Aspectos sociolaborales de las personas con Enfermedad Renal Crónica

La información que ofrece el presente folleto es de aplicación **exclusivamente a personas con enfermedad renal en edad laboral (16-64 años)**. En estas edades la información y toma de decisiones tienen una repercusión futura que los profesionales de la nefrología deben conocer y saber, sobre todo, dónde pueden derivar al paciente para su correcto asesoramiento socio-laboral. La toma de decisiones compartida en los aspectos socio-laborales se une a su equivalente en la elección de tratamiento sustitutivo renal (TSR), se complementan y se necesitan para una adecuada calidad de vida futura en estos pacientes y su entorno.



Los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) en edad laboral son los que tienen una mayor esperanza de vida, los que tienen más probabilidad de acceder a un trasplante y, por tanto, los que más pueden verse afectados en el ámbito socio-laboral.

El perfil del paciente renal ha ido cambiando en los últimos años, aumentando la supervivencia y su calidad de vida, y con ello han ido tomando mayor protagonismo la toma de decisiones también en el ámbito socio-laboral. Especialmente determinante es la situación laboral activa, ya que puede determinar la situación socioeconómica y el riesgo de pobreza y exclusión social del paciente [1] y su entorno familiar. Por ello una adecuada educación socio-laboral y la toma de decisiones en éste área pueden determinar el futuro de estos pacientes en relación a su calidad de vida.

Conforme la esperanza de vida del paciente renal ha ido aumentando, ha entrado en juego el concepto de rehabilitación social y laboral, aspectos que hace unos años no se tenían en cuenta en estos pacientes.

Sucede además que el nefrólogo puede determinar, sin saberlo, la situación socio-laboral del paciente, al cumplir sus informes médicos un papel fundamental en la calificación del tipo de incapacidad laboral o la valoración del grado de discapacidad. Ambos conceptos tienen funciones distintas, pero se confunden habitualmente por los pacientes y profesionales sanitarios, por ello deben ser manejados por los profesionales socio-laborales.

En este sentido se indican como anexo a este escrito las recomendaciones para la elaboración de los citados informes que pueden serle solicitados. Es extremadamente importante para el paciente que sus informes sean lo más exhaustivos posibles para no perjudicarles.

Aspectos socio laborales en fase ERCA

Sin duda es el momento clave, una adecuada información y toma de decisiones en esta fase determina el futuro del paciente[2]. En esta fase, al igual que en el TSR de diálisis, el mantenimiento del empleo juega un papel determinante. Dependiendo de la profesión y tipo de trabajo que desempeñe el paciente en activo y los años cotizados, el paciente estará incapacitado o no para su puesto de trabajo. Es especialmente importante analizar con los profesionales del ámbito socio sanitario las posibilidades de mantenimiento del empleo y, si esto no es posible, los beneficios y ayudas complementarias a su situación a las que pueden acceder.

La elección del TSR también cumple una función esencial, ya que aumenta o disminuye su probabilidad de mantenimiento del empleo[2], especialmente en su inicio en TSR. En este sentido el asesoramiento en las opciones de diálisis domiciliaria juega un papel determinante[2,3,7]. Del mismo modo uno de los síntomas que más interfiere con el mantenimiento de una situación laboral activa es el cansancio, por ello el manejo de la anemia renal en fase ERCA también juega un papel importante[2].

Dado que los pacientes en edad laboral tienen una alta probabilidad de recibir un trasplante, deben saber que la situación de incapacidad laboral permanente con que frecuentemente se les califica en su etapa de diálisis, pueden ser revertidas con alta probabilidad una vez trasplantados, al considerarse (el trasplante) una mejora y entrar en juego el concepto de rehabilitación para su puesto de trabajo o para otras actividades laborales. A pesar de ello cada caso se valora de forma particular y debe ofrecerse un asesoramiento socio-laboral también particular.



Aspectos socio-laborales en tratamiento de diálisis

La protección socio-laboral del paciente en TSR de diálisis es amplia, pero a menudo se olvida las repercusiones futuras que esas decisiones tienen en el paciente. Un paciente que comienza TSR de diálisis con el suficiente número de años cotizados tiene acceso a una incapacidad laboral, habitualmente "absoluta", para cualquier actividad laboral. Si sus posibilidades de trasplante son altas debe pensar que una vez trasplantado la situación puede revertirse y volver al mercado laboral. Después de unos años fuera de éste, la nueva situación generará en el paciente un nuevo problema. En esta fase por tanto es necesario analizar las posibilidades de mantenimiento del empleo.

Con frecuencia se olvida que el paciente tiene derecho a un periodo de baja[6] (incapacidad laboral temporal), durante el cual puede explorar si puede adaptarse o no a su nueva situación y reanudar su actividad laboral.

El paciente suele estar asustado en el inicio y tiende a pensar que el tratamiento de diálisis no mejorará su situación. Sucede entonces que opta por la solución más fácil y es buscar una incapacidad laboral que tendrá graves consecuencias en el futuro. La elección del TSR también puede afectar a ese mantenimiento del empleo[2,3]. El mantenimiento del empleo disminuye con los años en tratamiento de diálisis, en ellos también influye el tipo de TSR de diálisis y la función física y psicosocial, lo cual puede trabajarse y prevenirse[7]. Sin embargo la Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS) es mayor si la persona está activa y continua con su vida laboral[10].

Otro de los factores que puede facilitar el mantenimiento del empleo es la condición de persona con discapacidad y los importantes beneficios fiscales que tiene para el paciente y la empresa que les contrate. Sin embargo la solicitud de estos certificados es muy baja en personas en TSR de diálisis[3] cuando paradójicamente y según el actual baremo[4] toda persona en TSR de diálisis tendría esa calificación con un grado nunca inferior al 50%.

En aquellos pacientes que no tienen el número de años necesario para acceder a una incapacidad laboral, deben buscar aquellos puestos de trabajo compatibles con su situación. Aquí se da la paradoja de que los Equipos de Valoración de Incapacidades consideran a un paciente en TSR como Incapacitado para cualquier puesto de trabajo y, sin embargo, aquellos que no tienen esos años de cotización, deben trabajar para evitar el empobrecimiento y exclusión social a que se le aboca[1]. Nuevamente la calificación del grado de discapacidad superior al 33% se antoja como una herramienta esencial[4].

La promoción de una vida laboral activa y las ventajas físicas y psicosociales que conlleva es una asignatura pendiente, sobre todo en el inicio del TSR de diálisis[8]. Del mismo modo el estado emocional del paciente también incluye en su actividad laboral[9,10] y el consiguiente coste para el sistema público[5]. En todo ello los profesionales del ámbito psicosocial (psicólogos y trabajadores sociales) tienen un papel importante y deberían estar insertos en el proceso de asesoramiento al paciente renal.

Aspectos socio-laborales en tratamiento de trasplante

El acceso al trasplante conlleva generalmente la rehabilitación del paciente para determinados tipos de trabajo. Dependiendo de su profesión podrá volver o no a su vida laboral. En cualquier caso si estaba en situación de incapacidad laboral, será revisado y podría perder una parte o la totalidad de la pensión que venía recibiendo en su etapa de diálisis. Hace años estas revisiones no se producían, pero conforme la supervivencia en trasplante aumenta, también la importancia de rehabilitar al paciente para la vida laboral activa. Ello conlleva importantes beneficios para el paciente y reduce considerablemente el coste social del tratamiento[6].

Evidentemente si el paciente ha continuado activo laboralmente, el acceso a trasplante no le implica la pérdida de la pensión, y sólo debe preocuparse por la reducción del grado de discapacidad.

En ambos casos el asesoramiento socio-laboral debe ser nuevamente personalizado.

Hay peculiaridades específicas de la actual normativa que afectan a los pacientes renales trasplantados, por ejemplo la imposibilidad de conducir durante los 6 meses posteriores al trasplante. Por ello por ejemplo conductores profesionales no deberían solicitar el alta antes de esos 6 meses[12], y advertir al profesional de primaria sobre esta situación. Ocurre lo mismo con determinados fármacos inmunosupresores, que tienen efectos sobre la conducción y que deben ser puestos en conocimiento del paciente trasplantado, especialmente si es un conductor profesional.

El paciente renal en fase ERCA o en cualquier opción de TSR, tiene alta probabilidad de problemas emocionales[3] y ello puede afectar a su adhesión a los tratamientos y en la toma de decisiones. El bloqueo que habitualmente produce una alteración emocional produce la delegación de la toma de decisiones en el profesional y/o la familia, por ello una adecuada información en este campo o la derivación a los profesionales que puedan atenderle adecuadamente se antoja necesario.

Consideraciones finales

Las entidades pertenecientes a la Federación Nacional de Asociaciones ALCER cuentan con profesionales expertos en aspectos socio laborales. Cuentan además con testimonios de pacientes en situaciones similares que pueden ayudar a sus pacientes a adaptarse a la nueva situación que su enfermedad y tratamientos les produce. Del mismo modo las entidades ALCER a través de la Federación Nacional ALCER cuentan con un Servicio Integral de Empleo con una experiencia de más de 10 años, incluyendo un servicio de asesoramiento a empresas para la contratación de personas con enfermedad renal en cualquier fase u opción de tratamiento; e incluye un servicio de orientación e intermediación laboral para pacientes renales que estén en búsqueda de empleo.

Referencias

(1) Santos-Ascarza Bacariza JL. Discapacidad y Riesgo de Exclusión Social En La Enfermedad Renal Crónica. Tesis doctoral Facultad de Ciencias de la Educación (campus de Ourense) Departamento de Psicología Evolutiva y Comunicación.

(2) Muehrer RJ, Schatell D, Witten B, Gangnon R, Becker BN, Hofmann RM. Factors affecting employment at initiation of dialysis. Clin J Am SocNephrol 2011;6(3):489-96.

(3) Julian Mauro JC, Molinuevo Tobalina JA, Sánchez González JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. Nefrologia 2012;32(4):439-45.

(4) Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

(5) Juan C. Julián-Mauro, Jesús Cuervo, Pablo Rebollo y Daniel Callejo. Situación laboral y costes indirectos en pacientes con insuficiencia renal: diferencias entre distintas modalidades de tratamiento renal sustitutivo. Nefrología (Madr.) vol.33 no.3 Madrid 2013.

(6) Guía de valoración de la Incapacidad Laboral temporal para Médicos de Atención Primaria (2ª Edición). Instituto Nacional de la Seguridad Social y Escuela Nacional del Medicina del Trabajo. Diciembre 2015.

(7) Van Manen JG, Korevaar JC, Dekker FW, Reuselaars MC, Boeschoten EW, Krediet RT. Changes in employment status in end-stage renal disease patients during their first year of dialysis. Perit Dial Int 2001;21(6):595-601

(8) Kutner N, Bowles T, Zhang R, Huang Y, Pastan S. Dialysis facility characteristics and variation in employment rates: a national study. Clin J Am SocNephrol 2008;3(1):111-6.

(9) Kutner NG, Zhang R, Huang Y, Johansen KL. Depressed mood, usual activity level, and continued employment after starting dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2010 Nov;5(11):2040-5. doi: 10.2215/CJN.03980510. Epub 2010 Sep 30.

(10) García-Llana H, Remor E, Selgas R. Adherencia al tratamiento, estado emocional y Calidad de vida en Pacientes en fase final de enfermedad renal. Psicothema. 2013 Feb;25(1):79-86. doi: 10.7334/psicothema2012.96.

(11) García-Llana H, Remor E, Del Peso G, SelgasR. El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. 2014;34(5):637-57. doi:10.3265/Nefrologia.pre2014 .Jun.11959

(12) Anexo IV del Reglamento General de Conductores, aprobado por el Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo

Anexo I: recomendaciones para la elaboración del informe médico para la valoración del grado de discapacidad

El actual Baremo que se aplica en los reconocimientos que llevan a cabo los Equipos de Valoración de Discapacidades del Servicio correspondiente de la Comunidad Autónoma de residencia, requieren el aporte de documentación clínica de especialistas de la Sanidad Pública, detallados y sostenidos sobre pruebas objetivables (Analíticas, E.C.G., Ecocardiogramas…).

El especialista de referencia de un enfermo renal es el nefrólogo, y es en él en quien pone sus miedos y esperanzas. En unos casos la información necesaria para una adecuada valoración, aparecen el informe del paciente; en otros casos puede ser suficiente con derivar al mismo a otro especialista (cardiólogo; Psiquiatra; Endocrino) que complete la historia clínica.

A modo de puntos esenciales a destacar:

1) El criterio a aplicar será el Aclaramiento de Creatinina, no solo las cifras en sangre. Debe constar si ha existido deterioro progresivo de la función renal en el año.

2) Existencia de episodios recurrentes de afectación renal transitoria que han precisado atención médica documentada (ingresos hospitalarios, Urgencias…). Muy importante que el paciente guarde todos los informes de esa atención para justificar el número de veces que ha sido necesaria esa intervención.

3) Paciente con hipertensión arterial. En el informe debe constar si recibe tratamiento farmacológico y control de dietas. Es muy importante, que figure si hay "crecimiento de cámara cardiaca", evidenciado por un electrocardiograma o un ecocardiograma. Junto a esto es fundamental un fondo de ojos informando si se aprecian alteraciones en el mismo.

4) El baremo contempla tener en cuenta que el paciente trasplantado toma tratamiento inmunosupresor, pero para ser valorado se tiene en cuenta las consecuencias de este hecho reflejadas en ingresos hospitalarios por complicaciones (infecciosas etc,) que hayan exigido permanecer al menos 24 horas en el hospital.

5) Si hay cualquier otra patología médica física (sordera, problemas oculares, problemas musculares u óseos que dificulten la marcha o realizar determinadas actividades) deberá reseñarse en el informe y el paciente podrá aportar informes de otros especialistas.

6) Si el paciente padece hepatitis, o infección por cualquier otro tipo agente (vírico, bacteriano, etc) como por ejemplo Citomegalovirus, VIH , etc.. deben presentarse analíticas de sangre con los marcadores sanguíneos correspondientes. Si hay lesión hepática, se añadirán los resultados de la biopsia.

7) Si el paciente padece hiperparatiroidismo y no ha sido intervenido quirúrgicamente deberá recogerse en el informe, aportando las cifras de calcio en sangre.

8) En pacientes con afectación psicológica por su situación, será fundamental presentar los correspondientes informes de especialistas de Salud Mental, de la Seguridad Social.

Anexo II: recomendaciones para la elaboración del informe médico para la valoración del grado de discapacidad

El actual Baremo que se aplica en los reconocimientos que llevan a cabo los Equipos de Valoración de Discapacidades del Servicio correspondiente de la Comunidad Autónoma de residencia, requieren el aporte de documentación clínica de especialistas de la Sanidad Pública, detallados y sostenidos sobre pruebas objetivables (Analíticas, E.C.G., Ecocardiogramas…).

El especialista de referencia de un enfermo renal es el nefrólogo, y es en él en quien pone sus miedos y esperanzas. En unos casos la información necesaria para una adecuada valoración, aparecen el informe del paciente; en otros casos puede ser suficiente con derivar al mismo a otro especialista (cardiólogo; Psiquiatra; Endocrino) que complete la historia clínica.

Debería indicarse lo siguiente:

1) Para valorar la dependencia terapéutica:
   Además de reflejar toda la medicación que el paciente está tomando:
   - En el caso de la diálisis, es necesario indicar en el informe el número de horas semanales de tratamiento y el número de horas por sesión en el caso de la hemodiálisis. En el caso de la diálisis peritoneal el número de intercambios manuales o el número de horas conectado a la cicladora
   - En el caso de pacientes trasplantados reflejar la cantidad y el tipo de inmunosupresores.

2) Reflejar la sintomatología de la enfermedad, como por ejemplo, la poliuria, la nicturia, el rechazo crónico u otras sintomatologías más severas que requieren ingresos hospitalarios.

3) Reflejar las alteraciones óseas, hematológicas y/o cardiovasculares (hipertensión, hipercolesterolemia, hiperparatiroidismo etc...).

4) Reflejar el filtrado glomerular y los parámetros de adecuación dialítica (Kt/V, PCRn, estado del acceso vascular y del acceso peritoneal).

5) Reflejar la situación de los parámetros bioquímicos y hematológicos, valorando si están alterados o controlados por la medicación.

6) Alteraciones reflejadas en las pruebas de imagen que muestran afectación de otros órganos, como el corazón (valvulopatías, arritmias, depresión de la función miocárdica), o del tejido óseo (osteodistrofia) y otras alteraciones sugerentes de daño funcional severo.

7) Presencia de otras complicaciones: tumorales, infecciosas (infecciones por citomegalovirus, herpes, candidas, aspergilus), hepáticas; indicando si son frecuentes y si están controladas. Si no lo están, es necesario indicar si causan repercusiones importantes por ellas o por los tratamientos.

8) Reflejar si el tratamiento médico es continuo o no y si tiene un control eficaz sobre la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia, la enfermedad ósea y otros factores de riesgo cardiovascular.

9) En los pacientes trasplantados indicar los episodios de rechazo agudo o crónico, si existe enfermedad crónica del injerto o recidiva de enfermedad de base o novo.