## Enfermería nefrológica y ALCER

## **Daniel Gallego Zurro**

Presidente Federación Nacional ALCER

La imprescindible colaboración entre la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica y la Federación Nacional de ALCER es fiel reflejo del vínculo que une a ambos colectivos. Objetivos comunes, dedicación, y necesidad de superación nos unen para llevar a la excelencia el ejercicio profesional y ofrecer los mejores cuidados a las personas con enfermedad renal y a sus familias. Como un ejemplo más de esta simbiosis hemos integrado en esta Editorial la conferencia que Daniel Gallego, Presidente de la Federación Nacional ALCER, ofreció con motivo de nuestro último Congreso Nacional.

«Buenas tardes a todas y a todos, agradecer a la SEDEN la invitación, poder estar aquí con vosotras en la mesa inaugural de vuestro congreso es una gran honor representando a las personas con enfermedad renal crónica.

La verdad que soy un enamorado de la enfermería nefrológica, porque realizáis una labor muy difícil, dando lo mejor de vosotras mismas, y siempre os tenemos que agradecer vuestro entusiasmo, dedicación, entrega, cercanía y predisposición a escucharnos y trabajar conjuntamente. Al igual que hice en el reciente congreso de la SEN, queremos reconocer públicamente vuestra valía y vuestro buen hacer diario, pues sois las que más horas pasáis junto a nosotros en las consultas, en las salas de diálisis, en las pruebas, en los análisis y con la medicación, sé que hacéis muchas cosas, y muchas cosas bien, aunque en los más de 20 años que llevo en tratamiento de hemodiálisis en visto bastantes cambios en la enfermería nefrológica, no sé si es porque hemos cambiado de siglo y también hemos cambiado como sociedad, pero en los años 90 las cosas eran diferentes a como estamos ahora, cuando casi hemos llegado a un quinto del siglo XXI.

La enfermería nefrológica no puede ser una técnica que consista en conectar, recoger datos y desconectar a un paciente, o dar un libro con información acerca de la enfermedad renal crónica, unas pautas dietéticas o unos consejos para tomar la medicación de determinada manera. La enfermería es una especialidad universitaria precisamente por los cuidados especializados, monitorizados, continua-

dos y aplicados en la cronicidad. Existe la creencia de que sois más profesionales si sois más tecnológicas, pero el avance de nuestra sociedad es que el acto del cuidado de las enfermeras tiene que ser organizado, revisado y argumentado bajo el prisma científico y psicosocial. La persona que quiere ser enfermera nefrológica, tiene que tener una voluntad de ayuda hacia otras personas que están en una situación de necesidad, y tiene que sentir que lo que ella hace puede cambiar y mejorar la vida de personas con enfermedad renal crónica. Entonces, es donde nacerá la vocación que se convertirá en investigar y arriesgar, llevar a cabo el cuidado de la mejor forma posible. La vocación surgirá al sentir empatía y emoción por quien no puede, o por quien no sabe, cuidar de sí mismo. Al mismo tiempo, todo se debe basar en un gran respeto por las personas y sus maneras de vivir, de cómo se puede afrontar la vida y la enfermedad renal. Y a todo eso se aprende, no solo se nace con ello.

La vocación es tener la motivación para querer aprender a ayudar..., a ser enfermera nefrológica se aprende con el estudio, en el día a día y la relación con los demás. Creo que hay mucha gente que aún no ha entendido el valor del cuidado ni de la colaboración interdisciplinar. La necesidad de los cuidados y el valor social del cuidado es cada día más evidente y está entrando en la agenda de los políticos. No podemos olvidar que las enfermeras son las que se han dedicado al cuidado profesionalmente, por ello están llamadas a ser agentes sociales fundamentales a la hora de reformular los modelos de atención a los problemas de salud. Creo que tenemos que ser más conscientes de la aportación social de la profesión de enfermería nefrológica y de su carácter ético.

En mi opinión, la enfermera nefrológica debe rendir cuentas frente a las personas que atiende, al igual que nosotros rendimos cuentas en las organizaciones de pacientes frente a las personas que atendemos y representamos, porque son esas personas nuestro "leitmotiv". Y por ello también somos responsables de anticiparnos a que el cuidado integral que realizamos tenga los resultados esperados. No podemos perder el punto de vista de quienes reciben el

cuidado por realizar una técnica de diálisis o por estar en una consulta médica. Debemos estar siempre junto a las personas, consolidar la relación de ayuda como el instrumento básico del cuidado, profundizar en las situaciones de dependencia y fomentar de la autonomía personal, rediseñando los cuidados y los procesos. Los cuidados están en constante evolución, porque las personas con enfermedad renal estamos en constante evolución, al igual que los tratamientos.

Por ello, debemos trabajar juntos en los cuidados, nos queda muchísimo por hacer. Debemos trabajar en el grado de aceptación de la enfermedad. Nuestra enfermedad renal es una enfermedad crónica y por tanto, no tiene cura. La aceptación de la misma, va a determinar el cumplimiento terapéutico, evitara la aversión al tratamiento, ayudara a tener adherencia a las recomendaciones y mejorara la adherencia farmacológica. Así que por favor, trabajemos juntos la aceptación de la enfermedad, trabajemos en la dependencia de una máquina para vivir, en los cambios en la imagen corporal por pérdida de peso, en los problemas de llevar una acceso vascular, en los pinchazos, en el régimen dietético y las restricciones, en las limitaciones del estilo de vida. Estos son aspectos que debemos trabajar, monitorizar, evaluar constantemente y continuadamente en el tiempo.

La enfermería nefrológica debe tener formación específica en enfermedad renal crónica cuando empieza a trabajar en un servicio de nefrología o centro de diálisis, porque tener el título de enfermería por sí solo no garantiza un cuidado adecuado de las personas con enfermedad renal crónica. Además, esa formación debe ser continuada, reglada y gratuita para vosotras las enfermeras nefrológicas. ¿Cuántas de las que estáis aquí hoy estáis trabajando en un centro privado o concertado? Me atrevería a decir que muy pocas. Esto es inadmisible, que los centros concertados no fomenten la formación de sus enfermeras.

He aprendido muchísimo de grandes enfermeras, mi querida Anna Martí, del Hospital General de Valencia, fue mi primera supervisora de diálisis en 1995, la inigualable Rosa Alonso, del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, me enseño también mucho en los campamentos y actividades de ALCER, e innumerables enfermeras que han sido mucho más que enfermeras, que han sido amigas, confidentes y compañeras en este viaje vital que es la enfermedad renal.

La clave del empoderamiento de las personas es la educación, y ojo digo la educación no la información, nunca ha habido más información al alcance de todos, pero también hay mucha desinformación, hay que educar a las personas con enfermedad renal crónica con fuentes de información seguras y fiables, y decirles donde pueden encontrarlas.

Lo peor de la enfermedad renal crónica no es solo lo que significa para uno mismo, si no lo que significa para todo tu entorno y tus seres queridos. La enfermedad renal organiza la vida de otra manera, y debemos dar recursos y herramientas mediante la educación, para que el impacto en la vida de las personas no sea tan devastador y poder así mitigar el sufrimiento que pueda ocasionar. No basta con tratar a los pacientes, hay que querer a las personas porque necesitan cariño y comprensión. Así que por favor, todas las estrategias, cuidados, tratamientos, guías clínicas y medidas que apliquemos, deben estar hechas con amor. Si no aplicamos todo esto con amor, vamos a fracasar.

La mejor medida para una persona con enfermedad renal crónica es poder contar lo que siente y lo que está pasando, y para eso necesitas amor, apoyo y que te escuchen activamente.

Tenemos un sistema nacional de salud magnifico para tratar la enfermedad aguda, pero no está preparado para la prevención y la cronicidad. Así que os pido que no nos tratéis como pacientes agudos, sino como lo que somos, personas con una enfermedad renal crónica, con todo lo que ello supone, con sueños, con aspiraciones, con ganas de disfrutar de todo, en definitiva, con mucha vida por delante.

Os deseo un feliz congreso, y que podamos aprender mucho unos de otros. Muchas gracias por vuestro tiempo y vuestra atención».

Este artículo se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

