



TRASPLANTE RENAL PEDIÁTRICO. INFORMACIÓN EDUCATIVA A PACIENTES Y CUIDADORES

Encarnación Tornay Muñoz.

Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

RESUMEN

INTRODUCCIÓN:

Son centenares los niños que en nuestro país han superado su insuficiencia renal crónica terminal gracias a un trasplante de riñón.

Disponemos de hospitales de alto nivel con programas de trasplante renal pediátrico, pero a pesar de los excelentes resultados médico-quirúrgicos en los mismos, muchos padres de niños trasplantados siguen todavía angustiados porque necesitan aprender en la nueva y desconocida etapa de cuidar a un hijo trasplantado.

El cuidado de un órgano trasplantado es fundamental para la supervivencia del mismo y del paciente. La ausencia o escasa información adecuada a pacientes crónicos y cuidadores genera ansiedades y miedos, creando un deterioro de salud física y psíquica.

Todos los padres, sin excepción, demandan y necesitan información, emprendiendo una búsqueda desesperada de ayuda; hablan, leen, consultan, navegan por internet, ... y esa preocupación les impide disfrutar de la alegría que supone ver a su hijo trasplantado.

El **objetivo general**: Cubrir la necesidad de aclarar dudas, resolver interrogantes, disminuir angustias y miedos, proporcionar tranquilidad y conocimientos necesarios que demandan, para que puedan aplicar las medidas correctas de cuidados tras un trasplante renal, saber prevenir enfermedades oportunistas causadas por la medicación inmunosupresora y otros efectos secundarios, y poder mejorar la reinserción social, escolar y familiar. Y el **objetivo específico**: proporcionar un manual que cumpla los requisitos adecuados de cuidados: ser estructurado, comprensible, de lenguaje sencillo, ameno e imaginativo, adaptado al nivel cognitivo y que consiga ayudarles eficazmente a cumplir el objetivo general, y además se pueda utilizar como guía de consulta y docencia.

METODOLOGÍA:

La población diana: todos los niños trasplantados renales, hasta 18 años de edad, que son revisados en nuestro hospital, centro referente de una amplia zona geográfica, como la mayoría de centros pediátricos, y también sus cuidadores, cuyo nivel socioeconómico y cultural es medio bajo.

El método utilizado: investigación-acción, participativo, pues se adapta mejor a este estudio, porque se evalúa y modifica a medida que avanza, además permite un acercamiento más global y comprensivo de la realidad, proporcionando una más amplia riqueza de la misma. Los pacientes y cuidadores colaboran en la elaboración y ampliación del manual con sus opiniones y sugerencias.

A medida que avanza el estudio, se les va pidiendo a niños y padres que nos proporcionen sus sugerencias y opiniones por escrito en una encuesta abierta además de las entrevistas personales semidirigidas y de seguimiento durante las revisiones clínicas.



Del análisis de las evaluaciones salen más datos y los ítems para las siguientes evaluaciones

ANÁLISIS DE DATOS. RESULTADOS

Los instrumentos utilizados para el análisis de datos, evaluación y elaboración del manual son: entrevistas personales semidirigidas haciéndolas coincidir con la revisión médica, y las opiniones abiertas escritas a modo de redacción escolar (niños y cuidadores).

El manual se ha entregado a 135 pacientes de 2 a 18 años (de 0 a 7 años trasplantados). El análisis de los datos ha sido realizado mediante categorización cualitativa, dando como **resultado**:

Al 97% **les favorece** en: aclarar dudas, resolver interrogantes, disminuir angustias y miedos, y les ayuda a adaptarse a la nueva situación y verse como una persona sana con ciertas limitaciones, y a conocer y aprender las medidas de cuidados.

El 94% hacen **uso del manual** como: guía de consulta y docencia, guía de actuación sobre los cuidados, la alimentación, medicación y efectos secundarios de la misma, que deben hacer para prevenir las enfermedades oportunistas; reinserción social, familiar y escolar.

El 98% piensa que: el **lenguaje**, la **redacción** y la **comprensión del manual** se adapta a todas las edades y nivel cognitivo, resultando ameno e imaginativo.

El 60% aportan **sugerencias** para ir ampliando el manual.

CONCLUSIONES:

Cuando se les hace sentir protagonistas, tanto pacientes como cuidadores, mejoran el cumplimiento de la terapia y con ello avanzan en la cuestión clave para recuperar su reinserción social, escolar y familiar y mejorar así su calidad de vida.

Todo ello nos demuestra la utilidad del método empleado para poder cumplir los objetivos.

La guía facilita la formación e información necesaria en esa nueva etapa que comienzan, por ese gran regalo de vida recibido, para asumir el protagonismo gracias a dos aspectos esenciales:

1. Resolviendo dudas.
2. Disminuyendo las angustias y miedos derivados de la falta o escasa información.

En resumen, les tranquiliza y capacita para adaptarse a la nueva situación, marcando nuevas pautas de actuación de cuidados, y lo hacen de una forma más amena.

Además, a los profesionales nos beneficia: al unificar criterios y proporcionar educación en salud, debidamente estructurada y por tanto muy adecuada a los fines perseguidos.

El objetivo es muy simple: ofrecer información a los padres y a los niños trasplantados de riñón, con mensajes claros, dibujos atractivos y colores, que transmiten esperanza e ilusión en todos los consejos o normas, y así se forman e informan mejor.

Nota: Este trabajo será publicado íntegramente en la Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.