

EN NAVIDAD TAMBIÉN, SIEMPRE A VUESTRO LADO

JUSTIFICACIÓN

La IRC tiene como única alternativa de curación el trasplante de riñón. Los pacientes que no son candidatos a trasplante permanecen en programa de terapia renal sustitutiva hasta su fallecimiento; con los actuales avances tecnológicos en cuanto a dializadores y la garantía de calidad del líquido de diálisis la supervivencia es de años. Tanto el número de sesiones semanales como la duración de la sesión viene determinado en cada caso por lo avanzado de la enfermedad renal, así como por el grado de autocuidado de cada paciente sobre todo a nivel dietético. La mayoría de nuestros pacientes pasan en la unidad aproximadamente 4 horas al día, tres días a la semana. Además de esto la comorbilidad les hace, en muchas ocasiones, padecer ingresos frecuentes. Es por esto que la interacción de estos pacientes con el sistema sanitario es extremadamente elevada.

La necesidad de verse atados a la terapia renal sustitutiva sumado a las importantes restricciones dietéticas que impone la insuficiencia renal crónica merma el abanico de posibilidades de ocio, dejando a nuestros pacientes, en cierta medida, al margen de las celebraciones navideñas que pivotan, en su mayoría, alrededor de la comida y la bebida. Esta situación provoca, en muchos de ellos, momentos de ansiedad en los que terminan ingiriendo alimentos no saludables en su situación y/o bebida con el claro perjuicio que esto conlleva para su salud.

En el programa de hemodiálisis contamos en este momento con 90 pacientes. El personal del servicio de hemodiálisis pasa con estos pacientes una cantidad de tiempo no comparable a ningún otro servicio o unidad ni de atención primaria ni de hospitalaria. Esta es una de las características definitorias de la atención al paciente con insuficiencia renal crónica. La relación terapéutica establecida a lo largo de horas y horas de tratamiento deriva en la percepción de necesidades de los pacientes más allá de lo puramente sanitario. Algunas de estas necesidades se plasman en los objetivos de este proyecto y detallamos a continuación.

PLANIFICACIÓN Y/O CRONOGRAMA, ENFOQUE

Los objetivos que queremos lograr con este proyecto son los siguientes:

OBJETIVOS PRINCIPALES:

- Realizar dentro de la unidad de hemodiálisis una “celebración” de las fiestas Navideñas saludables, enfocando esta celebración a distintas actividades de ocio, algunas de ellas muy presentes en nuestra cultura popular.
- Disminuir durante el periodo navideño la sensación de rutina que experimentan los pacientes cuando acuden a tratamiento renal sustitutivo.
- Dar relevancia e importancia a la necesidad de un entorno “alegre” expresada verbalmente en multitud de ocasiones por los pacientes, así como tratar de paliar la sensación de rutina que experimentan durante los tratamientos.
- Avanzar en el cambio de percepción que el paciente tiene de los profesionales sanitarios como “administradores de una terapia” hacia un enfoque más integral en el que las necesidades del paciente, sean del tipo que sean, adquieren importancia y son escuchadas e integradas por los profesionales dentro de la atención individualizada a los pacientes.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Colaborar con diferentes asociaciones de los municipios que forman parte de nuestra organización de servicios integrada.
- Acercar la realidad del paciente con insuficiencia renal crónica a la sociedad.
- Crear conciencia en los municipios a través de estas asociaciones de la repercusión y relevancia para los pacientes de esta modalidad de voluntariado.

Para llevar a cabo el proyecto se planifican diferentes actividades en diferentes turnos de diálisis. Estas actividades son llevadas a cabo dentro de la sala de diálisis durante la sesión de tratamiento por voluntarios de diferentes asociaciones culturales de municipios cercanos. Cada actividad cuenta con un profesional referente que actúa como enlace con estas asociaciones.

De esta forma quedan programadas las siguientes actividades:

- **ENTRADA DE LOS PACIENTES AL TRATAMIENTO AMENIZADA CON VILLANCICOS POPULARES:** El equipo de enfermería reproduce en la sala de tratamiento villancicos populares mediante un altavoz y una memoria USB.
- **SESIÓN DE MUSICOTERAPIA:** en colaboración con la escuela de música de Galdakao.
 - 15 y 16 de diciembre.
- **VISITA DE OLENTZERO Y MARI DOMINGI:** Olentzero es un importante personaje de la mitología vasca. Un carbonero que tradicionalmente trae a los niños los regalos el día de Nochebuena. Muy querido en la cultura popular cuenta con numerosos villancicos que describen su persona. Su mujer Mari Domingi le acompaña.
 - 23 de diciembre.
- **CONCIERTO DE NOCHEBUENA:** 8 acordeonistas compuestos por alumnos y alumnas, así como profesorado de la escuela “Santos Intxausti Musika Eskola” de Munguia.
 - 24 de diciembre.
- **BINGO:** posibilidad de jugar al bingo durante la sesión de hemodiálisis (de forma totalmente gratuita).
 - Días 24 y 28 de diciembre.
- **SESIÓN DE DANZA:** Sesión de danza contemporánea y baile urbano. Escuela de danza Divenire, Galdakao.
 - 26 de diciembre.
- **SESIÓN DE EUSKALDANTZA:** Sesión de bailes regionales por el grupo de danzas de Etxebarri “Bekosolo beti dantza taldea”.
 - 30 de diciembre.

DESARROLLO Y EJECUCIÓN

- **ENTRADA DE LOS PACIENTES AL TRATAMIENTO AMENIZADA CON VILLANCICOS POPULARES:** Los villancicos se reproducen mientras los pacientes van siendo conectados a los monitores de tratamiento. Cuando todos los pacientes han iniciado ya el tratamiento se procede a apagar la música y luces para favorecer el descanso o las diferentes actividades que realizan durante la sesión (ver la TV, leer, navegar mediante el uso de tablets o móviles...).
- **SESIÓN DE MUSICOTERAPIA:** El grupo de voluntarios está compuesto por cuatro pianistas que actúan consecutivamente y cuatro clarinetistas que actúan consecutivamente en algunas de las piezas y conjuntamente en otras. El total de piezas musicales es de 12 abarcando aproximadamente 1h de espectáculo. Además, como última pieza se toca un villancico popular mediante piano y clarinete de forma simultánea para cerrar la sesión. Tras la actividad se invita a los voluntarios a un lunch con algunos de los profesionales sanitarios donde se intercambian impresiones y se responde a diversas dudas sobre la patología renal y su tratamiento, así como la rutina y restricciones que la enfermedad impone a estos pacientes.
- **VISITA DE OLENTZERO Y MARI DOMINGI:** Acuden a la unidad acompañados de alegres villancicos y saludan uno por uno a todos los pacientes que se encontraban en ese momento en tratamiento. Les dedican a cada uno de ellos unas palabras de ánimo y les hacen entrega de un obsequio. En este caso fue un jabón natural de elaboración artesana de leche de cabra, de cuyas propiedades destaca su suavidad, apto para la higiene de la piel delicada como puede ser los brazos con fístula arteriovenosa o las extremidades de pacientes con insuficiencia vascular.
- **CONCIERTO DE NOCHEBUENA:** 8 acordeonistas tocaron durante 1 hora y media un repertorio de villancicos populares. Una de las actividades más aplaudidas ya que al ser canciones sobradamente conocidas permitió la participación directa de los pacientes mediante el canto (uno incluso acompañó con castañuelas).
- **BINGO:** El equipo de enfermería de la unidad reparte entre los pacientes un cartón y canta las bolas. Los ganadores del bingo/línea reciben un regalo que puede ser de utilidad durante la sesión de hemodiálisis (mando de tv que conecta con las TV del servicio y almohada cervical ergonómica). La actividad se repite durante los tres turnos de diálisis los dos días programados.
- **SESIÓN DE DANZA:** La escuela de danza Divenire amenizó la sesión de diálisis con un espectáculo de danza contemporánea llevado a cabo por dos bailarinas y un espectáculo de danza urbana llevado a cabo por otras dos bailarinas. Durante los bailes se desplazan por la sala de diálisis (por la zona libre de pacientes y monitores. Tras la actividad se invita a los voluntarios a un lunch con algunos de los profesionales sanitarios donde se intercambian impresiones y se responde a diversas dudas sobre la patología renal y su tratamiento, así como la rutina y restricciones que la enfermedad impone a estos pacientes.

- **SESIÓN DE EUSKALDANTZA:** Sesión de bailes regionales por el grupo de danzas del municipio de Etxebarri. Acudieron 8 voluntarias que bailaron simultáneamente divididas en dos grupos de 4 a ambos lados de la sala de diálisis de forma que fueran claramente visibles desde cualquier puesto de tratamiento. Se realizó un total de 8 bailes y en último de ellos se invitó a la participación de parte de los profesionales sanitarios. Tras la actividad se invita a los voluntarios a un lunch con algunos de los profesionales sanitarios donde se intercambian impresiones y se responde a diversas dudas sobre la patología renal y su tratamiento, así como la rutina y restricciones que la enfermedad impone a estos pacientes.

DESPLIEGUE

Cada actividad tiene como referente a un profesional del servicio que actúa como intermediario con la asociación correspondiente y se encarga de preparar la infraestructura necesaria para el desarrollo de la actividad (sillas, espacio, material, altavoces, música,...)

SEGURIDAD:

La realización de esta actividad ha supuesto un punto de inflexión respecto a las importantes medidas de seguridad implementadas tras la epidemia SARS COVID-19. La seguridad de nuestros pacientes es el pilar básico fundamental que cimienta toda nuestra atención sanitaria por lo que veíamos la clara necesidad de hacer convivir este pilar con el de la humanización. Para ello en algunas de las actividades los voluntarios accedieron a la sala (como en todo el hospital con mascarillas de protección quirúrgica). En otras actividades, como en el caso de los clarinetes o del baile contemporáneo y urbano donde la expresión facial era vital en el desarrollo del espectáculo se realizaron test de antígenos en el momento previo a la realización de la actividad para garantizar al máximo posible la seguridad de los pacientes.

RESULTADOS, EVALUACIÓN Y REVISIÓN

OBJETIVOS PRIMARIOS:

La evaluación del proyecto se llevará a cabo de forma conjunta con el resto de proyectos del plan de humanización del servicio de nefrología mediante encuesta anónima a los pacientes. Esta encuesta estará dirigida, por un lado, a evaluar los distintos proyectos que se están llevando a cabo (aquí se incluiría la evaluación al proyecto “En Navidad también, siempre a vuestro lado”); y por otro a definir nuevas necesidades en el campo de la humanización que quizá hayan podido pasar desapercibidas o que a pesar de haber sido detectadas se han relegado (por prioridad o recursos) a una segunda fase del plan.

OBJETIVOS SECUNDARIOS:

El éxito de las actividades desde el punto de vista de los voluntarios ha quedado claramente plasmado en los encuentros llevados a cabo tras la actividad con una parte del personal sanitario del servicio. Era evidente la gran curiosidad sobre la insuficiencia renal y su tratamiento mediante diálisis manifestada por las numerosas preguntas que hacían al respecto. La pérdida de autonomía, las horas de tratamiento, las restricciones dietéticas, comorbilidades y, sobre todo, en algunos casos, ausencia de posibilidad de curación despertaron en los voluntarios una gran empatía. Esto sumado a vivencia experimentada por ellos mismos de alegría, de agradecimiento, de participación en algunos casos, por parte de los pacientes hizo que muchos de los voluntarios se ofrecieran a volver las próximas Navidades lo que se ha traducido en numerosos acuerdos de colaboración que en algunos casos no se acotarán únicamente al periodo navideño, sino que se llevará a cabo durante todo el año.

NIVEL DE APLICABILIDAD

La aplicabilidad a otras unidades de diálisis está principalmente sujeta al espacio físico disponible en dichas unidades.