceso y variables de resultado, es decir entre la valoración del trabajo realizado con cada persona y el global del trabajo desempeñado por el equipo profesional.

- a) **Evaluación del proceso.** Desde la perspectiva de un modelo centrado en la persona, no se comprendería que los propios usuarios y las entidades fueran los protagonistas de la evaluación. Tal y como se ha comentado se elaborará un cuestionario para que lo cumplimenten los distintos perfiles profesionales de las entidades en las que se desarrolla el proyecto.

Del mismo modo, se realizará una entrevista con los usuarios de las entidades para analizar las mejoras en la atención recibida, y la repercusión de las mismas en su bienestar.

- b) **Evaluación del resultado.** El análisis estadístico del número de intervenciones realizadas nos otorgará información sobre la cantidad de trabajo realizado, la situación global de los usuarios,... Por ello anualmente se realizará un conteo de las entidades con las que se ha contactado y con las que se ha desarrollado el proyecto.

En relación a ambas evaluaciones se pretenden cumplir los siguientes indicadores:

- ✓ El 60% de las entidades contactadas desarrollan algún tipo de intervención.
- ✓ El 75% de los usuarios de las entidades participantes consideran que ha mejorado su situación.
- ✓ El 80% de las entidades participantes valoran positivamente las intervenciones realizadas.