

Diálisis peritoneal domiciliaria pediátrica. Programa docente

Encarnación Tornay Muñoz
Ana Sánchez

Nefrología Infantil
H. U. Virgen del Rocío. Sevilla

RESUMEN

El programa de diálisis peritoneal domiciliaria como tratamiento alternativo a pacientes pediátricos renales, conlleva una mejor calidad de vida tanto para el paciente como para el cuidador, y permite una mejor reinserción social, familiar y escolar. Presentamos nuestro programa docente, cuyo objetivo es capacitar al cuidador (madre generalmente) en el procedimiento de la técnica, cuidados y resolución de problemas durante la misma. Describimos como se ha llevado a cabo la elaboración del material y los medios necesarios para realizar el programa que nos permite cumplir nuestro objetivo.

Con este programa docente se consigue: mejor cumplimiento del tratamiento, mayor autonomía, facilitar la reinserción en la vida cotidiana, mejorar la autoestima, garantizar y potenciar el autocuidado y como consecuencia, proporcionar una mejor la calidad de vida.

PEDIATRIC HOME PERITONEAL DIALYSIS. A TEACHING PROGRAMME

ABSTRACT

A programme of peritoneal dialysis in the home as an alternative treatment for pediatric renal patients leads to a better quality of life not only for the patient but also for the carer and allows a better social, family, and school reintegration.

We present our teaching programme, the objective of which is to allow the carer (generally the mother) to learn the technical procedure, care, and resolution of problems during treatment.

We describe how we have developed material and the necessary means to carry out the programme which has allowed us to achieve our objective.

With this teaching programme we achieve better treatment, more autonomy, and facilitate integration in daily life, improving self-esteem, guaranteeing and supporting self-care and, as a consequence, a better quality of life.

PALABRAS CLAVE: DIÁLISIS PERITONEAL
DIÁLISIS PERITONEAL PEDIÁTRICA
PROGRAMA EDUCATIVO

KEY WORDS: PERITONEAL DIALYSIS
PEDIATRIC PERITONEAL DIALYSIS
TEACHING PROGRAMME

Correspondencia:
Encarna Tornay Muñoz
Auda. Felipe II 14, 3, 3º D
Sevilla 41013
Email: etornay@supercable.es

INTRODUCCIÓN

La diálisis peritoneal es la mejor alternativa terapéutica para los niños con enfermedad renal crónica terminal; y en su forma de diálisis peritoneal ambulatoria ha permitido el tratamiento fuera del hospital y de esta manera abrir la puerta para un mejor estilo y calidad de vida, tanto para el paciente como para su familia, favoreciendo así la reinserción social, familiar y escolar, proporcionando una mayor autonomía.

El **objetivo** de este trabajo es presentar nuestro programa docente, que pretende capacitar a los cuidadores (madres en general) del niño en el procedimiento de la técnica, cuidados y solución de problemas de la diálisis peritoneal. La persona responsable de realizar la diálisis en domicilio deberá ser capaz de:

- Efectuar la técnica y tratamiento correctamente
- Efectuar los cuidados del orificio de salida del catéter peritoneal adecuadamente
- Detectar complicaciones, tomando la determinación y medidas convenientes
- Mantener una higiene idónea tanto de sí mismo, como del paciente, de la zona de intercambios y del resto del domicilio
- Administrar los cuidados propios de la patología y tratamiento
- Identificar los alimentos recomendados, prohibidos y permitidos con moderación

Para esto es necesario la elaboración y planificación de un programa docente estructurado e imaginativo tanto oral como escrito, con todo el material y medios necesarios para que podamos cumplir nuestros objetivos, en un lenguaje ameno y sencillo, acorde a su nivel cognitivo.

MATERIAL Y MÉTODO

Nuestro hospital es referente como unidad de diálisis pediátrica de Andalucía, recibiendo también pacientes de Ceuta y Melilla. Dicha unidad tiene una enfermera responsable de la diálisis peritoneal domiciliaria compartida también para otras funciones en el área de hospitalización, además de un nefrólogo.

Nuestros pacientes por sus características y la de los cuidadores, se dializan mediante la técnica de diálisis peritoneal automatizada (DPA), ya que esta les proporciona una mayor autonomía y mejor calidad de vida a ambos, aunque previamente también son entrenados en la técnica de diálisis peritoneal continua ambulatoria (PDCA),

en prevención de fallos eléctricos, mal funcionamiento de las máquinas cicladoras o alguna otra anomalía que pudiera surgir. En los últimos años la mayoría de nuestros pacientes han estado utilizando en DPA la cicladora Home Choice (Baxter). El catéter utilizado ha sido el modelo pediátrico Tenckoff recto de 1 cuff (7, 10 y 12 cm. respectivamente de longitud desde el cuff interno a la punta de catéter), implantado en quirófano bajo anestesia general.

Nuestro programa está dirigido a los cuidadores de los pacientes en diálisis peritoneal domiciliaria de nuestro hospital, cuyo nivel económico y socio-cultural suele ser medio-bajo. Para elaborar dicho programa tuvimos en cuenta los siguientes puntos:

- Búsqueda bibliográfica exhaustiva sobre la técnica, procedimiento, complicaciones y aspectos educativos.
- Elaboración de un manual docente con protocolos, procedimientos de la técnica, cuidados, complicaciones y resolución de problemas, teniendo en cuenta todos los factores influyentes relacionados con la misma y los autocuidados, así como la búsqueda y la elaboración de otros materiales que pudieran ser de ayuda y soporte a la docencia, como videos, pósteres, diapositivas, transparencias y otros materiales anteriormente publicados.
- Elaboración de unos cuestionarios para la evaluación de conocimientos pre y post aprendizaje.
- Elaboración de una historia de enfermería de inicio y una historia de revisión con todos los patrones diagnósticos para actuaciones, cuidados, diagnósticos, valoración de necesidades y planes de cuidados a seguir, así como también las distintas hojas de registro para la técnica y la docencia.
- Planificación de la docencia con taller teórico-práctico tanto ficticio como real.
- Organización de visitas domiciliarias y elaboración de hoja de registro para las mismas.

RESULTADOS

Tras año y medio de trabajo en jornada extralaboral se elaboró el material (protocolos, procedimientos, manual) y soportes del programa docente, historia de enfermería de inicio y de revisiones periódicas, cuestionarios de evaluación y hojas de registro. Todo este material y el programa educativo (ameno, sencillo e imaginativo) se van actualizando y ampliando continuamente a medida que van surgiendo cambios, tanto en la tecnología como en otros aspectos relacionados con el tratamiento.

Planificación del programa docente

a) Preparación del programa con exposiciones orales, soportes necesarios, preparación de talleres teórico-prácticos, test de evaluación y hojas de registro.

b) Manual y material docente. Se elabora la historia de enfermería de inicio y revisión, hojas de registros de docencia, cuestionario evaluativo, un manual de procedimientos, protocolos, cuidados, consejos y recomendaciones (ilustrativo, ameno, de lenguaje sencillo, adecuado y adaptado a los distintos niveles cognitivos de nuestros pacientes y familias). Contiene los siguientes apartados:

1. Descripción de la técnica, procedimiento, protocolos, cuidados y de educación de salud

2. Descripción de los recursos tanto humanos como materiales

a) Recursos humanos:

* Paciente y cuidadores (generalmente madres)

* Enfermera docente cualificada y capacitada

b) Recursos materiales:

* Catéter Tenckhoff pediátrico de 1 cuff, según medidas antropométricas (7, 10 y 12 cm. de longitud respectivamente desde la esponjilla interna hasta la punta)

* Paciente ficticio (delantal con peritoneo, catéter y prolongador) de Gambro y Fresenius.

* Líquidos, bolsas y cicladoras (Baxter, Gambro, Fresenius)

* Manual de cicladoras (Baxter, Gambro, Fresenius). En los últimos años la mayoría de nuestros pacientes han estado utilizando en DPA la cicladora Home Choice (Baxter)

* Hojas de registros de la técnica y cuidados (elaboradas para este programa)

* Manual y cuestionario de evaluación con 34 ítems (elaborados para este programa)

* Hojas de registros de docencia (elaboradas para este programa)

* Historia de enfermería de inicio y de revisión (elaboradas para este programa)

Contenido del manual

Introducción:

* Definición del objetivo de la técnica y principios básicos del funcionamiento renal

* Descripción, definición y funcionamiento del peritoneo y principios básicos de la diálisis

* Descripción y definición de DPCA (diálisis peritoneal ambulatoria continua)

* Descripción y definición de DPA (diálisis peritoneal automatizada)

1. Medidas organizativas para la documentación y material educativo que se les proporciona.

2. Medidas para el almacenamiento del material de diálisis en el domicilio.

3. Medidas asépticas de la habitación o zona del intercambio y resto del domicilio, así como la higiene personal, tanto del paciente como la del responsable de la técnica en domicilio.

4. Medidas para la higiene y cuidado de la piel en manos y uñas.

5. Medidas para la comprobación de bolsas (concentración, aspecto del líquido, caducidad, etc).

6. Medidas para el lavado de manos normal y aséptico

7. Descripción y preparación del material necesario para la realización de la técnica (mesa, soporte, bolsas, mascarillas, antisépticos, jeringas, agujas, medicación y todo el material necesario para el procedimiento).

8. Descripción de los tipos de bolsas, líquidos y concentraciones.

9. Protocolo para doble bolsa, con descripción paso a paso de todo el procedimiento (conexión, drenaje, infusión, desconexión, recogidas de datos y registros) y del material necesario.

10. Protocolo para la cicladora con descripción paso a paso de todo el procedimiento (programación y/o revisión del mismo, montaje, conexión, ciclos, finalización de terapia, desconexión, recogidas de datos y registros) y del material necesario para ello.

11. Descripción y definiciones del programa de cicladoras

12. Descripción y solución de los problemas más comunes que se pueden presentar en la máquina cicladora durante el tratamiento programado.

13. Descripción de signos de peritonitis, edemas y deshidratación y cómo proceder.

14. Recomendaciones sobre la dieta y sus cuidados

15. Descripción de la recogida de muestras de líquido peritoneal en doble bolsa y cicladora, ya sea para cultivos, aclaramientos u otro tipo de control, y qué se debe hacer cuando la última infusión es de concentración diferente o según el tipo de cicladora.

16. Recomendaciones y cuidados del orificio de salida del catéter peritoneal en sus distintos estados (proceso de cicatrización, perfecto o infectado). Valorar las alteraciones del orificio para detectar complicaciones de forma precoz.

17. Recomendaciones y cuidados ante pérdidas a través del orificio de salida o pared abdominal, signos para detectarlas y soluciones posibles o preventivas.

18. Recomendaciones, consejos y soluciones de todas las posibles complicaciones en la diálisis peritoneal, cuáles de ellas pueden solucionarse en el domicilio y cuándo deben acudir al hospital (manipulaciones sépticas, higiene, roturas de catéter o prolongador, peritonitis, estreñimiento, diarreas, edemas, deshidratación, fi-

- brina en el líquido, obstrucciones, permeabilidad del catéter, orificio de salida, hernias, fugas, hiper o hipotensión, picores, etc).
19. Descripción del procedimiento para la toma de tensión arterial, frecuencia cardíaca y temperatura, con descripción de todo el material necesario y modo de utilización.
 20. Recomendaciones y consejos sobre el estado psicoafectivo y físico, tanto del paciente como del cuidador, así como también de la integración social, familiar, laboral y escolar.
 21. Hoja de registro de la técnica, procedimientos y cuidados.

22. Cuestionario evaluativo de conocimientos con 35 ítems y sus correspondientes respuestas, abarcando todos los factores influyentes en la técnica, procedimiento y cuidados.

En la figura 1 podemos ver algunas de las imágenes que ilustran el manual.

Desarrollo e implantación del programa docente

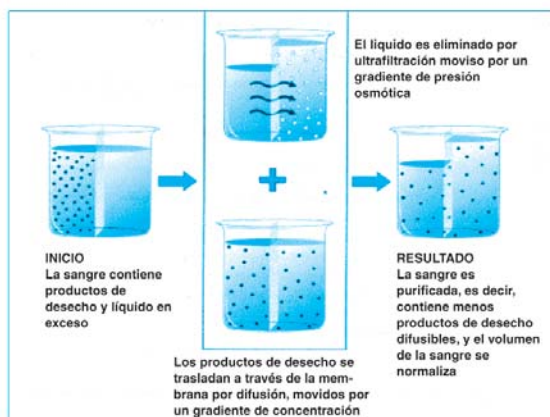
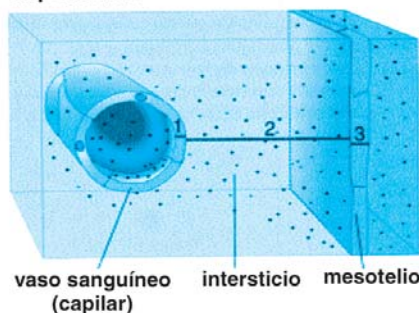
La implementación de este programa se llevó a cabo con la siguiente secuencia de temas:

- Anatomía y fisiología renal
- Conceptos esenciales de diálisis peritoneal

Diálisis Peritoneal



El peritoneo



DPCA. Sistema de doble bolsa



DPCC. Diálisis peritoneal continua ciclica



Figura 1. Imágenes que ilustran el manual.

- Técnica y tratamiento
- Cuidados necesarios para minimizar los factores de riesgos
- Solución de posibles complicaciones que pudieran aparecer
- Control de la dieta y los líquidos

Evaluación de la eficacia del programa docente

Para evaluar el programa docente se tuvieron en cuenta los siguientes criterios:

- Realizará la técnica y cuidados correctamente tal como se le ha enseñado
- Responderá correctamente a la encuesta de evaluación post-aprendizaje de 34 ítems con todos los contenidos del programa docente
- Seguimiento posterior y evaluación continua, periódica y estructurada en el hospital y, siempre que sea posible, también en el domicilio

En la mayoría de los casos el proceso de enseñanza se realiza con el paciente ingresado, debido a la lejanía de su domicilio habitual que en algunos casos dista más de 400 km, por ser nuestro hospital un centro referente para la diálisis pediátrica.

La duración media del aprendizaje es de 40 horas para DPCA y posteriormente una media de 30 horas para DPA, según la capacidad de captación del alumno, quedando reflejado en la historia de enfermería y en la hoja de registro de docencia. Entre una y otra enseñanza (DPCA y DPA), generalmente se marchan a casa, para una mejor familiarización con la técnica y cuidados, aunque últimamente, en muchos casos, se ha venido realizando una tras otra, debido a las características tanto familiares como clínicas de nuestros pacientes, reduciéndose con ello casi en un 15% el computo total de horas de aprendizaje así como la estancia hospitalaria y por consiguiente, también los costos. Las revisiones de seguimiento son mensuales haciéndolas coincidir con las revisiones médicas.

En nuestra unidad se ha impartido este programa desde abril 1996 hasta abril 2002, y se ha realizado el seguimiento de 43 pacientes y sus familias (entre 5 y 12 docencias por año), En la actualidad, de estos pacientes 33 están ya trasplantados y 10 continúan en el programa dialítico de DPA.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La elaboración del material, búsqueda de soportes para el programa docente y visitas domiciliarias, se ha realizado en jornada extralaboral. Las visitas domiciliarias

son muy convenientes para poder tener mejor conocimiento in situ de la técnica y tratamiento, algunas visitas son realizadas de forma extraoficial ya que administrativamente no es fácil ofrecer este tipo de servicio y se realizan voluntariamente cuando la enfermera responsable lo considera conveniente, llevando a cabo un informe de valoración de dicha visita.

Durante todo este programa nos hemos encontrado con una serie de obstáculos, de entre otros, cabe destacar que la planificación de la docencia, en muchas ocasiones, se tiene que compartir con las funciones en el área de hospitalización, prolongando el tiempo de estancia hospitalaria y por consiguiente aumentando los costos, además de repercutir negativamente en la vida social, familiar, escolar y estado psico-afectivo tanto del paciente como del cuidador.

Otro obstáculo es que hay madres analfabetas, con escasas actitudes y aptitudes o de diferente idioma; hemos necesitado asesoramiento y ayuda de otros miembros del equipo multidisciplinar (maestros, traductores, etc). Actualmente tenemos una paciente china a la que se le ha traducido el material educativo a su idioma.

Pensamos que para lograr efectividad en el programa docente, debe ser impartido con un mismo criterio y a ser posible por la misma persona, solo así se podrá favorecer la empatía y confianza entre pacientes, cuidadores y docentes.

Con este programa docente, que es dinámico y se va actualizando a medida que surgen cambios tanto en la tecnología como en otro tipo de situaciones conseguimos ante todo una mejor calidad de vida, ya que facilita:

- Mejorar el cumplimiento del tratamiento y una diálisis más adecuada
- Alcanzar mayor autonomía lúdico-social, familiar, laboral y escolar en cuidadores y niños
- Garantizar y potenciar el autocuidado
- Aumentar la autoestima y el bienestar emocional
- Mejorar la adaptación a la enfermedad, ayudándoles a compatibilizar sus limitaciones con la vida cotidiana, además de facilitar la integración a la misma, del niño y de su familia
- Fomentar la confianza en el personal sanitario, que les transmite apoyo y seguridad permanente a lo largo de su enfermedad crónica

BIBLIOGRAFIA

1. Andrés J, Fortuny C. Cuidados de enfermería en la insuficiencia renal. Diálisis y trasplante. Norma 1990

2. Arias Suárez N. Clasificación de orificios de salida: signos y síntomas. III Jornada de enfermería de diálisis peritoneal. 1997. Fresenius Medical Care. pag. 37-47
3. Daugirdas JT, Ing T S. Manual de diálisis. Masson. Little Brown. 1996
4. Gordillo G. Diálisis peritoneal. En: Gordillo Paniagua Gustavo. Nefrología pediátrica. Mosby. Madrid. 1996; 413-21
5. Lopez Nomdedeu C. y col. Cartilla escolar de alimentación. I.N.Consumo. 1983
6. Llach, Valderrabano: Insuficiencia renal crónica. Diálisis y trasplante. Norma 1990
7. Marcia H. Educación sanitaria del paciente y familia. Ed. Doyma. Barcelona. 1988
8. Marriner-Tomey A. Modelos y teorías en enfermería. Mosby/Doyma. 1994
9. Montenegro J. Prevención y tratamiento de la infección del orificio de salida del catéter peritoneal. Nefrología. 1999. Vol. XIX (6): 502-506
10. Oxton L, Zimmerman S, Roecker E, Wakeen M. Risk factors for peritoneal dialysis-related infections. Perit.Dial.Int. 1994. 14 (2): 137-144
11. Ronda García MJ. y equipo de trabajo miembros SEDEN. Protocolos de actuación en enfermería nefrológica. Seden y Cilag
12. Torrego L. Metodología educativa en el proceso de aprendizaje. III Seminario Español EDTNA/ERCA, 1994. Sastre Domingo H. y cols. Cuidados higiénicos. Manual de técnicas y procedimientos de enfermería pediátrica. H. Niño Jesús. Insalud. Comunidad de Madrid. Johnson-Johnson.1991
13. Van Waelegheem JP, Andréu L. Estándares europeos para la práctica de la enfermería nefrológica. EDTNA/ERCA 1994