La enfermedad renal desde un abordaje social: una alternativa de trabajo social con pacientes en un centro privado de nefrología

Por María Agustina González Urrea

María Agustina González Urrea. Licenciada en Trabajo Social, Universidad Nacional de La Rioja. Magister en Política y Planificación Social, Universidad Nacional de Cuyo, Argentina.

Introducción

El objetivo del presente trabajo es presentar una experiencia de abordaje social desde el ámbito privado de salud, más específicamente en un centro de nefrología. La intención es contribuir a la construcción y fortalecimiento del ejercicio profesional, mostrando antecedentes de trabajo en espacios propios de la disciplina.

El ejercicio profesional del Trabajo Social -comúnmente situado o referenciado a los espacios institucionales públicos- encuentra un gran desafío a la hora de pensar estrategias de intervención, competencias y prácticas inclusivas en los centros especializados de atención privada.

Conocer la situación actual de enfermedad de los usuarios, su historia de vida y sus recursos, tanto familiares como económicos y sociales, invita a pensar en las posibles estrategias de intervención que cada uno de los mismos requiere. A esto se suma la necesidad de superar las prácticas comunes relacionadas a la disciplina, incorporando estrategias de intervención novedosas y acordes a las necesidades de los sujetos.

La enfermedad renal y sus tratamientos

Los centros de nefrología se constituyen en espacios específicos de tratamiento que pueden presentarse de manera monovalente (tanto públicos como privados) y estar insertos en hospitales generales o en instituciones privadas de salud. Se encargan comúnmente de la prevención, la detección y posterior tratamiento de las diferentes enfermedades renales y, en los casos en que se considere propicio, evaluar un posible trasplante. Sin entrar en demasiados tecnicismos médicos y para hacerlo más comprensible al público en general, se desarrollarán de manera abreviada las particularidades de dicho tratamiento:

La diálisis es definida como un procedimiento terapéutico por medio del cual se eliminan sustancias tóxicas presentes en la sangre. El tratamiento de diálisis consiste en dos tipos de procedimientos: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal (Pereyra, Boada, Peñaranda y Torrado, 2017 p. 7).

Ambos procedimientos se encargan de realizar las funciones de los riñones en caso de que los mismos no funcionen correctamente, ya sea por algún problema de salud agudo o la complicación por un problema de salud crónico (diabetes, obesidad, hipertensión arterial, etc.). Posterior a un diagnóstico profesional (médico) se determina la necesidad de inicio y de idoneidad de tratamiento.

En el caso de tratamiento de hemodiálisis, el paciente asiste a dicho centro de nefrología por lo general tres veces por semana, se sienta en un asiento reclinable para su mayor comodidad y una máquina -que es canalizada en el paciente- se encarga de filtrar la sangre durante 4 horas. Durante dicho procedimiento se eliminan los excedentes de agua y de desechos que no pudieron ser eliminados a través de la orina, acciones que garantizan una mejora a nivel funcional del organismo en general. A pesar de realizar dicha intervención, el paciente debe acondicionar su rutina a ciertas restricciones en sus hábitos, tanto alimenticios como de cuidado e higiene; aspecto que en algunos casos se vuelve insostenible para los mismos, no mostrando una respuesta favorable a las indicaciones del equipo interviniente.

A pesar de ser necesario y beneficioso para el paciente, se ha observado que el tratamiento genera en ellos un deterioro físico, mental, social y emocional que por momentos les provoca un cuestionamiento acerca de si es efectivo o no. En algunos casos esto condiciona su adherencia al tratamiento, sobre todo en los pacientes que lo están iniciando.

En el caso del tratamiento de diálisis peritoneal, tomando a Barone (2016),

...como tratamiento sustitutivo de la función renal, se basa en la instalación dentro de la cavidad peritoneal de soluciones de diálisis con el objeto de aprovechar algunas de las propiedades del peritoneo como membrana biológica con el fin de eliminar las sustancias de desecho generadas diariamente por nuestro organismo y contribuir entre otros en el control del balance hidrosalino alterado en la insuficiencia renal (Barone. 2016. p.1).

Dicho tratamiento, a diferencia de la hemodiálisis, se realiza en la comodidad del hogar de cada paciente, contando allí con los recursos terapéuticos y socioambientales adecuados para su funcionamiento. La indicación de dicha alternativa está condicionada por factores habitacionales, de higiene, capacidades individuales, sociales, familiares y conductuales.

En el presente artículo se abordará la experiencia de trabajo con pacientes que realizan de manera regular tratamiento de hemodiálisis en un centro de nefrología en el ámbito de una clínica privada de salud.

La necesidad de la Interdisciplina

Los centros de nefrología, como otros centros especializados de salud, cuentan en su mayoría con la intervención de profesionales de diversas disciplinas: médicos, enfermeros, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales, profesores de educación física, talleristas, etc. La oferta profesional está directamente relacionada a dos factores: los intereses y apertura de las autoridades de cada centro y las pautas que establecen los ministerios de salud y obras sociales.

Como todo proceso de salud-enfermedad no se puede pensar a la patología renal desde un punto de vista meramente médico sino que es fundamental contemplar de manera holística al paciente, dando lugar a la interdisciplina.

La perspectiva interdisciplinaria surge ante la imposibilidad de las disciplinas de abordar, a partir de los propios mecanismos disciplinares, la complejidad de las problemáticas que se presentan. Es un construir en forma conjunta el objeto de intervención teniendo en cuenta la diversidad de condicionantes que determinan la situación del paciente; en este caso en particular, estableciendo a la enfermedad renal como punto de partida, se trata de delimitar qué es lo que se considera necesario para garantizar el cumplimiento del tratamiento y mejorar su calidad de vida.

Citando a González, Muñoz, Naranjo y Nahr (2008),

En esta tarea surge la necesidad de realizar acciones conjuntas para crear una red de apoyo interinstitucional que permita una atención más eficiente e integral donde cada uno asuma su cuota de responsabilidad y participación (p.10).

Tanto desde la perspectiva del trabajo social como desde los ámbitos de la psicología, la medicina y la nutrición, es importante elaborar diagnósticos y tratamientos teniendo en cuenta las singularidades de cada persona. Estos abordajes singulares permiten entender las diferentes necesidades: de soporte, acompañamiento y seguimiento, o no, de tratamiento. Es pensar al sujeto en contexto sin olvidar las particularidades de su cotidianidad.

Esta interdisciplina puede verse obstaculizada por la falta de recursos profesionales en el equipo, la reticencia de algunos profesionales al trabajo interdisciplinario, la apertura de las autoridades a recibir sugerencias o modificaciones en sus tratamientos y la asignación de recursos tanto materiales como económicos.

En particular, el trabajo social presenta desafíos más notorios en su ejercicio profesional. Con la intención de enumerar alguno de ellos se destacan: las autoridades que desconocen la diversidad de competencias de la profesión y que limitan las estrategias a la simple gestión de recursos económicos, los profesionales de otras disciplinas que delegan ciertas competencias al trabajador/a social considerándolos "todólogos" y la falta de encuadre del trabajo en objetivos específicos por paciente.

Mas allá del encuadre que requiere el abordaje con cada uno de los pacientes es fundamental el diálogo constante entre profesionales y personal en general (administrativos, personal de mantenimiento, etc.) para identificar la demanda cuando no puede ser manifestada por los mismos.

La intervención Social

Pensar en la intervención del trabajo social es reflexionar acerca de las múltiples funciones, roles, incumbencias y espacios de acción de la disciplina. A modo de resumir lo que posteriormente se desarrollará más ampliamente se destaca el concepto de trabajo social que establece la Ley Federal del Trabajo Social Nº 27.072 de la República Argentina (2014), entendiéndose a la misma como

la profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas.

Desde el concepto de "disciplina que promueve el cambio y el desarrollo social", se entiende al profesional como un guía o referente que acompaña este proceso, del cual el sujeto de intervención

(individuo, familia, grupo o comunidad) será un actor activo en pos de la mejora de su calidad de vida.

De acuerdo a los contextos o instituciones en los que se inserta el profesional surgen los diversos sujetos y objetos de intervención, en este caso establecemos que lo constituyen los pacientes del servicio de nefrología con sus historicidades y problemas sociales:

Una acción de salud no puede entenderse si no está referida a las necesidades y capacidades del individuo, y el individuo en particular no será entendido sin la referencia a su ambiente y al contexto social en el cual actúa (Becerra R. y Kennel B. 2008. p. 11.)

En el caso de la experiencia particular de trabajo e inserción en el centro de nefrología, se realizaron las primeras indagaciones con el personal administrativo evidenciándose dos realidades diferentes: por un lado, la de aquellos pacientes que ya contaban con algún beneficio social o que de alguna forma ya tenían antecedentes de haber sido intervenidos profesionalmente y, por otro, la de aquellos de ingreso reciente, cuyos diagnósticos eran nuevos y la enfermedad les estaba generando los primeros síntomas de reajuste personal y familiar.

Tomando esa referencia general se procedió a iniciar los abordajes pertinentes. Los mismos contemplaron tres fases de intervención, no estandarizadas y delimitadas sino flexibles, que se condicionaron y replantearon constantemente: evaluación, intervención y seguimiento.

La evaluación es el proceso por el cual, a través de instrumentos de recolección de datos, se pretende conocer y valorar los aspectos contextuales y realidades sociales de los sujetos de intervención, es decir, se constituye en un conocer para actuar.

Tomando en cuenta la experiencia profesional personal, este proceso evaluativo muestra diferentes etapas que resulta importante delimitar. Antes de iniciar el contacto con los pacientes se realiza una primera aproximación a través de la lectura de historia clínica y diálogo con el personal administrativo y médico que realizó el ingreso y registro de los primeros datos. Se consulta en relación a antecedentes, referentes familiares o de cercanía y se evalúan vías de ingreso a tratamiento

El primer acercamiento -o mejor dicho la primera entrevista- se realiza sin intenciones de indagar en profundidad y sin invadir, sino más bien propiciar un espacio de presentación para posteriormente trabajar en forma conjunta. Se trata de un primer acercamiento en el que no sólo se brinda información sobre la función específica del profesional sino que también se indaga sobre aspectos generales en relación a su situación actual. Iniciar la intervención entrevistando en profundidad acerca de su vida cotidiana e historia de vida puede resultar invasivo y generar en el usuario una primera impresión de desconfianza o rechazo. En aquellos espacios de intervención en el que no se trabaja con la "urgencia" se puede abordar a los usuarios de una manera más pausada, respetando los tiempos y la demanda de cada uno de ellos.

A esta primera etapa descripta anteriormente se la identifica como *preevaluación*.

Con sus protocolos y procedimientos, el tratamiento de diálisis resulta invasivo para el organismo, es así como las primeras sesiones pueden resultar desbordantes para el usuario, tanto a nivel físico como anímico y psicológico. Ante esto resulta elemental contemplar el momento oportuno para realizar las primeras entrevistas.

Tomando como referencia la experiencia de las entrevistas realizadas y que el proceso de

admisión de un paciente ya conlleva una indagación de datos personales, filiatorios y de antecedentes, se considera acertado que el profesional en trabajo social forme parte del equipo de admisión de la institución y dirija -junto con personal médico- la entrevista de admisión.

Si bien esta primera entrevista se considera general y por momentos abierta y desestructurada, responde a un objetivo específico: introducirlos a la intervención social.

Dentro de lo que entendemos por *evaluación* se plantea indagar acerca de su historia de vida, sus recursos -tanto económicos como afectivos actuales- antecedentes familiares, recursos zonales y actividades de la vida diaria.

Como instrumentos de recolección de datos es importante destacar la entrevista, la observación y la lectura de antecedentes o historia clínica. En aquellos casos en que se requiera, la visita domiciliaria puede contribuir a entender la realidad del paciente y la posibilidad de sostener el tratamiento de acuerdo a las medidas planteadas por el personal médico.

El conocimiento de los recursos zonales y familiares del paciente ofrece una visión general de la situación, posibilita identificar las causas -tanto sociales como personales- relacionados con la enfermedad y determinar cómo dicho contexto influye o puede condicionar el tratamiento (nivel de riesgo). Identificar el compromiso del grupo familiar o referentes afectivos es determinante a la hora de pensar en una mejora de la calidad de vida del paciente.

La conciencia de enfermedad, comúnmente determinada de manera interdisciplinaria, tanto del paciente como del grupo familiar, resulta determinante en la adherencia al tratamiento.

Desde una perspectiva económica, se considera elemental chequear los recursos y beneficios que recibe, así como también la presencia de obra social o prestación de salud particular. Si es que se administra medicación, cómo la obtiene y si su situación financiera le permite continuar de manera efectiva un tratamiento medicamentoso crónico o prolongado.

Se indaga si el paciente cuenta con nexos comunitarios o si su grupo familiar se encuentra ligado a organizaciones sociales o movimientos comunitarios, aspecto que se considera relevante en cuanto a la presencia de una red de apoyo extrafamiliar.

Además del contexto es necesario evaluar la capacidad de reorganización del paciente teniendo en cuenta su nueva realidad determinada por el tratamiento y las nuevas conductas de cuidado que debe tener en su cotidianidad. Es importante no olvidar que se trabaja con personas que experimentan condicionantes en su vida diaria, que a su vez determinan su forma de mostrarse y comportarse en el contexto y que tienen necesidades básicas que satisfacer.

Una vez indagado en relación a su historia de vida y situación sociofamiliar y económica, se elabora un *Diagnóstico* situacional de cada paciente con su correspondiente Plan de Intervención. El diagnóstico propiamente dicho también deberá delimitar los indicadores de riesgo, los cuales son elementales a la hora de acompañar un tratamiento. Ese plan de intervención establecerá las acciones o cambios a generar, necesarios para modificar la problemática determinada.

Diagnosticar la situación es también reconocer los recursos con los que se podrá contar para realizar la intervención. El Plan de intervención dependerá, más allá de la problemática, de las características del contexto familiar y de referencia, de la apertura (voluntades) y disponibilidad de recursos de la institución en la que se encuentran.

La familia, como el grupo primario del paciente del cual se espera contención y acompañamiento, evidencia desde hace mucho tiempo modificaciones en su estructura, dinámica y

funcionamiento. En los casos de enfermedades crónicas se puede decir que la misma puede resultar un factor determinante en la asistencia, cumplimiento y continuidad del tratamiento del paciente. En este caso, dentro de las funciones específicas del trabajador social se considera fundamental fortalecer el potencial de la familia para procurar una recuperación progresiva e integral de los sujetos.

La creación de espacios de intercambio y contención con familiares de pacientes de manera mensual puede contribuir a: la identificación y discriminación de situaciones y conductas que son causa de los síntomas de la enfermedad, distinguir las expectativas de los familiares en torno a la recuperación de los pacientes (trabajando las mismas para adecuarlas a la realidad de cada uno de ellos), aliviar tensiones y asesorar a los familiares en cuestiones vinculadas a las medidas de cuidado y acompañamiento.

Además de la familia, los pacientes cuentan con el condicionamiento económico, muchas veces influenciado por la incapacidad -ya sea momentánea o permanente- para desempeñarse laboralmente en algún oficio. Dicha limitación influye no solamente a nivel económico sino que también influye a nivel psicológico, generando conductas depresivas y de resistencia al tratamiento. Ante este condicionante actitudinal que por momentos puede manifestarse en los pacientes a través de enojos, impotencia, rebeldía y cuestionamientos, se considera elemental trabajar de manera interdisciplinaria con psicólogos/as que acompañen esta etapa de acondicionamiento de su vida diaria.

Para continuar con el proceso de intervención, el plan elaborado establece los puntos de acción sobre los cuales trabajar con cada uno de los pacientes. Esto es informado a los mismos con la intención de que brinden su consentimiento y se los haga protagonistas en el proceso de toma de decisiones y gestión. Como se mencionó anteriormente, el nivel de cogestión depende de los recursos personales con los queecuenta cada uno de ellos, siendo en algunos casos el rol del trabajador social más activo que en otros.

Se considera fundamental destacar que a pesar de no surgir una demanda manifiesta o especifica de intervención, es necesario hacer saber que el rol o función profesional está disponible para atender lo que se presente y transmitir el interés en el paciente como persona desde una actitud empática y esperanzadora de que su situación puede mejorar.

Dentro de los diagnósticos elaborados en la evaluación se pudieron destacar dos puntos que todos los pacientes tenían en común y que a su vez les afectaba como grupo. Uno de ellos era la función del centro de nefrología en su cotidianidad, quedando reducido únicamente a las cuatro horas de tratamiento en las que dormían o miraban televisión, sin ser reconocidos como personas con necesidades de reconocimiento y esparcimiento. El otro punto lo constituía la falta de actividades de esparcimiento o recreación fuera del centro de diálisis que presentaban todos los pacientes, teniendo únicamente como foco las limitaciones que sus respectivas enfermedades generaban en ellos.

Con el objetivo de favorecer la adherencia al tratamiento y modificar su percepción de las horas de diálisis se elaboró un proyecto que fue presentado al área administrativa para su aprobación y financiamiento. El mismo contaba con dos actividades específicas: una de ellas consistía en armar un calendario con las fechas de cumpleaños de los pacientes y así festejar los mismos el día que asistían a tratamiento y, por otra parte, organizar un Bingo una vez al mes en cada turno de diálisis.

La primera actividad fue aprobada y se lleva a cabo, generando en los pacientes aprobación y un cambio de actitud de los mismos con la institución en sí y con el personal. Por cuestiones

presupuestarias el Bingo aún se encuentra en vías de evaluación.

Además de pretender causar un efecto individual en los pacientes, se pretendía crear un ambiente de intercambio y socialización para que éstos puedan compartir su cotidianidad y formar un grupo de contención que garantice el sostenimiento del tratamiento y, por consiguiente, la mejora de su calidad de vida. Se destaca que el sentimiento de pertenencia funciona como un factor condicionante para la adherencia a tratamiento.

En relación al tiempo ocioso de los pacientes en sus hogares, se sumó cartelería con actividades extracurriculares que se ofrecían de manera gratuita desde la Municipalidad. Se invitó a los pacientes a elegir alguna de ellas y en caso de que se requiriera se brindaría información en relación a inscripciones o características de cada una.

A diferencia de otros hogares, además de depender de programas de subsidios y ayudas económicas presentan muchas limitaciones para producir otro tipo de ingresos. La mayor parte de los pacientes se desempeñaba laboralmente en un oficio que debió dejar o limitar por la enfermedad. Pacientes que se desempeñaban en rubros como albañilería, trabajo en la cosecha, servicio doméstico, transporte, etc., debieron suspender sus actividades. Al entrevistarlos, manifestaban con angustia e impotencia no poder continuar con el oficio que había sido su fuente de ingresos toda la vida.

Los pacientes destacaban como su grupo familiar debió crear nuevas estrategias de supervivencia y de generación de ingresos, la mayoría en la informalidad para no perjudicar el beneficio ya adquirido.

En aquellos pacientes que aún no contaban con beneficios económicos, ya sea por enfermedad reciente o por falta de sostén familiar que acompañara en este proceso, se realizó la gestión de Pensiones No contributivas por Invalidez, Jubilaciones por edad avanzada, subsidios como el IFE para trabajadores informales y solicitudes de ayudas económicas a las respectivas municipalidades o comunas a las que pertenecían. Cabe señalar que en alguna de ellas se obtuvieron respuestas favorables. En aquellos pacientes para quienes se realizó la gestión de su pensión, se realizó posteriormente la afiliación en el programa Incluir Salud.

También se gestionaron los Certificados Únicos de Discapacidad y sus consecuentes Pase Libre de Transporte para personas con discapacidad.

Al realizarse la mayor parte de los trámites administrativos en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los familiares presentaban grandes dificultades -tanto económicas como organizativas- para realizar algunas gestiones, por lo que se los asesoró acerca de la documentación que debían presentar y, a través de comisionistas facilitados por la institución, se logró actualizar el acceso a ciertos beneficios.

Una vez resueltos los aspectos económicos o administrativos es que se da lugar al seguimiento, el cual permite llevar un control de lo realizado; evaluar si se obtuvieron las respuestas o resultados esperados y qué es lo que queda aún por resolver.

Es importante llevar un registro de futuros vencimientos o actualizaciones de documentación, modificaciones en las estructuras familiares que puedan llevar a una desestabilización en el paciente o al abandono del tratamiento, mudanzas, nuevas necesidades producto de las situaciones económicas del país, modificación en los beneficios ya adquiridos, crisis en cuanto al sostenimiento del tratamiento, etc.

Al referirnos al tratamiento en sí es fundamental indagar si el paciente puede identificar mejoras

en su calidad de vida; más allá de sumar al seguimiento propio del estado salud, invita al paciente a evaluar los beneficios de continuar con el tratamiento.

Para conocer y estar actualizados sobre la situación del paciente es elemental estar en contacto constante y generar espacios de encuentro con los demás miembros del equipo interdisciplinario y administrativo.

Conclusión

La importancia de la sistematización de experiencias profesionales invita a realizar revisiones y enriquecer las intervenciones y las prácticas profesionales, procurando no sólo replantear las propias prácticas sino también invitar a profesionales que se encuentren en los mismos espacios (o no) a sumar su experiencia y enriquecer sus intervenciones.

Como lo establecen los demás espacios de ejercicio profesional, los pacientes dializados esperan del profesional en trabajo social que su escucha sea comprometida, con aptitud para resolver las problemáticas que se les presenta, no desde un rol pasivo del paciente sino más bien que sirva de nexo en la gestión de recursos y satisfactores. Queda en el profesional generar espacios de articulación con otros servicios, el conocimiento y gestión de programas sociales vigentes y la búsqueda de estrategias para la mejora de la calidad de vida de los sujetos.

Estas nuevas institucionalidades establecen nuevos horizontes de intervención que dependerán de la creatividad, la capacidad de detección, demanda y de la apertura institucional que se presenten a los profesionales.

Bibliografía

Ackerman, N (2003). Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Horme. Buenos Aires.

Arias A., Bazzalo A., Garcias Godoy B. (2012). *Políticas Públicas y Trabajo Social. Aportes para la reconstrucción de lo público*. Buenos Aires, Argentina. Editorial Espacio.

Barone, Roberto (2016). *Principios básicos para prescribir la diálisis peritoneal crónica*. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. https://www.revistarenal.org.ar/index.php/rndt/article/view/75/68

González W., Muñoz N., Naranjo C. y Nahr Edihovert (2008). *Abordaje social de la malnutrición. Salud e Intervención en lo social*. Colección Cuadernos de Margen. Editorial Espacio.

Ley Federal del Trabajo Social Nº 27.072 (2014). Disponible en: https://www.trabajo-social.org.ar/ley-federal/

Pereira-Rodríguez J., Boada-Morales L., Peñaranda-Florez D., Torrado-Navarro Y. (2017). *Diálisis y Hemodiálisis. Una revisión actual según la evidencia*. Colombia. https://www.nefrologiaargentina.org.ar/numeros/2017/volumen15 2/articulo2.pdf

Rosas Pagaza, M. (1998). Una perspectiva teórica metodológica de la intervención en trabajo social. Buenos Aires, Argentina. Editorial Espacio.