

Organización:

Sección de Nefrología Pediátrica. Unidad de Gestión Clínica de Pediatría.
Hospital Regional Universitario de Málaga.

Persona de Contacto:

Inmaculada Moreno González

(inmaculada.moreno.gonzalez.sspa@juntadeandalucia.es)

Título del Proyecto:

Abordaje multidisciplinar, integral e individualizado del paciente pediátrico renal crónico y su entorno: traspasando barreras.

Autores:

Inmaculada Moreno González, Francisco Antonio Nieto Vega, Diana Montesinos Cruz, Francisco Rodríguez Sempere, María Dolores Rico De Torres, Ruth maría González Ponce, Irene Banderas Chaves, Alicia Pino García, Laura ortega García, Begoña Rodríguez Azor.

Área Temática:

Procesos Sociosanitarios Enfocados a la Persona (Área Temática 2)

Justificación

La enfermedad renal terminal en la edad pediátrica está incluida dentro del grupo de enfermedades crónicas complejas: se trata de un proceso de prolongada temporalidad con importantes comorbilidades asociadas tanto a corto como a largo plazo. Pero, ante todo, estos pacientes son frágiles por múltiples motivos, no sólo intrínsecos a la enfermedad (polimedicación, necesidad de ingresos frecuentes, dependencia al monitor de diálisis...), sino también derivados de la situación psicológica, educativa y socioeconómica de cada paciente, que puede ir fluctuando a lo largo del tiempo. Todo ello exige un abordaje multidisciplinar, antropológico y humanístico.

El bienestar de un paciente y progenitores y/o cuidadores no sólo depende de una mejora de su estado de salud, sino también de que haya una estabilidad en todos sus ámbitos. Y es responsabilidad del equipo que atiende a sus cuidados el implicarse con el fin de ayudar a su consecución. Los pacientes en diálisis comparten largos periodos de tiempo con el personal médico y de enfermería de la Unidad de Diálisis, y en numerosas ocasiones, somos su primer recurso de auxilio ante cualquier problema, no necesariamente relacionado con la salud. Esto, sin un apoyo firme y cercano de otras disciplinas, puede abrumar al personal sanitario y volverse inabordable a primera vista.

Sin embargo, el bienestar del paciente no debería estar únicamente cimentado en el equipo profesional. El autocuidado es otro instrumento esencial en el tratamiento del paciente crónico, cuyo uso en varias patologías crónicas es avalado por múltiples trabajos y se asocia a mejores resultados clínicos, mayor esperanza y calidad de vida, y menor número de hospitalizaciones. El paciente pediátrico renal crónico, por supuesto, no es una excepción.

Por otro lado, el tratamiento con hemodiálisis, con una media de 4-5 horas diarias durante 3 días en semana, supone una fuerte interferencia en la vida cotidiana del niño. Sin un abordaje adecuado, este tratamiento puede provocar, entre otros, fracaso escolar, disrupción social, pérdida de autoestima y otros problemas psicológicos tanto en el paciente como en sus progenitores y/o cuidadores.

Todos estos hechos no hicieron más que poner en evidencia la necesidad de implantar en nuestra unidad un proyecto integral para el abordaje del paciente renal crónico pediátrico.

Planificación y/o cronograma, enfoque

A partir del año 2019 decidimos poner en marcha en nuestra unidad un proyecto de Abordaje Multidisciplinar del Paciente Renal Crónico Pediátrico en Diálisis, cuyo objetivo principal es garantizar el trato y mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno teniendo en cuenta su condición de ser humano y sus derechos. A este objetivo principal, decidimos añadir otros objetivos secundarios tales como:

- Tratar al paciente pediátrico en diálisis de forma integral, alcanzando el mejor estado de salud posible teniendo en cuenta su situación individual.
- Concienciar a todo el equipo que atiende a estos pacientes de la complejidad de cada caso, y dar conocimiento de los diferentes problemas abiertos.
- Abordar los conflictos psicológicos que pueden aparecer como consecuencia del tratamiento dialítico.
- Asegurar sustento alimenticio y de vivienda en pacientes con pocos recursos.
- Minimizar el impacto que tiene la diálisis sobre el rendimiento académico de nuestros pacientes.
- Incluir al paciente y su entorno como parte activa en aquellos proyectos que lleve a cabo la unidad, especialmente en aquellos en el que el objetivo principal sea fomentar el autocuidado del paciente.
- Normalizar su día a día durante la estancia en la unidad de hemodiálisis pediátrica, respetando su derecho a la educación.
- Hacer la estancia en la unidad lo más amena posible.
- Divulgar el proyecto para que otras unidades o servicios que atiendan a pacientes crónicos también puedan beneficiarse.

Para ello, se planificó llevar a cabo las siguientes actuaciones:

- Elaboración y puesta en práctica de un protocolo de acogida al paciente.
- Convocatoria de reuniones multidisciplinarias periódicas para discutir los detalles de cada caso.
- Diseño de proyectos enfocados a fomentar el autocuidado, con especial participación y protagonismo de los propios pacientes.
- Instauración del cronograma de la sesión de hemodiálisis.
- Organización de fiestas estivales y cumpleaños de los pacientes en diálisis.

Desarrollo y Ejecución

Para la elaboración del protocolo de acogida al paciente, se realizaron las siguientes acciones:

- Elaboración de un plan normalizado de trabajo sobre la acogida al paciente en la unidad de hemodiálisis pediátrica. Dicho documento actúa como referencia para los profesionales de la unidad sobre qué información fundamental deben ofrecer al paciente y sus familiares al ingreso a la unidad, e invita a estar abierto a cuestiones, dudas o inquietudes de éstos.
- Elaboración de una guía de acogida en formato tríptico, que recoge la información fundamental en relación a la unidad y actúa a modo de soporte escrito de la información oral ofrecida por los profesionales.
- Todos estos documentos fueron incluidos dentro del repositorio documental del centro hospitalario, para que fuese de libre acceso a todos los profesionales del mismo.

En relación a las reuniones multidisciplinarias, éstas se vienen convocando desde el año 2019, con idea de que todos los profesionales implicados en el cuidado del paciente puedan dar a luz los diferentes problemas identificados y

abordar de forma integral e individualizada cada uno de los casos. En dichas reuniones intervienen, además del equipo médico y de enfermería, profesionales de la Unidad de Trabajo Social, de la Unidad de Salud Mental Infantil, enfermeros gestores de casos, maestros del Aula Hospitalaria, y la Coordinadora del Proyecto de Atención Individualizada de nuestro hospital. Los principales ámbitos a tratar en estas reuniones incluyen:

- Salud física y situación en lista de espera de trasplante renal, donde toman especial protagonismo el equipo de facultativos especialistas de área de Nefrología Pediátrica y la enfermería de la Unidad de Diálisis.
- Plano afectivo-emocional, donde toma especial protagonismo el equipo de psicólogos y psiquiatras de la Unidad de Salud Mental Infantil del hospital.
- Situación socioeconómica, donde toman especial protagonismo la Unidad de Trabajo Social del hospital, enfermeros gestores de casos y coordinadora del Plan de Atención Individualizada Pediátrico de nuestro centro.
- Rendimiento académico, donde toma especial protagonismo el equipo de maestros del Aula Hospitalaria del centro.
- Derecho lúdico del niño, donde toma especial protagonismo la coordinadora del Plan de Atención Individualizada Pediátrico.

Estas reuniones se convocan de forma ordinaria al menos con cadencia mensual, y de forma extraordinaria en cualquier momento a petición de cualquiera de los profesionales implicados en las mismas. Una vez discutido cada caso, se traza un plan de actuación individualizado para cada uno de ellos. El curso del plan de actuación se va revisando coincidiendo con cada nueva convocatoria. En ocasiones, recurrimos a recursos externos para la consecución de estos planes, como son las asociaciones de pacientes (en especial la Asociación para la Lucha Contra la Enfermedad Renal, ALCER) y las asociaciones sin ánimo de lucro, cuyo apoyo tiene un valor incalculable.

Si bien el objetivo principal de las reuniones multidisciplinarias es el abordaje integral de los pacientes en diálisis, en ocasiones también sirve a modo de tormenta de ideas para la elaboración de nuevos proyectos enfocados a la humanización. Un ejemplo de esto fue el Proyecto de Cuidados y Autocuidados del Catéter Venoso Central de Hemodiálisis. Este proyecto, enmarcado en el humanismo participativo y el liderazgo humanizado, consistió en la elaboración de una serie de tres videos, titulados:

- “Cuidados del orificio de salida del catéter venoso central para hemodiálisis y/o leucocitoaféresis pediátrica. Conexión y desconexión al monitor de hemodiálisis”, enfocado a profesionales.
- “Cuidados del catéter venoso central tunelizado en pediatría para la extracción de muestras sanguíneas y administración de medicación”, también enfocado a profesionales.
- “Autocuidados del catéter venoso central tunelizado para hemodiálisis y leucocitoaféresis pediátrica. Sesión de hemodiálisis pediátrica”, enfocado a pacientes y sus familiares.

La producción de estos videos se realizó con fondos públicos del centro hospitalario, y participaron tanto profesionales de la Unidad como los propios

pacientes. Su objetivo es formar a profesionales e informar a pacientes y cuidadores sobre el tratamiento con hemodiálisis y los cuidados y autocuidados del catéter de hemodiálisis, quizás la principal fuente de miedo, incertidumbre y dependencia del paciente en diálisis. Para hacerlos lo más extensivos posible, en 2022 se incluyeron los videos en CUIDAVEN, una APP móvil para el cuidado de dispositivos venosos, de desarrollo con fondos públicos y de acceso totalmente gratuito; y para hacerlos lo más inclusivos posible fueron subtitulados al inglés los tres videos, y se dobló al árabe el video enfocado a la ciudadanía.

Teniendo en cuenta que la hemodiálisis ocupa entre 4-5 horas al día durante al menos 3 días en semana, resultó indispensable establecer un horario o cronograma de la sesión de hemodiálisis. Esta rutina, con horarios aproximados, consiste en:

- 8:00 – 9:00: Llegada a la Unidad. Cambio de ropa al pijama de hospital. Conexión al monitor de diálisis.
- 9:00 – 10:00: Desayuno.
- 10:00 – 12:00: Aula Hospitalaria.
- 12:00 – 13:00: Juego libre, con apoyo de las diferentes asociaciones de voluntarios incluidas dentro del hospital.
- 13:00 – 14:00: Desconexión del monitor de diálisis. Cambio de ropa. Salida de la Unidad.

La rutina diaria aporta múltiples beneficios al niño: dan seguridad, reducen la ansiedad y conductas disruptivas derivados de la incertidumbre de lo que ocurrirá, permiten una mayor capacidad de organización y fomentan la autonomía. Siempre se explica esta rutina tanto verbalmente como por escrito a los pacientes y familiares a su llegada como parte del Plan de Acogida. Por supuesto, esta rutina es totalmente flexible y adaptable a las circunstancias especiales de cada caso en cada momento.

Por último, y con objeto de la amenización de las sesiones de diálisis y evitar la monotonía, se organizan fiestas estivales (Navidad, Halloween, Semana Santa, Feria, etc.) y cumpleaños de nuestros pacientes. En este ámbito merecen una mención especial la Coordinadora del Plan de Atención Individualizada Pediátrico y las asociaciones sin ánimo de lucro y voluntarios del hospital, quienes contribuyen a la decoración, aportan juguetes y material lúdico, y organizan actividades y experiencias tanto dentro como fuera del centro hospitalario para nuestros pacientes.

Despliegue

Para asegurar la validez, calidad, seguridad y operatividad del proyecto, tanto en nuestra unidad como en otras en las que pudiera ser aplicable, se incluyó todo el material escrito del mismo dentro del Repositorio Documental del centro hospitalario, accesible a través de la Intranet del mismo.

En cuanto a las reuniones multidisciplinarias, se realizan actas firmadas por cada uno de los integrantes del equipo que intervienen en cada una, y garantizamos su calidad, seguridad y operatividad con información transversal

a través de comunicación oral y escrita en el sistema Diraya del Sistema Andaluz de Salud.

En relación al Proyecto de Cuidados y Autocuidados del Catéter Venoso Central de Hemodiálisis, además de informar verbalmente de la existencia de este material a los pacientes y profesionales, se distribuyó cartelería por la Unidad y por todo el centro hospitalario con códigos QR para la descarga directa de la APP CUIDAVEN con objeto de llegar al máximo número de usuarios posibles.

Resultados

La puesta en marcha de este proyecto, actualmente ya institucionalizado en nuestra Unidad, ha obtenido múltiples resultados beneficiosos, entre ellos:

- Seguimiento más exhaustivo del estado de salud de los pacientes y mayor coordinación con el centro trasplantador.
- Mejora de los indicadores clínicos y analíticos relacionados con el estado de salud de nuestros pacientes.
- Mejora en el abordaje de los conflictos psicológicos que pueden aparecer como consecuencia del tratamiento dialítico.
- Mayor accesibilidad a recursos alimenticios y de vivienda para pacientes y familias con necesidad.
- Minimización el impacto de la diálisis sobre el rendimiento escolar, utilizando como instrumento de medida los certificados de calificaciones escolares de cada paciente.
- Concienciación de todo el equipo de profesionales de la complejidad de cada caso, de sus problemas abiertos y sus circunstancias individuales, para poder actuar en consecuencia.
- Garantía del derecho lúdico del niño.
- Mejora del autocuidado del paciente en hemodiálisis portador de catéter venoso central tunelizado.
- Mejora de la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar.

Evaluación y revisión

Si bien los anteriores resultados son prometedores, muchos de ellos son cualitativos y difíciles de medir. Con idea de paliar este hecho, hemos elaborado una serie de instrumentos de medida, aún pendientes de aplicar y analizar en nuestros pacientes, como son:

- Encuesta de satisfacción de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría, Hemodiálisis Pediátrica.
- Encuesta de Experiencia del Paciente y Familia en la Unidad de Diálisis Pediátrica (PREM).
- Encuesta de Calidad de Vida del Cuidador del Paciente Pediátrico Renal Crónico.
- Encuesta de Calidad de Vida del Paciente Pediátrico Renal Crónico (a partir de los 12 años).

Para mayor comodidad de los pacientes y cuidadores, el acceso y cumplimentación de varias de estas encuestas se podrá hacer de forma online, accediendo a ellas mediante códigos QR que estarán exhibidos en cartelería específica dentro de la Unidad.

Del mismo modo, para evaluar el estado psicológico de los pacientes, a partir de los 12 años aplicaremos los siguientes cuestionarios:

- Escala de autoestima de Rosenberg.
- Escala de autoeficacia generalizada de Baessler y Schwarzer.
- Escala para la evaluación de la satisfacción vital de Huebner.
- Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24).

Las líneas de actuación del proyecto se revisarán como norma de modo anual, y tantas veces como exista la posibilidad de incorporar alguna herramienta beneficiosa.

Carácter innovador

Tras una extensa revisión bibliográfica y ponernos en contacto con múltiples Unidades de Hemodiálisis Pediátricas de hospitales de nivel similar al nuestro a lo largo de la geografía española, no hemos encontrado un plan de actuación similar al que presentamos.

Divulgación

El proyecto ha sido presentado al resto de servicios de nuestro hospital mediante una reunión, a la que han asistido las subdirecciones médicas y de enfermería, así como todos los cargos intermedios. Su documentación escrita ha sido divulgada a través del Repositorio Documental del centro hospitalario en su Intranet.

Diferentes partes del proyecto han sido presentadas a modo de comunicación en el XLVII Congreso Nacional De Enfermería Nefrológica (SEDEN) de 2022.

El Proyecto de Cuidados y Autocuidados del Catéter Venoso Central de Hemodiálisis, incluido en la APP CUIDAVEN, ha sido además galardonado en el Área de “Prevención de la ERC y Tratamiento de Diálisis” de los Premios de la Fundación Renal ALCER España (FRAE) de 2022.

Nivel de aplicabilidad

Con los ajustes y adaptaciones pertinentes a las particularidades de otros grupos de pacientes, nuestro proyecto podría ser aplicable a cualquier servicio/unidad que preste atención a pacientes crónicos pediátricos y adultos.

