PSYKHE
1997, Vol. 6 N° 1, 35 - 45

ISSN - 0717-0297

La Dimensión Psicológica de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) y su Tratamiento

Carmen Gloria Hidalgo
Pontificia Universidad Católica de Chile

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) produce una serie de efectos que deben ser manejados desde una perspectiva biopsicosocial, para lograr una buena respuesta al tratamiento y una calidad de vida lo menos limitante posible para el enfermo y su familia. La literatura actual reconoce la importancia de factores psicosociales en el manejo de esta enfermedad, en particular en su estado terminal, cuando los pacientes deben ser sometidos a dialisis y/o trasplante. En este artículo se describen los problemas psicológicos que afronta un paciente con insuficiencia renal crónica (IRC) terminal, el proceso de adaptación a ella y las características de personalidad que se asocian a un adecuado o inadecuado ajuste psicológico-social en sus tratamientos de hemodialisis y trasplante renal, y las alteraciones psicológicas/psiquíatricas asociadas a esta patología. Se establecen las estrategias de intervenciones psicosociales indispensables para un manejo integral de la IRC, considerando el sistema paciente-familia y equipo de salud.

End-stage renal disease (ESRD) has several effects that should be managed from a biopsychosocial point of view to achieve a proper response to treatment and a good quality of life for the patient and his/her family. Nowadays many authors recognize the importance of the psychosocial managment of the disease during its terminal stage when patients are sujected to dialysis and/or transplants. This article describes the psychological aspects of the ESRD and the adaptive psychosocial process of this pathology, the personality traits associated to a proper adjustment to the hemodialysis treatment or the renal transplant, and the associated psychological and psychiatric conditions of this pathology. We describe strategic actions necessary for an integrative management of the ESRD considering the patient, the family and the health staff as a systemic unit.

La insuficiencia renal crónica (IRC) se produce por la pérdida de la función renal, en forma lenta, gradual e irreversible. Este estado genera condiciones tóxicas en el organismo que se manifiestan en una serie de síntomas físicos y psíquicos, presentando una grave amenaza para la vida.

Esta condicion (IRC) tiene todas las características de cronicidad definidas por la Comisión de Enfermedades Crónicas del Consejo Nacional de Salud de los Estados Unidos (1956), a saber, irreversibilidad, permanencia, incapacidades residuales, necesidad de entrenamiento especial en rehabilitación y largos períodos de supervisión y cuidados.

Las personas con IRC en etapa terminal, es decir cuando han perdido entre el 75 a 80% de la función renal, presentan dos alternativas de tratamiento médico para sobrevivir: la diálisis y el trasplante renal. Cada año en Chile aparecen 600 nuevos casos de IRC que requieren diálisis (Guendelman, 1991). La naturaleza de la enfermedad crónica renal en estado terminal y las características particulares del tratamiento médico a que debe ser sometido el paciente, provocan una serie problemas psicosociales que afectan profundamente a la persona y su entorno interpersonal.

La IRC y su tratamiento provocan cambios psicológicos, sociales, familiares, económicos y laborales muy importantes que deterioran significativamente la calidad de vida del paciente y su familia. Es por esto, que dicha enfermedad requiere de una adaptación a su nueva condición de vida a través de un proceso de ajuste psicológico, que se orienta a que el paciente no sólo sobreviva sino que logre la mejor calidad de vida posible. Este propósito exige de un abordaje biopsicosocial del paciente y su familia por parte de un equipo interdisciplinario de salud.

R. Simmons (1975) define la calidad de vida como todos aquellos aspectos definibles y cuantificables que determinan las condiciones en que vive una persona. Incluye el bienestar físico del paciente, su bienestar psicológico -satisfacción con su autoimagen, capacidad de ser feliz y de tolerar y manejar la angustia-, su ajuste social e interpersonal -satisfacción en los diversos roles de la vida, incluyendo sus relaciones maritales y sexuales, y por último, la rehabilitación laboral. Los pacientes con IRC deben realizar un proceso de ajuste psicológico en todas las areas mencionadas, asumiendo su enfermedad y sus restricciones, de modo que logren

Carmen Gloria Hidalgo, Escuela de Psicología.
La correspondencia relativa a este artículo debe ser dirigida a Carmen Gloria Hidalgo, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Vicuña Mackenna 4860, Santiago, Chile. E-mail: chidalgc@puc.cl

una adecuada adaptación a su condición. Kutner (1983) define este proceso como el esfuerzo físico y mental que realiza el enfermo para usar sus capacidades residuales y compensar las pérdidas sufridas.

Son muchos los factores que influyen en el proceso de ajuste psicológico a una enfermedad crónica; el conocimiento de ellos permite a los profesionales de la salud abordar de una manera integral el manejo del enfermo y ser más eficiente en su rol profesional.

Este artículo pretende entregar una recopilación de los aspectos más relevantes sobre este tema a los equipos de salud que trabajan con enfermos con IRC en etapa terminal y, en particular a los psicólogos que se desempeñan en el área de la Psicología de la Salud, Ella se sustenta en publicaciones de otros pases y en investigaciones realizadas en Chile, en hospitales públicos y privados (Hospitales del Salvador y Hospital de la U. Católica) gracias a una línea de investigación que he dirigido, en base a tesis de grado de alumnos de Psicología de la Universidad Católica de Chile y de la Universidad G. Mistral.

Proceso de adaptación a la insuficiencia renal crónica terminal

Los enfermos que presentan una insuficiencia renal crónica terminal viven un proceso de adaptación biopsicosocial que tiene una secuencia y ciertas características específicas; el curso que tome este proceso determina el grado de adaptación a su condición de enfermo crónico y, en particular al tratamiento a que está sometido, ya sea diálisis (lo más frecuente en nuestro país es hemodiálisis) o trasplante renal.

Etapas de ajuste a los tratamientos

En los pacientes con IRC se observa un estado afectivo que antecede el ingreso a diálisis crónica, denominado *"estado psíquico de uremia terminal"*. Consiste en la vivencia de todos los trastornos psicológicos producto del alto nivel de uremia, a saber, déficit en la capacidad de concentración, apatía, insomnio, irritabilidad, agitación, tristeza, pena, ansiedad, disminución del interés sexual y cambios de personalidad que pueden llegar incluso a cuadros psicóticos, caracterizados por estrechamiento de conciencia, desorientación, confusión y alucinaciones. La depresión y ansiedad están asociadas básicamente a la IRC, a la eventual aceptación de la diálisis y al costo económico de la enfermedad. Los síntomas suelen ser intensos y durar desde algunos meses hasta dos años. (Guendelman, 1991, Brantley, 1995)

Una vez que la persona a ingresado a diálisis crónica se observan tres etapas (Guendelman, 1991, Reichsman 1972): La primera se denomina *"fase eufórica o luna de miel"*, que comienza después de las primeras sesiones de diálisis (ya sea hemodialisis o diálisis peritoneal) cuando la persona se siente mejor física y anímicamente debido a la disminución del alto grado de uremia. El paciente se siente confiado, esperanzado y con alegra de vivir. La persona acepta su dependencia a la máquina y al equipo profesional agradecidamente y con escasas o nulas expresiones de disgusto. Este período es menos intenso mientras más temprano se detecten los síntomas urémicos y mientras antes entre a un programa de diálisis.

La segunda etapa se denomina *"de desencanto o regreso al mundo de los vivos"*. El paciente empieza a conocer las limitaciones y desventajas de su tratamiento; se da cuenta de la realidad de su situación de enfermo crónico. Al mismo tiempo, empieza a sentir las presiones del medio para que se reintegre al mundo de los vivos. Su comienzo suele coincidir con un evento estresante debido a la necesidad de asumir un rol activo, pero diferente, en el trabajo o en el hogar y/o por alguna complicación médica de la dialisis (descenso de la presión arterial, síndrome de desequilibrio osmolar, crisis hemolítica, embolía gaseosa, hemorragias, alteraciones del potasio plasmático, coagulación de la sangre dentro del dialisador, etc). Esto provoca sentimientos de angustia, desamparo, tristeza y desesperanza; culpa en relación a los excesos de la dieta, vergüenza por la naturaleza de la enfermedad; intensos sentimientos de rabia y molestia, preferentemente dirigidos al personal de la unidad renal. Se prolonga por tres a doce meses.

La última etapa, o *"fase crónica"*, denominada también de *larga adaptación*, es un extenso período en que el paciente tiene un relativo sentimiento de contento intercalado con períodos de depresión. Este es un período de transición gradual en que el paciente alcanza un grado de aceptación de sus limitaciones, imprevistos y complicaciones durante el tratamiento. Toma clara conciencia de su dependencia de la máquina, del procedimiento y del equipo médico. La expresión de rabia y agresión es frecuente. Los períodos de bienestar se hacen más prolongados fluctuando con crisis depresivas de inten-

sidad variable. El mecanismo defensivo más usado es la negación, lo que los protege del desamparo y ayuda a mantener la sensación de bienestar.

Los pacientes en diálisis requieren permanentemente un apoyo psicológico del equipo de salud y su familia, debiendo estar especialmente alerta en las etapas descritas como más proclives al aparecimiento de síntomas psicopatológicos y/o psicosomáticos.

Los pacientes antes de ser trasplantados habitualmente han pasado por un período de diálisis. Normalmente están insatisfechos con este tratamiento y en la medida que esperan un trasplante se van poniendo más optimistas y dispuestos al procedimiento quirúrgico: período *pre-operatorio*. Una vez trasplantados, si bien no se observan etapas psicológicas de adaptación tan definidas, se destacan una serie de vivencias comunes en estos pacientes.

En el período *postoperatorio inmediato* los pacientes están relativamente inmovilizados y con sobreestimulación sensorial creando una situación que puede ser de gran ansiedad y sin posibilidades de disiparla. Los pacientes están afectados por el temor de que "tal vez no funcione el injerto". A pesar de todo ésto prima un sentimiento de alegría y de renacimiento. La euforia se disipa y surge la conciencia y el temor al rechazo del riñón trasplantado. La posibilidad de fracaso trae sentimientos muy intensos de ansiedad que el paciente intenta manejar a través de requerir información médica que los ayude a disminuir la incertidumbre. En esta búsqueda se construyen lazos emocionales de apoyo entre el equipo médico, el personal auxiliar y el paciente, quienes también resuenan con el éxito o fracaso del trasplante.

En la etapa *postoperatoria intermedia* -2 a 6 semanas -después de la intervención quirúrgica- los trasplantados exitosos gozan sentimientos de liberación de la diálisis y comienzan a planear una vida "semi-sana". Existe evidencia clínica de un aumento de ansiedad y estrés en la etapa que es dado de alta debido a su reinserción en la familia, en su medio social y a la mayor probabilidad de sufrir un episodio de rechazo. En este período y hasta seis meses después, es indispensable el apoyo emocional para el paciente y su familia. (F. Muthny, 1984).

En la etapa *postoperatoria tardía* las dificultades pueden surgir de la no aceptación de los límites que impone su condición y al siempre presente temor al rechazo. Además debe enfrentarse a una sociedad que lo ve y exige como una persona normal, a pesar de sus propios sentimientos de minusvalía y de ser distinto al resto. De hecho el paciente está sujeto a tomar medicamentos de por vida; estos pueden producir cambios en su cuerpo que afectan la imagen corporal. Adicionalmente debe hacer parte de su estructura psíquica un riñón ajeno, ya sea de un donante cadáver o de un donante vivo. Cada una de estas circunstancias crea dinámicas particulares que deben ser abordadas. (Hidalgo y col, 1988)

Todos los pacientes sometidos ya sea a diálisis y/o trasplante renal pasan por todas estas etapas; sin embargo su duración e intensidad estan estrechamente relacionadas con la forma de ser de las personas y con la evolución del estado físico del paciente. Cualquier complicación médica puede intensificar los estados depresivos y ansiosos como asi mismo, rigidizar los mecanismos de defensa.

Problemas psicológicos que debe enfrentar un enfermo con IRC sometido a hemodiálisis

Efectos cognitivos-intelectuales. El alto nivel de urea produce déficits en las capacidades intelectuales; éstos se revierten con el tratamiento pero no vuelven a alcanzar el nivel previo de la enfermedad. Benadretti y Escobar (1985) encontraron que el 85,7% de una muestra de pacientes chilenos con IRC presentaban algún grado de deterioro en funciones cognitivas, tales como solución de problemas psicomotores, déficits de atención, concentración y memoria, disminución de la capacidad de abstracción, lentitud verbal, lentificación del pensamiento y falta de flexibilidad.

Miedo, tensión y ansiedad del paciente en diálisis. Las situaciones de tensión a las que se ve sometido el paciente con IRC son múltiples y constantes. La mayoría de los enfermos presenta episodios de ansiedad en algún momento del tratamiento, siendo más frecuentes en el primer año de tratamiento. La incidencia de complicaciones, quejas e incomodidades en el procedimiento de hemodiálisis aumenta significativamente en el paciente muy ansioso o con fuertes tensiones. Se ha reportado (Miarro y col, 1985) que el paciente jóven, que no esta informado de su enfermedad y no trabaja es quién presenta mayor ansiedad.

Guendelman y Hoffman, (1991) sintetizan las principales fuentes de tensión y ansiedad del paciente en hemodiálisis:

Conflicto dependencia-independencia. El paciente

con IRC sobrevive gracias a una máquina y al equipo de profesionales que lo conectan y controlan el procedimiento. Esto ocurre regularmente 3 veces por semana, durante 4 o 5 horas cada vez, exigiéndole permanentemente proximidad a la unidad renal y cuidado de la fístula por medio de la que es conectado al dialisador. Esto naturalmente le coarta su libertad. Por otra parte, debe ser estimulado a llevar una vida relativamente normal el resto del tiempo, actuar independientemente, desarrollar habilidades de autocuidado, mantener al menos parcialmente su trabajo y relaciones familiares. Este mensaje dual "dependencia -independencia" requiere una gran capacidad de adaptación, flexibilidad y habilidades para el manejo del estrés.

Tensión por las restricciones dietéticas. La prohibición de consumir ciertos alimentos y la severa restricción de ingesta de líquidos es una importante fuente de estrés para todos los pacientes con IRC. La sed es una de las quejas más frecuentes. Ellos saben que las consecuencias de no seguir la dieta tiene efectos negativos inmediatos y potencialmente letales. El no cumplirlas puede generar ansiedad, culpa o bien constituir una manera de no asumir su enfermedad a través de la negación de las restricciones.

Tensión por la máquina de hemodiálisis. El conectarse a una máquina que le extrae la sangre, observar el bombeo de su sangre a través de las tuberías y luego su retorno al cuerpo es una experiencia extraña y terrorífica. Hombre y máquina se funden y surgen interrogantes tales cómo qué pasar si hay un desperfecto en la máquina? qué pasa si la sangre no retorna? si se corta la electricidad, el agua o si hay un temblor, etc?. A pesar de los mecanismos de seguridad los pacientes y el personal de la unidad experimentan gran ansiedad.

Ansiedad por la incertidumbre de la supervivencia. Esta enfermedad y sus posibles complicaciones hacen prácticamente imposible predecir la expectativa de vida del paciente y debe aprender a vivir con la posibilidad de muerte en cualquier momento. La muerte siempre está rondando debido a las complicaciones y fallecimiento de los compañeros de diálisis. Todo esto aumenta los niveles de ansiedad en la unidad de diálisis.

Tensión por las múltiples pérdidas. La pérdida de salud y bienestar físico, la pérdida de libertad y movilidad, reducción de su capacidad laboral, disminución de actividades familiares, problemas sexuales, etc. amenazan su seguridad personal, autorespeto y autoestima.

Ansiedad por deterioro del funcionamiento sexual. El paciente renal tiene alteraciones de su sexualidad. En las mujeres hay alteraciones del ciclo menstrual, disminución de la libido y de la fertilidad. En el 75% de los varones se observa disfunción gonadal, impotencia y disminución del deseo sexual. La dificultad erectiva y la cesación de la función urinaria es un factor generador de tensión. Además muchas veces hay una pérdida de los roles asociados al sexo , lo que que compromete el sentido de masculinidad, interfiriendo en el desempeño sexual. La disfunción se atribuye a causas orgánicas pero estas pueden mantenerse o aumentarse por factores psicológicos que interactúan con los factores fisiológicos, metabólicos o farmacológicos.

Tensión por las dificultades económicas. El tratamiento es muy caro y los sistemas de previsión son insuficientes. Además el paciente y su familia se empobrece porque además de los gastos por salud el enfermo generalmente no puede rendir laboralmente como lo hacía antes.

Tensión por la eventual decisión y espera de trasplante. Si bien el trasplante es considerado una opción que mejora la calidad de vida del paciente con IRC también presenta sus propias dificultades: someterse a una cirugía mayor, encontrar un donante cadáver que, generalmente, implica una larga espera, o donante vivo requiriendo el sacrificio irreversible de un miembro de la familia.

Tensiones y ansiedad en los pacientes trasplantados

Tensión por intervención quirúrgica. El trasplante implica una intervención quirúrgica, con los riesgos de una cirugía mayor, a los que se les suma las condiciones precarias del enfermo.

Controles médicos permanentes.

Ingesta de fármacos inmunosupresores. Estos disminuyen las defensas y pueden deteriorar su imagen física.

Limitaciones físicas. No deben desarrollar aquellas actividades que puedan constituir riesgo para el riñón.

Posibilidad de rechazo del injerto. Esta situación se torna claramente en la fuente de mayor estrés para el paciente. La incertidumbre, el estar pendiente de los signos de rechazo, el miedo a tener que volver a

diálisis, son ansiedades muy presentes en los trasplantados. (Palamara 1991)

Todos estos datos apuntan a la gran importancia que tiene en los enfermos crónicos el *entrenamiento en técnicas de manejo del estrés*, tanto de las situaciones de tensión propias de la enfermedad y del tratamiento como las de la vida cotidiana, facilitando de este modo las conductas específicas de cooperación al tratamiento y adherencia a la dieta. Prater (1985) señala siete rasgos de los pacientes que enfrentan más adecuadamente el stress: sentido del humor, juicio de realidad adecuado, locus de control interno, fuerte sentido de pertenencia, inteligencia, ajuste sexual y trabajo.

Las estrategias más eficientes son informarse y objetivar el problema, ejercer un cierto control sobre la enfermedad y su dieta, preocuparse controladamente aceptando la situación y pensando diversas alternativas para resolver sus problemas, buscar y promover redes de apoyo social.

Casi todos los pacientes enfrentados a esta situación recurren a la *negación* como mecanismo de defensa de la ansiedad. Esto significa que el paciente no percibe, olvida y no acepta aquella realidad que le es dolorasa y que lo conflicta. Comparativamente con personas normales y dada la gran cantidad de fuentes de conflictos, los pacientes en hemodiálisis expresan pocos conflictos, lo que hace deducir que acta un fuerte mecanismo de supresión de ellos. Este mecanismo de defensa puede ser adaptativo en situaciones específicas y siempre que no se mantenga rígidamente en el tiempo. Por ej. si el paciente que está en una crisis urémica no negara en esos momentos todos los aspectos desagradables y negativos de la diálisis, es posible que no se sometiera a tratamiento. Si la negación se extiende en el tiempo, el paciente no evolucionar hacia las etapas de adaptación al tratamiento y se generaran alteraciones psicológicas y psiquiátricas importantes que interfieren con el manejo del enfermo, pudiendo requerir tratamiento especializado.

Factores Psicológicos de Personalidad

Diversos autores han encontrado que una buena o mala adaptación a la enfermedad y tratamiento está relacionada con determinadas características de personalidad. (Kaplan de Nour, 1975, 1976, 1980; Glasman y col, 1970; Beutel 1985).

Los rasgos de *dependencia-independencia* son importantes: una extrema dependencia hace que el paciente tenga un rol pasivo y no asuma una actitud activa frente a su condición, se incapacita y no reconstruye una vida de mayor autonomía, se hace muy dependiente de su familia y el equipo médico, le cuesta reasumir los roles laborales. Los pacientes muy independientes tienen serias dificultades en aceptar su dependencia a la máquina de diálisis, a las restricciones alimenticias, a los controles médicos, no asumiendo las limitaciones y cuidados que requiere la enfermedad crónica.

Personalidades con rasgos depresivos, hipocondríacos, ansiosos y/o agresivos tienen un peor pronóstico de adaptación a los tratamientos. Otro factor muy importante es la *tolerancia a la frustración y el control de impulsos*. Las personas que tienen baja tolerancia a la frustración y que son impulsivas tienen comportamientos que interfieren con su tratamiento y su adaptación es deficiente.

Las personas con *locus de control* externo responsabilizan a otros de sus dificultades, no asumen las responsabilidades que implican sus comportamientos y culpan con facilidad a otros de sus problemas. Estas personas tienen ideas y creencias respecto de la salud y la enfermedad que las llevan a una conducta pasiva frente a ella; las complicaciones son atribuidas al equipo médico y tienden a culparlos de las dificultades en el tratamiento. Les cuesta percibir que ellos tienen algún grado de control sobre su salud y por tanto son más exigentes y demandantes; no se involucran con facilidad en la filosofía del autocuidado. Viederman, 1978, informa que los pacientes con locus de control externo tienden a morir más temprano. Por el contrario, las personas con locus de control interno logran una mejor adaptación (Lundin 1985).

El concepto *expectativas de autoeficacia* hace referencia a las expectativas que cada persona tiene respecto a su propia capacidad para enfrentar diferentes situaciones. Ellas determinan en gran medida si la persona se involucra o no en una determinada acción, cuanto esfuerzo hace para lograr la meta y cuanto tiempo permanece haciendo el esfuerzo. Una persona con buenas expectativas de autoeficacia probablemente pondrá mayor empeño en adaptarse a las restricciones impuestas por la enfermedad y el tratamiento, se involucrar y responsabilizar más de su salud y tendrá confianza en sí misma para tolerar mejor el dolor y el estrés. (Hidalgo 1990).

Castilla y Hitelman (1990), realizaron una investigación en Chile, con 30 pacientes con IRC, 15 en tratamiento de hemodiálisis y 15 trasplantados, detectando a través del Cuestionario 16 Factores de Per-

sonalidad de R. Cattel y el Inventario de Depresión de Beck, que los enfermos que mostraron una buena adaptación a su tratamiento -tanto en dialisis como trasplantados- eran personas con una significativa mayor fuerza del super-yo, más audaces, mas prácticos y convencionales, con un grado adecuado de independencia y ausencia de indicadores de depresión. Por el contrario las personas que estaban mal adaptadas, según la evaluación realizada por las psicólogas -en base a una entrevista semiestructurada con los pacientes-, mostraron en los tests índices estadísticamente significativos de mayor depresión, mayor indolencia y menor fuerza del super-yo, menos intereses prácticos y menor convencionalidad, mayor independencia del grupo, (que según este factor puede ser interpretada como aislamiento social). Se encontró sólo un efecto de interaccion entre las variables tipo de tratamiento (hemodiálisis y trasplante renal), grado de adaptación (bien o mal adaptado) y características de personalidad: los pacientes trasplantados bien adaptados aparecieron como menos tímidos y menos centrados en sí mismos que los pacientes trasplantados mal adaptados y que los pacientes dialisados bien y mal adaptados.

Adicionalmente, los pacientes sometidos a trasplante mostraron menos índices de depresión en el Inventario de Beck que los pacientes hemodiálisados, si bien esta diferencia no alcanzó significación estadística.

La evaluación cualitativa de las investigadoras, explorando las diversas areas psicosociales -intelectual, emocional, familiar, laboral, económica,- las llevó a concluir que los pacientes trasplantados bien adaptados se encuentran notoriamente mejor ajustados y que se perciben a sí mismos con una mejor calidad de vida.

En síntesis, los datos obtenidos permiten afirmar que una buena adaptación depende, al menos parcialmente, de determinadas características de personalidad. Un sujeto con las características arriba mencionadas y que ha sido sometido a trasplante renal, tiene las mayores probabilidades de gozar de una buena calidad de vida.

Alteraciones psicológicas y psiquíatricas

La mayoría de los autores (Guendelman et al.1991; Castilla et al., 1991, Brantley & Hitchcock,1995) y nuestra experiencia clínica señalan los siguientes trastornos emocionales y psiquiátricos de mayor prevalencia en las personas que sufren una IRC.

Hostilidad y Agresión

En términos generales, como consecuencia de las limitaciones, frustraciones y pérdida de destrezas, aumenta en estas personas la irritabilidad, la rabia y la agresión. Esta puede expresarse directamente, siendo habitual que la descarguen sobre el equipo médico y la familia. En casos más extremos, esta alteración emocional puede llevar a los enfermos a una actuación intensa y exagerada (acting-out) de la agresión que se manifiesta en abusar de la dieta ingiriendo líquidos en exceso y no respetando las prohibiciones, no asistiendo a las sesiones de hemodiálisis; y en el caso de los trasplantados, no tomando los inmunosupresores y exponiéndose a traumatismos que pueden dañar el riñón (jugar fútbol, por ej.). Hay pacientes en cambio, que reaccionan con una introyección de la agresión (no manifiestan directamente la rabia) y se deprimen.

Depresión

La depresión constituye el problema psiquiátrico más frecuentes de los pacientes con IRC. Los autores indican una prevalencia de depresión clínica que fluctúa entre el 20 y el 60% de los pacientes con IRC. (Benadretti y col, 1985; Kutner y col, 1985; Kaplan de-Nour, 1985; Guendelman et al.1991; Castilla et al., 1991; Fukinishi, 1992a, Brantley & Hitchcock,1995). Esta prevalencia variable responde a diferentes mediciones de la depresión, incluyendo diagnóstico psiquíatrico y test psicológicos (Test de síntomas depresivos de A. Beck, la Escala de Hamilthon para la depresión, el MMPI). La depresión generalmente es causada por el estado biológico anormal y por las múltiples pérdidas que los pacientes experimentan en su enfermedad. Algunos pacientes expresan encubiertamente su depresión a través de equivalentes somáticos: cansancio, apatía, retardo psicomotor, insomnio, anorexia.

La cantidad de suicidios dentro de la población de dialisados es de 400 veces mayor que en la población normal. Son más habitualmente suicidios pasivos o indirectos, a través del retraimiento del programa de diálisis, no seguimiento del régimen médico, etc. (Abraham, 1974; Castilla & Hittelman, 1990)

Alexitimia Secundaria

Se ha descrito en las personas que sufren una enfermedad crónica el desarrollo del rasgo psicosomático denominado alexitimia secundaria. Clínicamente se manifiesta en la dificultad para expresar verbalmente sus sentimientos y fantasías.

También se observa en ellos una menor expresión manifiesta de conflictos. Fukinishi y col, (1992 a & b) comunican que en una muestra de 35 hemodialisados y 16 trasplantados, entre el 31,4% y el 37,1% de los pacientes evaluados con cuestionarios específicos, fueron diagnosticados como alexitmicos. El autor concluye que este rasgo es disparado y acelerado por las severas condiciones de estrés a que esta sometido este enfermo crónico y por la potente acción del mecanismo de defensa de negación. Además, es un factor decisivo en el pronóstico de la terapia de hemodiálisis debido a que los pacientes con alexitimia muestran un pobre manejo de sí mismos y mal manejo de la ingesta de líquido. Los trasplantados que sufren rechazo del riñón y deben volver a diálisis estan más expuestos a presentar síntomas alexitímicos.

Estrategias de intervenciones psicosociales para el enfermo con IRC

Información

El paciente tiene el derecho y el deber de recibir información de su enfermedad, su tratamiento y sus consecuencias. La información deben darla todos los miembros del equipo de salud en los aspectos que le competen; en este sentido el médico es quién goza de mayor influencia y poder frente a los ojos del enfermo, de modo que este debe darse tiempo para escuchar las preocupaciones de su enfermo y entregarle información, tanto física como psicológica. La enfermera, por su parte, es quién más comparte con el enfermo, generando un vínculo afectivo que puede facilitar mucho la cooperación del paciente. Debido al estado psicológico del enfermo y al mecanismo de negación la información debe darse varias veces, de acuerdo a la etapa de ajuste en que el paciente se encuentra, buscando el lenguaje que permita que su cliente lo entienda -es responsabilidad del médico que su interlocutor le entienda y no a la inversa-. Los pacientes, donantes y familiares se quejan de la escasa información que reciben habitualmente de los médicos. (Hidalgo, 1988). Esta demostrado que la falta de información genera incertidumbre y ésta ansiedad; también es fuente de escasa cooperación en la dieta si no conocen en profundidad los efectos de trasgredirla. Guendelman y col.(1991) en una experiencia de intervención psicológica encontraron un profundo desconocimiento de la enfermedad, su tratamiento y la dieta, especialmente en pacientes de ingreso relativamente reciente. También es verdad que para algunas personas el tener mas información puede aumentar los temores y miedos. Por esto es muy importante que el equipo de profesionales tenga las habilidades para percibir las necesidades de cada paciente e ir respondiendo a las demandas de cada persona. Se requiere dedicar tiempo y desarrollar destrezas de comunicación: saber escuchar, entender los mensajes no verbales, interpretar conductas defensivas, etc.

El tratamiento basado en un modelo médico da por supuesto que basta entregar información para que el paciente siga las innumerables instrucciones que el paciente debe entender, retener e implementar. Los pacientes con IRC tienen un dieta muy compleja y estricta que presenta grandes dificultades y una serie de conductas de limpieza para prevenir las infecciones. Pero las investigaciones demuestran que ésto no basta. Todas estas conductas requieren además de información, un apoyo educativo propicio para que se den los adecuados comportamientos de adherencia al tratamiento (Brandley 1995)

Debe existir en la unidad de diálisis una estructura de funcionamiento de equipo interdisciplinario - médico, enfermera, nutricionista, psicólogo- que sistemáticamente estén entregando información y educación a los dialisados. Se deben utilizar diversas estrategias: es fundamental un trato individual del paciente y su familia, posteriormente es posible y muy útil las reuniones grupales; también apoyan esta labor la información en folletos o sistemas audiovisuales.

Educación

El enfermo crónico requiere incorporar nuevas conductas en beneficio de su salud y desarrollar habilidades cognitivas y psicomotoras específicas para lograr el óptimo cuidado de sí mismo; por lo tanto, el equipo multiprofesional debe estimular el desarrollo de estas habilidades dando a sus intervenciones un enfoque de educación para la salud, basadas en una reorganización de las experiencias, el autocontrol y autocuidado. Sobre este tema hay amplia información que puede ser revisada en Camus (1989,) Palamara y Schurter, (1991), Hidalgo, (1990).

Este aspecto es central ya que la persona debe modificar su estilo de vida; se requiere por lo tanto cambiar las representaciones sobre sí mismo y de su situación de salud para emitir comportamientos específicos.

Palamara y Schurter, (1991) elaboraron un cuadernillo educativo para pacientes trasplantados abor-

dando los aspecto centrales de la enfermedad y su adaptación biopsicosocial.

Apoyo Emocional

Este apoyo consiste en la generación de un vínculo interpersonal entre el paciente y los distintos miembros del equipo de salud, que permita acoger las preocupaciones y angustias del paciente, que fomente la expresión de temores, penas y dolores, que responda a las dudas e interrogantes del paciente respecto a las diferentes areas de su vida. Este apoyo emocional facilitar la rehabilitación del paciente. No debe bloquearse la expresión de miedos y desesperanza; se debe comprender los temores de muerte y hablar de ellos. Tenemos una socialización que nos ha enseñado a evitar todos estos temas; sin embargo, el personal que trabaja con enfermos debe estar preparado para manejar estas angustias de sus pacientes. Además de este apoyo emocional permanente y sistemático, el paciente requiere el entrenamiento en habilidades específicas de manejo del estrés (técnicas cognitivas y conductuales, relajación, autoinstrucciones, etc) e intervenciones psicológicas dirigidas a manejar los pensamientos depresiognéicos y restaurar la autoestima personal.

Apoyo de redes sociales

La familia y el equipo de salud se convierte en la red social más significativa del enfermo crónico. La formación de grupos de autoayuda también han demostrado un rol muy positivo. Un factor esencial en la rehabilitación exitosa de los pacientes es la existencia de una red social numerosa, cercana y significativa.

La red social se define como la estructura del conjunto de interrelaciones sociales que brindan apoyo social. En el enfermo crónico, la familia y el personal del equipo de salud pasan a constituir el sistema interpersonal o la red social más importante que determina en forma significativa su rehabilitación integral.

Se deben fomentar todas las acciones tendientes a activar las relaciones interpersonales frecuentes, involucrar a la familia y evitar el aislamiento. Por otra parte, la familia y el equipo de salud también sufre sus propias tensiones y angustias como parte del sistema al que pertenece la persona con IRC.

Redes sociales del enfermo renal crónico: la familia y el equipo de salud

La conjugación de las características del paciente, la familia y el equipo de salud definen la dinámica relacional del sistema paciente- equipo determinando en forma importante la adaptación del enfermo a su enfermedad crónica. Un paciente bien adaptado es aquel que maneja los conflictos de dependencia -independencia con su familia y el equipo de salud, tiene una buena adherencia a las restricciones alimenticias, trabaja al menos parcialmente y cuenta con buenas redes de apoyo emocional y social. También la familia y el equipo de salud juega un rol fundamental en el tratamiento de la IRC, en el manejo de esta condición y en lograr una calidad de vida mejor para el paciente y para los demás miembros involucrados en el sistema paciente-familia-equipo de salud.

La familia

En un paciente con IRC se afecta en forma inevitable las relaciones familiares y los roles preestablecidos. No sólo el enfermo padece la enfermedad sino que la familia es también invadida por ella y sufre las consecuencias de su tratamiento. La familia se desestabiliza cuando uno de sus miembros se enferma gravemente. Por esto el sistema familiar debe ser considerado como una unidad e incorporado al tratamiento y rehabilitación integral del paciente. En la enfermedad crónica es necesario modificar estilos de vida, como por ejemplo, realizar cambios de roles, cambios en la alimentación, en la actividad física, en las maneras de recreación y de vacacionar. Asi mismo, la participación de la familia es crucial para la adherencia al tratamiento y el aprendizaje de conductas apropiadas para el autocuidado. El sistema familiar debe reorganizarse y alcanzar un nuevo equilibrio para poder responder a los requerimientos impuestos por la enfermedad crónica.

Palamares y Schurter (1991) afirman que la evidencia clínica muestra la existencia de dos núcleos conflictivos importantes para la familia : el cambio de roles dentro de la dinámica familiar y la sobreprotección familiar en relación a los cuidados que exige el tratamiento. Si es uno de los cónyuge quién enferma se debe abordar la dificultad para trabajar y proveer económicamente a la familia, las tareas domésticas, el cuidado de los hijos, las dificultades en el área sexual, la tendencia al aislamiento, etc. Si es un hijo, se debe reorganizar la familia para el cuidado del hijo enfermo y del resto de los hijos.

La familia debe ser también ayudada otorgándole información, espacios para compartir sus inquietudes, ayuda instrumental si es requerida y sobretodo contención emocional si la enfermedad ha creado una situación familiar caótica. Debe fomentarse la vinculación afectiva con el enfermo pero no alen-

tar la sobreprotección ni dependencia excesiva del paciente con algún familiar. Este tipo de relación es muy común y termina, en el largo plazo, generando relaciones ambivalentes empapadas de agradecimiento, afecto, enojo, resentimiento y culpa. Se puede generar una comunicación de doble mensaje que es perjudicial para el paciente: hay un contenido manifiesto de apoyo, consideración y optimismo acompañado de mensajes encubiertos que comunican deseos de muerte, que no se expresan pero se manifiestan en situaciones como "olvidar" la prohibición de ingerir algunos alimentos y agregarlos a la dieta. La familia sufre la ambivalencia de querer tener al familiar vivo y desear a veces que no viva para evitarle a él y familia el sufrimiento. (Guendelman & Hoffman, 1991)

Por otro lado, cuando las familias se han visto durante largo tiempo sometidas a situaciones estresantes, como es el caso de la insuficiencia renal crónica, el rango de estrategias de enfrentamiento al estrés y de resolución de problemas, suelen estar severamente restringidas quedando la familia muy vulnerable a la desorganización. Esto es particularmente frecuente en las familias de más bajos recursos económicos y cuando sus redes sociales son muy escasas.

Hitchcok y col (1992) han estudiado el efecto de eventos estresantes menores -situaciones de la vida familiar cotidiana- en la adherencia a la dieta en pacientes hemodialisados. Si bien los autores reconocen que el proceso de adherencia a la dieta es complejo y multicausado, encontraron evidencia que sustenta la hipótesis de que el cumplimiento de las restricciones dietéticas, utilizando medidas objetivas -indicadores bioquímicos- se ve afectada por sucesos estresantes menores cotidianos, siendo éstos un buen predictor de la adherencia a la dieta, después de haber controlado el soporte social y los eventos estresantes mayores.

Cuando la familia se enfrenta a la posibilidad de un trasplante con donante vivo tiene que abordar una serie de decisiones muy importantes. En un estudio que llevamos a cabo en 56 familias trasplantadas con donantes vivo, se observó que el donante y trasplantado reportan una buena relación familiar (87,2%), una tendencia a ser familias aglutinadas, es decir familias con límites algo difusos en que la relación donante-trasplantado se hace muy estrecha. Los donantes -75 % mujeres- adquirieren gran poder y aumenta su autoestima. (Hidalgo & col, 1988)

Una intervención de este tipo provoca cambios en la estructura familiar, que pueden ser beneficiosos o perjudiciales. (Velasco de la Parra, 1982). En el caso de poder elegir entre familiares compatibles parece recomendable que sea donante aquel miembro de la familia que no tenga una vinculación previa exageradamente estrecha con el trasplantado y/o el que está en una posición de menor poder en la familia. (Hidalgo & col, 1988).

El Equipo de Salud

El equipo de salud constituye el grupo estratégico más importante para inducir el cambio de actitudes frente a la salud y la enfermedad. Si los integrantes del equipo tienen la firme convicción que el paciente y su familia deben estar informados, que deben participar en su tratamiento y en las decisiones que involucran cambios en su estilo de vida, si creen que es capaz de desarrollar técnicas de autocuidado, entonces es probable que los pacientes cooperen en su rehabilitación y tengan un estilo de vida que mejore la calidad de ella. (Hidalgo, 1990)

El enfermo crónico y el equipo de salud genera una estrecha interacción. Las características del paciente y del personal de salud tiñen esta relación que se construye debido a la permanencia prolongada en la unidad de diálisis o de controles médicos. El enfermo presenta un conflicto: por una parte siente gratitud, ligazón y posiblemente idealización hacia las figuras claves del equipo médico, pero al mismo tiempo, experimenta enojo y resentimiento por la dependencia al tratamiento y los sufrimientos y limitaciones que involucra la enfermedad, tendiendo a focalizarlos en los profesionales de la salud. Puede incluso culpar al médico de no haberle sanado. Pero no se atreve a expresar estos sentimientos por temor a que el tratamiento le sea discontinuado o sea abandonado por parte del personal de la unidad. Son extremadamente sensibles a los cambios que perciben en las enfermeras y personal de salud, ya que temen consecuencias negativas si surgen conflictos. Estos tienden a ser evitados y no emplean destrezas interpersonales adecuadas para enfrentar estos conflictos. Nichols y Springford (1984) establecen que una proporción importante de pacientes carece de habilidades sociales y comunicacionales necesarias para participar efectivamente de su tratamiento. Presentan dificultades para atraer la atención de los médicos cuando necesitan información y atención.

Algunos pacientes son pasivo-demandantes mostrándose exigentes y demandantes con el personal de salud. Los pacientes se pueden tornar agresivos y hostiles. Estas conductas son fuentes de tensión para el equipo tratante, especialmente la enfermera que es la que continuamente se ve enfrentada al pa-

ciente. La enfermera y el paciente van generando una relación negativa que se rotula y retroalimenta: "paciente difícil no cooperador- personal de salud ineficiente", con lo cual el paciente se aisla y crea conflictos en la unidad de diálisis. Estos comportamientos muchas veces están reflejando el miedo y la frustración por su condición junto con la carencia de destrezas para superar la angustia y la depresión por las múltiples pérdidas que van aconteciendo. Una relación empática constituye una muy buena base para mejorar la calidad de vida del paciente.

El equipo de salud por su parte vive un ambiente laboral extremadamente estresante: enfermos severamente incapacitados, con riesgo de vida permanente, complicaciones técnicas frecuentes, pacientes de difícil manejo, enfermos con quienes se han vinculado afectivamente por meses y años y que fallecen frecuentemente. Este grupo humano no está inmune al sufrimiento cotidiano que v en sus enfermos. Es por esto que los equipos también desarrollan sus propios mecanismos de defensa para manejar el estrés. Inconcientemente niegan los aspectos dolorosos y no perciben las condiciones negativas en que se encuentran los pacientes. La cultura médica niega el tema de la muerte. Esto que en cierta medida los protege para tolerar el contexto en que trabajan, puede ser muy negativo porque impide darse cuenta del real estado de los enfermos y abordar estos tópicos con los pacientes, no dando posibilidades del apoyo emocional indispensable para estos enfermos. En una investigación realizada por las psicólogas Castilla(1990) y Hittelman, se solicitó a las enfermeras y médicos que evaluaran el grado de adaptación de un grupo de pacientes, en base al cuestionario específico de Levi y Tucker(1986). Todos fueron evaluados como muy bien adaptados lo cual no correlacion con la evaluación hecha por las investigadoras, personas ajenas al equipo de salud. Se interpretó como un posible efecto de la negación de los aspectos difíciles y lamentables que presentaban los pacientes.

Por otra parte, la negación no permite tener conciencia de sus propios sentimientos ambivalentes hacia los pacientes. Este mecanismo evita que se puedan enfrentar y resolver los problemas interpersonales. Recuerdo en una reunión de una unidad de diálisis dónde un paciente no cumpla adecuadamente su dieta y la nutricionista mencionó este hecho. Le reflejé que me parecía que estaba teniendo problemas con dicho paciente (que estaba presente). Ella inmediatamente negó tener conflictos con él. El paciente se quedó callado y no pudo expresar lo que sentía. Dirigiéndome a la nutricionista le dije algo así como que me imaginaba la frustración que debía sentir cuando su paciente no cumplía la dieta a pesar de que ella se preocupaba por él y se esmeraba por mantenerlo lo mejor posible. Reconoció la profesional sus naturales sentimientos y permitió que el paciente se conmoviera al sentir su afecto y preocupación, entendió su molestia y él pudo a continuación manifestar las dificultades que estaba teniendo con la dieta. Este simple ejemplo muestra los efectos negativos que se producen cuando el sistema paciente-equipo de salud se defienden de la angustia con mecanismos de negación. El fenómeno de alexitimia secundaria puede "contagiar" al equipo de salud. Por estos motivos, es indispensable para los que trabajan con este tipo de enfermos que también cuenten con un sistema de apoyo psicológico que les permita hacer frente en forma adaptativa a las situaciones de estrés crónico que les toca vivir. Para esto se requiere un equipo afiatado y profesionales expertos que puedan contener y manejar las intensas emociones a que están sometidas permanentemente estas personas.

Para terminar no está demás insistir en la compleja tarea que enfrentan los equipos de salud de nuestro país, especialmente por las precarias condiciones económicas y los escasos recursos humanos con que se cuenta, particularmente en términos de equipos multidisciplinarios, que como puede concluirse, son indispensable para el abordaje de la IRC terminal.

Referencias

Abraham, H. (1974). Psyquiatric Reflections and Adaptation to Repetive Dialysis. *Kidney International*, 6, 67-72.

Benadretti, S., & Escobar, P. (1985). *Aspectos Psicológicos de los Pacientes en Hemodiálisis Crónica.* Tesis no publicada, Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Beutel, M. (1985). Approaches to Taxonomy and Measurement of Adaptation in Renal Disease. *Psychotherapy Psychosomatic, 43*, 177-185.

Brandley, P. J. & Hitchcock P. B.(1995). Psychological Aspects of Chronic-Maintenance Hemodialysis Patients. In A. Goreczny (Eds.) *Handbook of Health and rehabilitation Psychology*. New York: Plenun Press.

Camus, L. (1991). Enfermo Crónico: Familia y Red Social. In R. Florenzano, N. Horwitz M. Penna, & M. Valdés (Eds.), *Temas de Salud Mental y Atención Primaria de Salud.* Santiago, Chile: Ediciones CPU.

Castilla A. M., & Hitelman, L. (1990). *Características de Personalidad y Adaptación de los Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica a los Tratamientos de Hemodiálisis y Tras-*

plante Renal. Tesis no publicada, Universidad Gabriela Mistral, Santiago, Chile.

Fukinishi, I. (1992). Psychosomatic Problems Surrounding Kidney Trasplantation. *Psychotherapy Psychosomatic, 57*, 42-49.

Fukinishi, I, Saito, S., & Ozaki, S. (1992). The Influence of Defense Mechanisms on Secondary Alexithymia in Hemodialysis Patients. *Psychotherapy Psychosomatic, 57*, 50-56.

Glassman, B., & Siegel, A. (1970). Personality Correlates of Survival in a Long Term Hemodialysis Program. *Archives of General Psychiatric*, 22, 566-574.

Guendelman, G., & Hoffman, P. (1991). *Diseño y Evaluación de un Programa de Psicoterapia de Apoyo Grupal para Enfermos Renales Crónicos en Etapa Terminal en Tratamiento de Hemodiálisis Crónica*. Tesis no publicada, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile.

Hidalgo, C. G., García, M. A., Pinto, C., Martínez, L., Vacarezza, A., & Martínez, P. (1988). Donantes Vivos de Riñón: Características de Personalidad y Efectos Psicológicos de la Donación. *Revista Chilena de Urología, 51*, 114-119

Hidalgo, C. G. (1990). Autoayuda para los Aspectos Psicosociales del Paciente con Insuficiencia Renal Crónica. *EPAS*, VII, *7*, 16-19.

Hitchcock, P., Brantley, P., Jones, G., & McKnight, T. (1992). Stress and Social Support as Predictors of Dietary Compliance in Hemodialysis Patients. *Behavioral Medicine, 18*, 13-20.

Kaplan de Noeur, A., & Shanon, J. (1980). Quality of Life and Transplant Patients. *Nephron, 25*, 117-120.

Kutner N. G. (1983): Renal Rehabilitation: A State of the Art Review. *American Association of Nephrology Nurses and Technicians Journal, 6*, 13-19

Levi, M., & Tucker G. (1986). Assessment of Adjustement to Chronic Hemodialysis. *Journal of Nephrology Nursing, 3*, 19-25.

Lundin, P. (1985). Quality Hemodialysis: A Good Standart Treatment for Survival. *Kidney International, 28*, 12-14.

Miñarro, J., Simon, V., & Castaño D. (1985). Estudio de la Ansiedad en Pacientes en Hemodiálisis y Trasplantados. *Revista de Psicología General y Aplicada, 40*, 317-329.

Nichols, K., & Springford, V. (1984). The Psychosocial Stressors Asociated with Survival by Dialysis. *Behavior Research and Therapy*, 22, 563-574.

Palamara, M., & Schurter, P. (1991). *Trasplante Renal: Intervención Psicológica Preventiva para una Rehabilitación Integral*. Tesis no publicada, Universidad Gabriela Mistral, Santiago, Chile.

Prater, J. (1985). An Exploration of Coping Behaviors within a Hemodialysis Caseload. *Dialysis and Trasplantation, 14*, 508-510.

Reichsman F., & Levy, N. B. (1972). Problems in Adaptation to Maintenance Hemodialysis. *Archives of Internal Medicine, 130*, 856-865.

Velasco de la Parra (1982). Changes in Family Structure after Renal Transplant. *Family Process, 21*, 195-202.

Viederman, M. (1978). On the Vicissitudes of the Need for Control in Patients Confronted with Hemodialysis. *Comprehensive Psyquiatry, 19*, 455-467.