

Curso 2015 / 2016

**Insuficiencia Renal Crónica en un menor de 4 años con
hospitalizaciones reiteradas, presentación de un Caso Clínico**

Miren Erquicia Amunarriz

Directora: M^aIsabel Trespaderne Beracierto

La realización de este trabajo de fin de grado ha sido posible gracias a las orientaciones, sugerencias y estímulo de la directora, de la enfermera del centro “NephroCare” de Bilbao y por supuesto de mi familia y amigas de promoción.

RESUMEN

El siguiente trabajo se centra en la necesidad de efectuar un abordaje biopsicosocial y multidisciplinar del cuidado desde una visión holística para la elaboración de un plan de cuidados. Esta aproximación resulta especialmente importante cuando se trata de un niño de 4 años, Pierre, que padece una Insuficiencia Renal Crónica (IRC). Se trataría de revisar un plan de cuidados siendo la metodología de elección el caso clínico. Para ayudar en la comprensión del plan de cuidados realizado, se incluyó un apartado en el que se describieron tres de los aspectos necesarios para una mejor comprensión del proceso que vive Pierre, esto es: la IRC pediátrica que padece; las características propias del desarrollo, principalmente psicológico y social así como las consecuencias de las reiteradas estancias hospitalarias. Posteriormente, se procedió al desarrollo del caso clínico. El plan de cuidados expuesto se presenta a través de las cinco fases de las que consta el Proceso Enfermero (PE); valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación adoptando el modelo de Virginia Henderson y la utilización de la taxonomía NANDA, NOC, NIC.

PALABRAS CLAVE: “Insuficiencia Renal Crónica”, “Pediatria”, “Cuidados Enfermeros”

RÉSUMÉ

Ce travail parle du bénéfice que peut apporter une approche biopsychosociale et multidisciplinaire dans l'élaboration d'un projet de soins infirmière. Une approche qui devient particulièrement intéressante, notamment dans des situations comme celle-ci : Pierre, 4 ans, souffre d'une Insuffisance Rénale Chronique (IRC). Ces approches amènent alors à mener à de manière optimale une démarche de soins en suivant la méthodologie du cas clinique. En effet, pour aider à la compréhension de la démarche de soins réalisée, a été ajoutée une partie dans lequel sont décrits trois aspects principaux de la situation que subit Pierre: l'IRC pédiatrique, les caractéristiques propres du développement à cet âge, principalement psychologique et social ainsi que les conséquences de l'hospitalisation répétée. Ensuite, il y est réalisé le développement du cas clinique. La démarche de soins se présente alors à travers cinq étapes différentes faisant parties du Processus Infirmier (PE) : l'évaluation, le diagnostic, la planification, l'exécution et l'évaluation. Et cela grâce aux 14 besoins de Virginia Henderson et des taxonomies NANDA, NOC, NIC.

MOTS CLÉS: “ Insuffisance Rénale Chronique”, “Pédiatrie”, “Soins infirmiers”

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	1
2. OBJETIVO	1
3. ASPECTOS A CONSIDERAR EN EL CASO CLÍNICO	1
3.1- Insuficiencia Renal Crónica pediátrica	1
3.2- Aspectos del desarrollo psicológico y social.....	3
3.3- Hospitalización reiterada.....	4
4. METODOLOGÍA	5
5. DESARROLLO DE LA PROPUESTA DEL PROYECTO	9
5.2-Historia de vida	11
5.3-Presentación del Caso.....	11
5.4-Proceso Enfermero	12
VALORACIÓN:.....	12
DIAGNÓSTICO	18
PLANIFICACIÓN.....	19
EJECUCIÓN	22
6. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	24
7. CONCLUSIONES DEL TFG	26
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
9. ANEXOS	30
Anexo 1: Ficha del Servicio de Medicina Interna y Genética Pediátrica.	30
Anexo 4: Réplica de las láminas utilizadas	31

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Relación de las necesidades insatisfechas y manifestaciones de independencia y dependencia.	18
---	----

1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

La asistencia sanitaria la proporcionan un conjunto de profesionales sanitarios entre los que se incluyen: la enfermería, la medicina, la fisioterapia, etc., y los no sanitarios como los asistentes y educadores sociales, por ejemplo. Cada disciplina aporta su conocimiento específico y con la coordinación de todos conseguimos ofrecer a los pacientes la atención integral que precisan (1).

Nuestro marco de actuación, como profesionales de enfermería, abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas, familias, grupos y comunidades, en todas las etapas del ciclo vital (2). Según Henderson, *“la función única de una enfermera es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila) y que este podría realizar sin ayuda si tuviese la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. Asimismo, es preciso realizar estas acciones de tal forma que el individuo pueda ser independiente lo antes posible”* (3).

El presente trabajo se centra en el papel que lleva a cabo enfermería en un plan de cuidados explicada a través de un caso clínico seleccionado a raíz de una experiencia vivida en el Programa Erasmus, realizado en Nancy (Francia) en los meses de septiembre a diciembre de 2015.

La elección de elaborar el caso clínico surge una vez vuelto del programa Erasmus y tras haber realizado la primera tutoría con mi directora a quién tras comentarle mi experiencia me sugirió un cambio en la metodología del trabajo primeramente planteado como metodología de un plan de educación para la salud.

2. OBJETIVO

Diseñar y llevar a cabo el Plan de cuidados a un niño de 4 años que padece una Insuficiencia Renal Crónica mediante la aplicación del PE con base en el modelo de Virginia Henderson para proporcionarle una atención integral y holística.

3. ASPECTOS A CONSIDERAR EN EL CASO CLÍNICO

3.1- Insuficiencia Renal Crónica pediátrica

La IRC es una patología que también afecta a la población pediátrica. Para la mayor parte de los pacientes es una condición de por vida que impacta no sólo en ellos

mismos sino también en el medio que les rodea (4,5).

A diferencia de los adultos donde la IRC es un problema de salud pública que en un alto porcentaje resulta de la diabetes y/o hipertensión, en la edad pediátrica, la causa más frecuente deriva de anomalías congénitas del desarrollo nefrourológico, seguidas por las enfermedades renales hereditarias y las enfermedades glomerulares (6).

En cuanto a la epidemiología en esta edad, los datos existentes se ven subestimados, ya que los estadios iniciales de la patología (al ser estos asintomáticos) no se registran (5,7). Los datos del Registro de la European Society for Pediatric Nephrology/European Renal Association- European Dialysis and Transplant Association -ESPN/ ERA-EDTA-, estiman una incidencia de IRC en la población pediátrica española de 8,1 por millón de población y una prevalencia de 14,7 por millón de población de la misma edad (8).

Manifestaciones Clínicas:

Los riñones desempeñan una variedad de funciones en nuestro organismo; mantienen el equilibrio hidroelectrolítico, excretan los productos metabólicos de desecho, generan energía a través de la gluconeogénesis y producen hormonas endocrinas importantes como la renina, los metabolitos de la vitamina D y la eritropoyetina (9,10). Al verse alterada la homeostasis que los riñones preservan, se producen una variedad de manifestaciones, todas ellas asociadas a la progresión de la IRC (7). Las manifestaciones clínicas de la IRC pediátrica son:

- **Alteraciones cardiovasculares:** entre las que se encuentran la anemia, la palidez, la coagulopatía y la hipertensión arterial. La anemia en los niños puede desarrollarse en las etapas iniciales de la patología y se asocia al retraso en el crecimiento, la respuesta inmune y la disminución de la capacidad para hacer ejercicio (9,10,11).
- **Alteraciones neurológicas:** Las alteraciones neurológicas se presentan con cefaleas, alteraciones en el sueño, irritabilidad, falta de concentración, etc. (9,10,11).
- **Alteraciones metabólicas:** Entre ellas pueden aparecer la hipocalcemia, la hiponatremia, el hipocrecimiento, las náuseas, la halitosis urémica y la osteodistrofia (9,10,11).

Los síntomas enumerados son alteraciones que pueden incidir en el autoconcepto y en la autoimagen del niño lo cual a veces puede derivar en un aislamiento social (9,10,11).

3.2- Aspectos del desarrollo psicológico y social

Para entender el comportamiento de un niño de 4 años es preciso recurrir a las características propias del ciclo vital, las cuales abordaremos a partir de la Teoría del Desarrollo de Erikson (1902-1994) (12). Dicho autor aporta un esquema sobre las etapas del ciclo vital desde la perspectiva del comportamiento social (12), lo que en el caso que abordamos es lo que interesa.

Erikson describe el ciclo vital en 8 etapas, de las cuales nos centraremos en lo referido exclusivamente al caso seleccionado, que según la clasificación de Erikson se encuentra en la etapa “autonomía frente a vergüenza y duda” que se da durante el segundo y tercer año (12). Se trata de la edad en la cual los niños y las niñas exploran el mundo y la herramienta que utilizan para ello es el juego, que en nuestro caso resulta especialmente importante. Es un periodo donde la imaginación es máxima y surgen héroes y mitos infantiles (12).

La importancia social y cultural del juego se admite universalmente. Es la actividad y el medio natural de expresión de los niños y niñas y puede convertirse en uno de los principales aliados de padres, madres y profesionales en la difícil situación de satisfacer las necesidades de los niños y niñas durante su hospitalización (12).

Hay que tener en cuenta que el juego se utiliza para relacionarse y expresar dependencia o autonomía y que esto lo hacen según sus propias características. La madurez, el desarrollo cognoscitivo y la adaptación que los pequeños y las pequeñas tienen a la sociedad, marcaran este proceso (12).

Tal y como se indica en el libro “El juego y el juguete” (13), diversos estudios han elaborado una Clasificación de Aportaciones Psicológicas de los juguetes teniendo en cuenta toda una serie de aspectos que son además de los psicológicos, los pedagógicos. La clasificación se divide en 10 categorías donde se tiene en cuenta; la relajación, la ansiedad y los miedos, la risa, la agresividad, la atención y la memoria, la creatividad, los sentidos, la motricidad, la habilidad y la comunicación (13).

En el caso de Pierre, debido a la cantidad de estresantes que lo hacen vulnerable (14), nos debemos centrar en dar respuesta a las necesidades que se ven afectadas en su satisfacción por la ansiedad y el miedo que le provocan los diferentes aspectos del hecho de estar hospitalizado. Es por ello que en nuestro caso concreto nos centraremos en (13):

- La ansiedad y los miedos: aquí se agrupan aquellos juguetes que ayudan en la reducción o canalización de la ansiedad y el miedo resultante de todo lo que conlleva la enfermedad y la hospitalización derivada de ella. Los juguetes de temática sanitaria, por poner un ejemplo, favorecen la reducción de estos sentimientos, ya que a través de la representación simbólica se consigue:

- Favorecer y estimular la expresión de los sentimientos y los deseos, lo cual ayuda a liberar tensiones.
- Ayuda a hacer frente a los miedos y así aprender a dominarlos.
- Permite reproducir situaciones vividas.
- Permite también adoptar diferentes roles.
- Favorece la concentración y la relajación a través del entretenimiento (13).

Podemos observar que utilizar el juego como una herramienta más en la hospitalización infantil, puede aportar diversos beneficios entre los que se encuentran:

- Proporcionar un descanso psíquico adecuado.
- Sirve para descargar las energías fisiológicas excesivas que se van acumulando en el organismo.
- Estimular la comunicación (13).

3.3- Hospitalización reiterada

Padecer una enfermedad durante la infancia, además de provocar repercusiones biológicas como las indicadas en los apartados anteriores, puede tener repercusiones en el desarrollo psicosocial y los efectos son más negativos si se precisa de hospitalización (15,16).

Los principales efectos de la hospitalización en la edad pediátrica son: los cambios en la vida cotidiana (nuevo entorno con nuevas normas, ruptura de las actividades habituales..), el malestar físico (dolor, cansancio, agotamiento...), las reacciones emocionales (temor y ansiedad, sentimiento de culpabilidad...), las manifestaciones conductuales (conductas regresivas e inhibitorias, ira, agresividad...), el proceso educativo así como las relaciones sociales (dificultades de aprendizaje, fobia social...) y el ajuste post-hospitalario (miedos sobre el hospital, fobias...) (13,16).

Las repercusiones que estos efectos tengan en el menor se darán en gran medida, en función de los siguientes aspectos:

- Las características de la enfermedad y de la hospitalización; una patología de carácter crónico que precisa de hospitalizaciones periódicas y/o prolongadas

tiene mayores repercusiones que las patologías agudas (13). En el caso de la IRC donde los niños y niñas que la padecen sufren cambios diarios y continuos en comparación con sus iguales que no sufren la enfermedad, como retraso en crecimiento, faltas a la escuela, modificaciones alimentarias, etc. Las complicaciones psicológicas que sufren son importantes (17).

- Las características psicológicas; según el desarrollo y las habilidades para hacer frente a la situación, el estrés adquirirá distinta intensidad (13).

En el caso que nos ocupa, en la primera infancia, que es el periodo que abarca de los 3 a los 6 años, los niños y niñas además de sentir miedo, comienzan a manifestarlo. El miedo lo expresan cuando sufren por procedimientos intrusivos como inyecciones, termómetros rectales y operaciones, pero también por la separación del entorno conocido (13,15).

Así mismo, en esta edad puede ocurrir que se sientan culpables creyendo que la enfermedad es a causa de un mal comportamiento. Por ello es esencial explicarles porque están hospitalizados y hacerlo con un lenguaje que ellos lleguen a entender (15).

4. METODOLOGÍA

En la realización del presente trabajo podemos distinguir dos fases. Una primera mediante una búsqueda bibliográfica dirigida a describir los aspectos relevantes para la comprensión del caso clínico que se presenta; un niño de 4 años que padece IRC con hospitalizaciones continuas.

En la segunda fase mediante la metodología de caso, se presenta el caso clínico y se aplica el Proceso Enfermero (PE) conforme al Modelo de Cuidados de Virginia Henderson mediante la valoración de las 14 necesidades del paciente.

Se comenzó, por tanto, con una búsqueda general en diferentes artículos relacionados con los aspectos a tratar para centrar el tema y hallar los términos a utilizar. Una vez encontrados, el siguiente paso fue llevar a cabo una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos: Pubmed, Biblioteca Virtual de Salud, Dialnet y Scielo. La selección se efectuó entre diciembre del 2015 y febrero del 2016.

La búsqueda se dirigió a través de términos MeSH, en Pubmed, y DeCS, en la Biblioteca Virtual de Salud y a través de palabras clave en el resto de las bases. Se utilizaron descriptores combinados con operadores booleanos para delimitar la búsqueda al objetivo del trabajo.

Se utilizaron los siguientes filtros:

- Idioma: español, francés e inglés.
- Rango de años: 2011-2016 (ambos incluidos).
- Textos completos.

De los artículos finalmente seleccionados, tras descartar aquellos cuyo título y resumen no estaban relacionados con el objetivo de la búsqueda, se obtuvo un número final de 9 artículos. Debido al diseño de búsqueda, los artículos finalmente seleccionados coincidieron en más de una base de datos.

Además de las búsquedas mencionadas, también se consultaron tanto libros como manuales de la biblioteca de la Facultad de Medicina y Enfermería de la UPV/EHU de Donostia-San Sebastián. A ellos se accedió a través de la bibliografía recomendada en el manual de las asignaturas de: Bases Teóricas y Metodológicas de la Enfermería, Ciencias Psicosociales Aplicadas a los Cuidados de la Salud y Gestión y Calidad de los Servicios, cursadas a lo largo de la carrera.

La búsqueda se completó con la consulta de diversas plataformas relacionadas con la sanidad como; la Organización Mundial de la Salud (OMS), Osakidetza/SVS, y el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) y, más concretamente, en páginas especializadas en la temática objeto de este trabajo: la Asociación Española de Nefrología Pediátrica (AENP) y la “Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation”.

En la obtención de datos epidemiológicos en cuanto a la incidencia y prevalencia de la IRC en la infancia, conté con la colaboración de una enfermera del centro “NephroCare” de Bilbao quien, a su vez me dirigió a la secretaria de la AENP.

Tras la búsqueda bibliográfica, se planteó el caso clínico, cuya elaboración se llevó a cabo de la siguiente manera:

Mi estancia Erasmus comenzó el 3 de septiembre de 2015 en la Facultad “Institut de formation en soins infirmiers de Brabois Nancy” con la que la Facultad de Medicina y Enfermería de la UPV/EHU de Donostia-San Sebastián tiene convenio. Al llegar a Nancy, un grupo de 10 estudiantes voluntarios me hicieron la acogida y la coordinadora Erasmus me recordó que dado que allí la carrera de enfermería se cursa en 3 y no en 4 años mi curso de referencia sería el tercer curso.

El 4 de septiembre a las 13h comenzó mi primer día de prácticas en la unidad de Medicina Interna y Genética Pediátrica del “Hôpital d’Enfants de Brabois á Vandœuvre-

lès-Nancy“ (18), donde pasaría 6 semanas. La supervisora me hizo una pequeña entrevista para comprobar que mi nivel de francés era compatible con la práctica de la unidad y una vez pasada la entrevista me presentó a las que serían mis dos enfermeras referentes, cuyo horario tendría que seguir haciendo incluso los fines de semana.

Una vez me hubieron presentado a mis referentes, una de ellas me presentó al equipo, la unidad y me entregó mi carpeta de estudiante la cual contenía mi horario (turno de mañanas de 6h a 13.30h / turno de tardes de 13h a 20.30h), los informes de evaluación y las fechas de éstas. Además me explicó que como estudiante de enfermería, en la unidad llevaban a cabo dos actividades que consideraban, completaban nuestra formación. Una de esas dos actividades consiste en pasar un par de días con los diferentes profesionales que tratan a los pacientes. De manera que se conoce hasta donde llega la competencia de cada profesional ayudando a entender el funcionamiento de la unidad. Me explicó que mi caso variaría un poco del de las demás estudiantes (había otras tres en la unidad) ya que nunca habían tenido a una estudiante extranjera y no conocían mi nivel de formación. Asimismo, pensaron que me ayudaría en el proceso de adaptación.

La otra actividad que completa la formación, es la elaboración de un plan de cuidados. En relación a esta segunda práctica, la enfermera me puntualizó que habían pensado que lo mejor sería que lo hiciese sin tener como modelo los casos de los demás estudiantes, ya que querían conocer como lo hacía para poder comparar la formación recibida.

Pasé gran parte de la segunda semana además de con mi enfermera referente con la estudiante de Educación Social, la cual llevaba 3 meses en la unidad. La función de una educadora social en el hospital tiene como fin procurar a los menores una estancia amena. Lo hacen llevándoles cuentos, juegos, libros, haciendo actividades grupales, invitando a artistas, etc. Durante esta segunda semana de prácticas conocí el caso de elección de este trabajo. Se trata de un menor de 4 años que padece IRC y cuyos ingresos en la unidad de Medicina interna y genética pediátrica eran habituales, del orden de cinco días al mes. Trabajando conjuntamente con la enfermera referente así como con la educadora social, me llamo la atención que los aspectos psicosociales recayesen principalmente en la práctica de la educadora social y no tanto en el de los profesionales de enfermería. Respondiendo a la demanda por parte de mis enfermeras referentes en la unidad así como con motivo de la necesidad de dar respuesta al abordaje holístico por parte de los profesionales de enfermería, decidí que el sujeto a

estudio para la elaboración del plan de cuidados sería Pierre.

El plan de cuidados se llevo a cabo de la siguiente manera:

- Una vez seleccionado el sujeto a estudio tuve que comunicárselo a mis enfermeras referentes que a su vez lo trataron con la supervisora de la unidad quien fue la que finalmente me dio permiso para poder acceder a la historia clínica así como a los evolutivos médicos y enfermeros, necesarios para efectuar las fases de valoración y diagnóstico enfermero.
- Los procesos de valoración, diagnóstico y planificación se llevaron a cabo en un primer ingreso, donde se dio respuesta a las preguntas de qué, cuándo y cómo se ejecutaría el plan de cuidados.
- Teniendo en cuenta las respuestas a las preguntas planteadas, tuve que pedir diversos permisos a los supervisores tanto de mi unidad como de la unidad de Nefrología Pediátrica para que en el segundo ingreso del menor, donde procedería a la ejecución del plan instaurado, me dejaran elaborar parte del plan en las salas de hemodiálisis. Además, hablando con las diferentes enfermeras de ambas unidades, quienes me ayudaron a conseguir dichos permisos, descubrí que existían una serie de materiales algo obsoletos (20) y que actualmente no se utilizaban pero que me podrían ayudar a crear una base para la actividad principal de mi plan de cuidados. Para poder acceder al mencionado material, tuve que ponerme en contacto con el jefe del servicio de Nefrología Pediátrica ya que al tratarse de material de régimen interno que no utilizaban, la supervisora de la unidad de Nefrología Pediátrica que hasta ese momento me había autorizado en las demás cuestiones, no sabía si podía darme o no permiso para acceder a ese material. Finalmente obtuve el permiso y pude utilizar el material como base para elaborar el que finalmente utilizaríamos.
- Los procesos de ejecución y evaluación se llevaron a cabo en un segundo ingreso, debido a que la elección del caso fue posterior al primer ingreso del menor.

Una vez conseguidos los diversos permisos y contando con la supervisión de mis enfermeras referentes, fui redactando las tres primeras fases del plan de cuidados.

El segundo ingreso del menor fue el lunes 19 de octubre de 2015. La madre y tutora legal del menor, me conocía del primer ingreso y tras llevar a cabo el protocolo de acogida de obligado cumplimiento en los ingresos, una de mis enfermeras referentes le comentó que como parte de mi aprendizaje tenía que hacer un trabajo y que yo había elegido el caso de su hijo. Le explique en qué consistía el trabajo y tras un permiso verbal me indicó que siempre que las condiciones del menor nos lo permitiesen estaría encantada de colaborar.

Por tanto, dado que la elección surge a la vuelta del programa Erasmus y los datos utilizados se obtuvieron por ser alumna en prácticas en la unidad de Medicina Interna y Genética Pediátrica, no existe necesidad de consentimiento informado por parte de la tutora legal del menor seleccionado.

5. DESARROLLO DE LA PROPUESTA DEL PROYECTO

5.1-Descripción del hospital y la unidad

El “Hôpital d’Enfants de Brabois á Vandœuvre-lès-Nancy“, es uno de los hospitales que componen el Centro Hospitalario Regional Universitario (CHRU) de referencia de la región de Lorena, al noreste de Francia.

Se trata de un centro de carácter público que cuenta con una capacidad mayor a las 300 camas las cuales se distribuyen en una superficie de 33000m² repartidos en 8 pisos (18).

La planta de Medicina Interna y Genética Pediátrica se encuentra en el primer piso del hospital. El servicio acoge a aquellos pacientes que desde el momento de su nacimiento y hasta los 4 años necesitan cuidados propios de la medicina general infantil. La planta se divide en dos controles y cada uno de ellos cuenta con 8 habitaciones. Todas las habitaciones son individuales a excepción de una, la cual está destinada a aquellos niños y niñas cuya alimentación es exclusivamente a base de leche materna y es por esta razón que cuenta con una cama supletoria para la madre. Las habitaciones están distribuidas en forma de “U” de manera que todas pueden ser controladas en todo momento desde el control ya que esta distribución además de la cristalera que cada habitación tiene en la pared seleccionada para su visión pero sin por ello perder la intimidad entre las habitaciones, lo permiten. Cada habitación cuenta con; una cuna, un lavabo, un cambiador y un sillón reclinable para el tutor que acompaña al menor. Aunque no hay restricciones horarias para las visitas, únicamente

un tutor puede quedarse a pasar la noche y un máximo de dos personas son las permitidas en la habitación.

En los casos en los cuales el tutor quiere quedarse a pasar la noche, se le da la opción de dormir en el sillón que se encuentra en la misma habitación o se le ofrece la posibilidad de alquilar una habitación en la “Maison du parents”. Este edificio que se encuentra frente al hospital, lo forman 6 pisos; 2 de los cuales dan respuesta a la demanda de ser ambos progenitores los que acompañan al menor hospitalizado, ya que por razones de organización no es posible que ambos se queden en la habitación. Los otros 4 pisos sirven de residencia para los alumnos y residentes de medicina y enfermería.

El personal de la unidad lo forman;

- Jefe del servicio.
- Médicos: 4. Dos adjuntos y dos residentes.
- Supervisora de la planta: 1.
- Enfermeras especialistas pediátricas: 12.
- Auxiliares: 20.
- Educadora social: 2.
- Limpiadoras: 10.
- Otros profesionales: especialistas de otros servicios, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos para el paciente y los familiares, radiólogos, etc.

Además del personal propio de la unidad, existen voluntarios;

- Las “Dames Roses”: Se trata de un grupo de voluntarios que acompañan a aquellos pacientes que no cuentan con el apoyo continuo de los tutores. Les cuentan cuentos, les cantan, los pasean, juegan con ellos... siempre con el permiso de la enfermera referente de cada paciente para tener en cuenta las características propias de cada enfermo y la patología que sufre. Su nombre viene de la bata rosa que las distingue (20).

El objetivo de su práctica coincide con aquella que llevan a cabo los educadores sociales, por esta razón, en la unidad de Medicina Interna y Genética, donde la educadora social tenía turno de mañanas, las “Dames Roses” venían de tardes, para asegurarse el acompañamiento de los menores de una manera continuada.

5.2-Historia de vida

Pierre es hijo de un matrimonio joven. Sus padres le tuvieron cuando tenían 24 años y es el mayor de dos hermanos. Debido a las largas estancias que pasa en el hospital y a los cuidados que requiere, su madre dejó de trabajar para dedicarse al cuidado de su hijo las 24 horas del día.

Viven en una pequeña ciudad donde cada dos días (todos los lunes, miércoles y viernes) Pierre acude a un centro para someterse a hemodiálisis. Además, una vez al mes, para seguir con un control exhaustivo, se desplaza junto con su madre, su cuidadora principal, al Hospital pediátrico de Nancy, que se encuentra a dos horas de donde ellos viven.

Pierre no acude ni a la guardería ni a clases de preescolar. Aún así su madre se encarga de que siga una rutina diaria y se preocupa por saber cada día que hace su hijo menor para ponerle “ejercicios” parecidos a Pierre, ya que le preocupa que no consiga un desarrollo adecuado. Suelen leer, cantar, jugar pero sobre todo dibujar ya que la madre afirma que es lo que a Pierre más le gusta. Además, todos los días acompañan a su hermano a la guardería y a la vuelta suelen ir al parque de al lado de casa, de manera que Pierre pueda relacionarse con niños de su misma edad.

A Pierre siempre le acompaña, “Booboo” un oso panda de peluche que tiene desde que nació y a quién su madre le ha confeccionado una serie de complementos hospitalarios (un termómetro, un manguito para tomarle la tensión, etc.) para que Pierre se los ponga a la vez que los profesionales sanitarios se lo ponen a él.

5.3-Presentación del Caso

Pierre es un niño de 4 años que ingresa en la unidad de Medicina Interna y Genética Pediátrica del “Hôpital d’Enfants de Brabois á Vandœuvre-lès-Nancy”, con motivo de su control mensual rutinario de manera programada la mañana del lunes 14 de septiembre de 2015.

Lo que se pretende con este control mensual es seguir la evolución de Pierre de cerca para ir amoldando los cuidados de manera que pueda ser aceptado en la lista de trasplantes a la cual no puede acceder por su escaso peso, 7,200Kg. Para acceder a la lista de trasplante renal, tanto en Francia como en España, los pacientes han de encontrarse en un rango superior a los 8-10Kg. Este criterio de exclusión deriva de la dificultad de la técnica quirúrgica y el mayor riesgo de trombosis en los más pequeños (21).

De la historia clínica se extraen los siguientes Antecedentes Personales:

- Menor nacido a término.
- Parto normal.
- No alergias medicamentosas conocidas.
- No antecedentes de IR en la familia.
- Antecedentes médicos; sin relevancia.

Tratamiento habitual:

- Resinas para disminuir el potasio acumulado.
- Carbonato cálcico para disminuir el fósforo.
- Vitamina D para ayudar a la absorción del calcio y consolidar así los huesos.
- Antihipertensivos para regular la hipertensión derivada del acúmulo de líquidos y sales.
- Eritropoyetina para evitar la anemia.
- Hormona del crecimiento.

Al ingreso de Pierre en la unidad se lleva a cabo el protocolo de ingreso por parte de enfermería. Este protocolo se centra en presentar al equipo y explicar el funcionamiento del servicio aportando y explicando el “Livret du patient” (22), la ficha del servicio (Anexo 1) y el documento de consentimiento informado sobre los diferentes procedimientos que se llevan a cabo de forma protocolaria en la unidad; analíticas, hemocultivos, etc. si se objetivan cambios en la evolución de los menores como aumento de la temperatura corporal y/o balance hídrico positivo, por ejemplo, que la tutora legal tiene que firmar. En el caso de Pierre, donde conocen la rutina y al personal de la unidad como consecuencias de los continuos ingresos, a su llegada tanto la enfermera como yo, tras presentarme, ya que era la única del equipo que no conocían, le hicimos la acogida entregándole los papeles mencionados sin mayor explicación y mostrándole nuestra disponibilidad. La madre nos entregó el consentimiento firmado y tras dejarles unos minutos para que se instalaran tranquilamente en la habitación volvimos para proceder a la valoración.

5.4-Proceso Enfermero

VALORACIÓN:

Pierre ingresó en la unidad a las 8h de la mañana, una hora antes de su sesión de hemodiálisis en la unidad de Nefrología Pediátrica, por lo que tanto la enfermera como yo procedimos al proceso de valoración con la toma de constantes y la exploración

física.

La valoración se llevo a cabo tras la explicación a Pierre de lo que le íbamos a hacer con un vocabulario adaptado a su comprensión y en presencia de la madre.

Valoración física:

- Aspecto general: el paciente presentaba un aspecto sano y limpio.
- Piel: se le veía una piel bien hidratada y sin signos de lesiones. En la muñeca izquierda, donde se localiza la fístula arterio venosa, la coloración y temperatura de la zona eran normales y el thrill estaba presente.
- Dientes: contaba con todos los dientes y una dentadura limpia.
- Audición: Pierre escuchaba bien por ambos oídos.
- Visión: Contaba con una buena visión.
- Peso: 7,200Kg.
- Talla: 76cm.
- Temperatura: 35,6°C
- Tensión: 112/72mmHg. La tensión se le tomó en el brazo derecho para evitar la comprensión del brazo izquierdo, por razón de la fístula.
- Frecuencia cardíaca: 148 lat/min.
- Saturación: 99%

Tras la exploración física se preparó al menor para la sesión de hemodiálisis. La madre le puso ropa de deporte con una chaqueta a la cual le había retirado la goma del puño izquierdo para facilitar el acceso a la fístula y evitar compresiones a la hora de subir la manga.

Además de la exploración física, se llevo a cabo la valoración a través de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Hay que tener en cuenta que tanto la valoración como el resto de las fases que componen el PE, se desarrollan de manera continuada, contando en todo momento con las manifestaciones de dependencia e independencia que vamos apreciando de forma que los cuidados se van amoldando a las necesidades del paciente según la evolución de este. La valoración por necesidades descrita a continuación pertenece a la valoración efectuada a lo largo de los cinco días del primer ingreso de Pierre en la unidad. Esta valoración se realizó en tres fases.

1. Recogida de datos: En primer lugar fue necesario recoger los datos que hicieran posible una valoración completa para obtener la visión holística del menor. Para ello me base en la obtención de datos a través de distintas fuentes de información a las cuales tuve acceso por ser estudiante de enfermería en

prácticas en la unidad donde se encontraba el paciente en cuestión y tras la obtención del permiso por parte de la supervisora de la unidad. Las fuentes de información fueron las siguientes:

- a. La observación continua que como estudiante de enfermería iba efectuando cada vez que tenía contacto con el paciente. Observaba reacciones, cambios de comportamiento, actitudes, etc. en relación a las diferentes técnicas que le íbamos practicando y al personal que se iba poniendo en contacto con su entorno.
 - b. La entrevista. En este caso se trato de una entrevista abierta y no estructurada propia de las conversaciones entre profesional sanitario, paciente y familiar. Nos comunicábamos principalmente con la madre, cuidadora principal del niño, ya que el paciente era reacio a entablar conversación con los profesionales del hospital.
 - c. La consulta de documentos como la historia clínica del sujeto, la lectura de los evolutivos médicos y enfermeros y la revisión de textos relacionados con aspectos a valorar y tratar, lo cual me permitió obtener información acerca de los antecedentes de salud personales y familiares (donde no existían antecedentes de interés), prever posibles cambios en su estado y elaborar el plan de cuidados.
2. Validación de los datos obtenidos: fue el paso necesario para identificar los problemas que manifestaba Pierre, ya que tuve que verificar que los datos obtenidos en la recogida estaban completos y me permitían por tanto proceder al correcto diagnóstico.
3. Organización de los datos; lo cual se hizo en base al modelo de Virginia Henderson, tal y como se describe a continuación.

Valoración por las 14 necesidades de Virginia Henderson:

1. N. De respirar normalmente:
 - a. Pierre demostraba no tener problemas a la hora de respirar, manteniendo saturaciones en torno al 100% con una buena mecánica respiratoria.
2. N. De comer y beber adecuadamente:
 - a. Debido a su corta edad, es la madre quien sule esta necesidad y demuestra tener los conocimientos necesarios para que Pierre siga la

- dieta propia de los pacientes con IRC en tratamiento con hemodiálisis (23).
- b. Pierre come cinco veces al día de manera controlada y demuestra tener apetito.
 - c. En cuanto a la ingesta de líquidos, tiene una restricción hídrica derivada de su patología y que varía según la valoración hecha por el nefrólogo.
3. N. De eliminar los desechos corporales:
- a. Pierre se encuentra en tratamiento de hemodiálisis a cuyas sesiones acude los lunes, miércoles y viernes por las mañanas y durante una media de 4h en su ciudad natal. Además, acude cinco días al mes al hospital para el control rutinario mensual.
 - b. Pierre tiene una casi inapreciable pérdida de orina residual por lo que porta pañal.
 - c. En cuanto a las deposiciones, es capaz de pedir cuando tiene ganas y utiliza el orinal.
4. N. De moverse y mantener una buena postura:
- a. Pierre no cuenta con ninguna dificultad a la hora de moverse.
 - b. Es consciente de que tiene que tener más cuidado con la mano izquierda, debido a la fístula, por lo que de manera inconsciente no se apoya sobre esa mano.
 - c. A la hora de dormir, acostumbra a hacerlo boca arriba y su madre cada vez que va a vigilar que todo va bien durante la noche se asegura de que no se ha dormido sobre el brazo izquierdo y este, se encuentre libre de presiones.
5. N. De dormir y descansar:
- a. Según la madre de Pierre, no es un niño al cual le cueste dormirse, siempre que tenga a Booboo, matiza.
 - b. Suele dormir en torno a las 7 horas a las noches y suele echar más de una siesta al día, dependiendo de su fatiga que suele acentuarse los fines de semana o el día anterior a la sesión de hemodiálisis.
 - c. Durante sus estancias en el hospital, manifiesta algo de dificultad para conciliar el sueño y parece que sufre pesadillas, que su madre achaca al cambio de entorno y el desconocimiento de los ruidos propios en las unidades hospitalarias.

6. N. De elegir ropa adecuada:

- a. Es la madre del paciente quien viste y desviste a Pierre aunque comienza a ser más colaborador.
- b. La madre de Pierre tiene especial cuidado al elegir la ropa. Procura que sea ropa holgada y elimina todas las gomas de la muñeca izquierda para facilitar el acceso a la fístula y evitar compresiones. Además, le pregunta a Pierre y se fija en las sensaciones que el niño tiene para evitar ponerle ropas que le puedan producir picor, de manera que no se rasque y se le puedan originar heridas, que por las características de la IRC son de curación más lenta y más propensas a infectarse.

7. N. De mantener la temperatura corporal:

- a. Pierre no tiene ningún problema de termorregulación y manifiesta perfectamente cuando quiere o no la chaqueta, una manta o beber agua.

8. N. De mantener la higiene corporal:

- a. La madre de Pierre le hace el aseo corporal todas las mañanas. Utiliza un gel de baño neutro, sin ningún tipo de fragancia adherida.
- b. Tras el aseo le hidrata la piel y aunque le pone algo de colonia por el pelo, evita dársela en el cuerpo ya que sabe que reseca la piel y que es importante mantenerla integra e hidratada por la propensión de los enfermos que padecen IRC a las infecciones.
- c. Tiene especial cuidado en el corte de las uñas para evitar que se haga heridas cuando se rasca.
- d. Para la higiene bucal, que lleva a cabo tras cada ingesta, utiliza un cepillo de dientes de cerdas blandas.

9. N. De evitar peligros:

- a. La madre le proporciona a Pierre las medidas de seguridad propias a las de un niño de su edad; vigilancia continua, quitar los objetos dañinos de su alcance, etc. Pero además, también aquellos derivan de su patología como el cuidado de la alimentación, la higiene y el riesgo de infecciones.
- b. Apreciamos sentimientos de angustia y miedo por parte de Pierre. Hace amago de llorar y busca a su madre para agarrarse fuerte a su brazo cada vez que ve a un profesional vestido de uniforme. Además, al hablar con él, no nos dirige la mirada ni se comunica y cuando su madre le hace responder lo hace con un tono de voz muy bajo.

- c. Hablando con su madre nos comenta que esto solo le ocurre cuando va a un sitio nuevo. Nos comenta que en el centro de hemodiálisis de su ciudad donde está muy familiarizado con el lugar y el personal, demuestra encontrarse cómodo y es muy hablador.

10. N. De comunicarse con los demás:

- a. Aunque se nos hace dificultoso comunicarnos con Pierre, su madre nos comenta que es un niño muy hablador y sociable y que le encantan los fines de semana porque esta siempre con su hermano y sus primos y puede jugar con ellos.

11. N. De actuar con arreglo de su propia fe:

- a. La madre no manifiesta ningún sentimiento en relación a esta necesidad.

12. N. De ocuparse:

- a. La madre de Pierre nos va comentando a lo largo de los días todas las cosas que hace con Pierre para que este se entretenga y se mantenga ocupado. Nos explica que siempre que su situación de salud lo permite, ya que a veces se encuentra especialmente fatigado, los fines de semana suelen hacer excursiones con su padre y hermano así como con los tíos y primos.
- b. Valorando esta necesidad en el momento actual de hospitalización podemos apreciar que encontrándose encerrado en el hospital y encamado la mayor parte del tiempo esta necesidad se encuentra comprometida.
- c. Además, el menor refiere echar de menos a su hermano y a sus amigos y dice en repetidas ocasiones que quiere ir a jugar al parque como casi todas las tardes.

13. N. De recrearse:

- a. A Pierre le resulta complicado estar entretenido en el medio que le proporciona el hospital, con motivo del control de constantes continuo, las visitas médicas, las sesiones de hemodiálisis, las restricciones del número de personas en las visitas, etc.
- b. Aún intentando entretenerle aportándole diferentes juguetes y libros, enseguida manifiesta estar aburrido.
- c. Su madre lo asocia a que no le gusta jugar solo.

14. N. De aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad:

- a. Según las aportaciones de su madre, Pierre parece ser un niño curioso. Su madre manifiesta que hay muchas cosas que le llaman la atención y que casi todo lo pregunta pero solo a aquellas personas que considera amigas.

De la valoración efectuada se observó que las necesidades más insatisfechas en el caso de Pierre resultaron ser:

NECESIDADES	MANIFESTACIONES DE DEPENDENCIA
9- Necesidad de evitar peligros	Manifiesta miedo. Hace amago de llorar y busca a su madre cada vez que ve a un profesional vestido de uniforme. Además, al hablar con él no nos dirige la mirada ni se comunica y cuando su madre le hace responder lo hace con un tono de voz muy bajo.
10- Necesidad de comunicarse con los demás	Su madre nos confirma que es un niño muy sociable y que le gusta mucho estar rodeado de gente. También nos cuenta que no tiene problemas para relacionarse siempre que considere que el entorno en el que está es seguro.
12-Necesidad de ocuparse	Se encuentra encerrado en un hospital y encamado la mayor parte del tiempo. Refiere echar de menos a su hermano y a sus amigos y dice querer ir al parque a jugar como siempre.
13-Necesidad de recrearse	Se le hace difícil estar entretenido. Aún teniendo diversos libros y juguetes enseguida se aburre. Su madre lo asocia a que no le gusta jugar solo.

Tabla 1: Relación de las necesidades insatisfechas y manifestaciones de dependencia. Elaboración propia.

De acuerdo a la valoración efectuada, se procede a la formulación del diagnóstico utilizando la taxonomía NANDA, con sus correspondientes resultados, intervenciones y actividades asociadas.

DIAGNÓSTICO

Déficit de actividades recreativas r/c entorno desprovisto de actividades recreativas; hospitalización m/p lloros, declaración verbal de echar de menos a su hermano y amigos y estar aburrido. (24).

PLANIFICACIÓN

Para poder llevar a cabo el proceso de planificación fue importante determinar cómo proceder con los cuidados de enfermería para que estos se dieran de una manera organizada.

Lo primero fue tener en cuenta que la prioridad de nuestro plan de cuidados era satisfacer las necesidades que se veían comprometidas en Pierre a causa de su hospitalización. Sin embargo, no podíamos obviar su situación de salud ni las reglas organizativas del hospital y las unidades.

Teniendo nuestro marco de actuación y nuestro diagnóstico concretados, el siguiente paso fue decidir cómo íbamos a responder a las preguntas de; qué, cuándo y cómo queríamos conseguir el cumplimiento del diagnóstico establecido tras nuestra valoración. Por ello, siguiendo con la formulación a través de la taxonomía NANDA utilizada para la formulación del diagnóstico, procedimos a dar respuesta a las preguntas.

- ¿**Qué** queremos conseguir? ¿**Cuándo** lo queremos conseguir?

Queremos que las manifestaciones de dependencia que Pierre demuestra tener tras la valoración de las necesidades se vean resueltas. Por lo tanto queremos que Pierre demuestre estar entretenido.

NOC: Pierre demostrará estar entretenido durante el próximo ingreso programado la semana del 19 de octubre del 2015.

- ¿**Cómo** vamos a conseguir que Pierre demuestre estar entretenido durante su próxima estancia en el hospital?

NIC: El equipo a cargo de Pierre con colaboración de su madre lo iniciarán en diferentes actividades, teniendo en cuenta la situación de salud y el entorno hospitalario en el cual nos encontramos.

Para llevar a buen término esta intervención, con el fin de cumplir el objetivo, se pueden llevar a cabo diversas actividades pero en este caso se individualizó el plan teniendo en cuenta la valoración hecha.

Actividad seleccionada: Elaborar una serie de láminas para colorear y completar que entretengan al menor mientras se le ayuda a comprender el entorno en el cual se encuentra, así como la enfermedad que padece y el proceso al cual se encuentra sometido.

La actividad seleccionada se decidió, tras la valoración efectuada y trabajando en equipo, las enfermeras referentes, la estudiante de educadora social y yo, con ayuda de la madre y contando con el material disponible en nuestra planta así como en la unidad de nefrología pediátrica (tras haber conseguido los permisos necesarios para su uso) además de teniendo en cuenta los gustos y preferencias de Pierre.

La elaboración de los dibujos que completan las láminas corrió tanto a mi cargo, que como estudiante de enfermería iba haciendo los bocetos como a cargo de la estudiante de educadora social y la madre, que sabían dibujar y fueron las que finalmente los elaboraron.

Con todo ello se llegó a la conclusión de optar por la elaboración de una serie de la serie de láminas.

Lámina 1: La primera lámina era una imagen de los profesionales sanitarios que interactuaban con él, cada uno dibujado con su uniforme y con el material con el que Pierre lo pudiese identificar; la enfermera con la medicación en la mano, el médico con un fonendoscopio, la educadora social juguetes y libros, etc. En este dibujo la función de Pierre era colorear a cada uno de ellos del color correspondiente para verificar que conocía a las personas que le rodeaban e intentar reducir la ansiedad que le provocábamos. (Anexo 2).

Lámina 2: En la segunda lámina, a la cual llamamos “A quoi servent les reins?” (¿Para qué sirven los riñones?), dibujamos a un niño y a un oso panda de peluche (haciendo así referencia además de a Pierre a Booboo) con dos grandes riñones. Con este dibujo se pretendía enseñar la función y anatomía de los riñones con un lenguaje comprensible. (Anexo 2).

Lámina 3: En la tercera lámina dibujamos a dos niños jugando al fútbol con la ropa manchada (incluyendo así en la historia al hermano de Pierre) y una lavadora. Con esta imagen se quiso comparar la función de “limpieza sanguínea” de los riñones con la función de la lavadora, para asegurarnos la comprensión de la primera imagen. (Anexo 2).

Lámina 4: Bajo el título “Qu'est-ce qui m'arrive?” (¿Qué me pasa?), dibujamos a los niños que jugaban al fútbol pero esta vez a uno de los dos con la camiseta limpia y al otro con la camiseta sucia. En esta lámina se le explicaba

que, como podía observar, sus riñones no funcionaban bien y eso hacía que su sangre no se limpiara y que ello tenía consecuencias. (Anexo 2).

Lámina 5: Las consecuencias las explicamos en una quinta lámina que dividimos en tres secciones.

- a. La primera sección le explicaba que esto podía hacer que estuviese más cansado y que no creciese a la misma velocidad que otros niños. Se dibujaron unos niños al lado de una regla para que pudiese apreciar un poco la diferencia de altura pero no lo suficiente como para hacerle sentir triste, ya que el objetivo de las láminas era hacerle entender animándole.
- b. En la segunda sección se veía a una enfermera tomándole la tensión y se le explicaba que como esa suciedad se acumulaba dentro de él, podía alterar la tensión y que por ello era importante controlarla.
- c. La tercera sección estaba llena de alimentos y su función era señalar aquellos con los que él tenía que tener cuidado, como el chocolate ya que contiene un potasio que él de por sí ya retiene en cantidades mayores a las fisiológicas, un conjunto de grandes botellas de agua, sal, etc. (Anexo 2).

Lámina 6: La sexta lámina era una foto de la unidad de diálisis que contenía los nombres de los materiales que utilizaban en una esquina para que el uniese el nombre con el correspondiente aparato. Se mostraban las camas, los hemofiltros a los cuales los relacionábamos continuamente con una lavadora para que entendiese su funcionamiento, las agujas, los termómetros y demás material y también escribimos los nombres de sus compañeros de diálisis con el objetivo de recordarle de que no era el único niño que sufría la patología.

Lámina 7: La séptima lámina consistió en una imagen del niño cuya camiseta de fútbol se veía mitad limpia y mitad sucia. Al niño se le resaltaba el brazo donde se encontraba la fístula. Dibujamos una vena en color azul donde escribimos “sang sale” (sangre sucia) y una arteria en color rojo donde escribimos “sang propre” (sangre limpia) así como la zona de unión en la que escribimos fístula. Dibujamos en la esquina del papel el hemofiltro y la unión de los catéteres a la fístula, para que entendiese el proceso de filtrado sanguíneo. En esta imagen se le explicaba también que mientras esto ocurría podía leer,

ver la tele, escuchar música pero que habría veces en las cuales si “la camiseta estaba muy sucia” podría estar más cansado de lo habitual. (Anexo 2).

Lámina 8: La octava y última lámina mostraba a Pierre en el patio del colegio, jugando con los demás niños y un pequeño hospital en una esquina. La imagen hacía referencia a que este proceso aunque es largo, terminara y entonces sus visitas al hospital no serán tan continuas y podrá hacer todo lo que siempre dice que quiere hacer como su hermano y demás amigos. (Anexo 2).

Para asegurarnos de que el plan de cuidados se ejecutaba según lo planeado y que la totalidad de los profesionales implicados en el cuidado de Pierre seguían el proceso, las enfermeras referentes me dijeron que explicará el plan al resto de las enfermeras así como a las auxiliares.

Tal y como se menciona en la metodología estas tres primeras etapas se efectuaron teniendo en cuenta el primer ingreso de Pierre y una vez decidido que él sería el sujeto a estudio. Las etapas desarrolladas a continuación pertenecen a las llevadas a cabo en el segundo ingreso. Esto no quiere decir que en este segundo ingreso no existiera proceso de valoración, ya que como dicta el proceso enfermero este se lleva a cabo de manera continuada. Esta segunda valoración coincidió con la efectuada en el primer ingreso por lo que pudimos continuar con el plan instaurado.

EJECUCIÓN

A las 8 horas de la mañana del lunes 19 de octubre de 2015 ingresó Pierre por segunda vez durante mis prácticas en la unidad. Tras como hemos mencionado, llevar a cabo el protocolo de acogida de obligado cumplimiento y obtener el permiso verbal por parte de la madre tras la explicación del trabajo a desarrollar, se espero al momento idóneo para poner en marcha el plan de cuidados elaborado tras el primer ingreso.

Se había decidido junto con mis enfermeras referentes y las enfermeras de la unidad de nefrología pediátrica que si las condiciones de salud de Pierre lo permitían el mejor momento para la presentación de las láminas sería durante la sesión de hemodiálisis de ese mismo lunes, ya que aunque contaban con televisión y demás formas de entretenimiento, Pierre acostumbraba a mostrarse aburrido pasada la primera hora. El proceso fue el siguiente;

Tras el protocolo de ingreso y la toma de constantes así como la exploración física, la

madre de Pierre lo preparó como de costumbre para bajar a la sesión de hemodiálisis. Junto con la auxiliar que acompañaba tanto a la madre como a Pierre a la sesión, baje yo también. Una vez allí una de las enfermeras llevó a Pierre a su sitio junto con los que ya eran sus amigos (cada menor tenía una cama asignada que salvo excepciones siempre era la misma) y le preparó mientras me explicaba a mí todo el proceso. Para que no resultara angustioso dejamos a Pierre junto a su madre y Booboo viendo los dibujos como de costumbre aproximadamente una hora. En ese tiempo la enfermera me enseñó como preparaban al resto de los niños.

Una vez pasada esa primera hora y al observar que Pierre comenzaba a estar aburrido, me acerque a él y a su madre. En cuanto lo hice buscó a su madre y se agarró fuerte a Booboo pero al preguntarle si le apetecía jugar a un juego nuevo, miró a su madre y viendo su reacción aceptó. Le presente las láminas diciéndole que era como un cuento donde los protagonistas se parecían mucho a él, a Booboo y a su hermano y amigos. Su madre le hizo buscarlos por las diferentes láminas y cada vez que identificaba a alguno le aplaudíamos y él se mostraba más relajado. Cuando comenzó a identificar a sus amigos de hemodiálisis los empezó a señalar en la sala y ante esto los demás reaccionaron por lo que le dijimos a Pierre que teníamos más de ese nuevo juego y si quería que les diéramos a los demás para poder jugar todos (intentando dar respuesta a sus constantes manifestaciones de echar de menos jugar con su hermano y amigos). Repartimos las láminas a los demás tutores, a los cuales las enfermeras de la unidad de nefrología pediátrica ya habían puesto en conocimiento del plan, para que se los enseñarán a sus hijos.

Dejamos a Pierre y a los demás niños con las láminas, satisfechas de las reacciones a la primera toma de contacto y decidimos que procederíamos a la explicación en el orden correcto al día siguiente, siempre que su situación lo permitiese y continuara receptivo para no agobiarle el primer día. Volví a la unidad de medicina interna y genética pediátrica y dejé a Pierre y a su madre con las láminas. Habíamos quedado que sería ella la responsable de guardarlas.

Al día siguiente, siguiendo con la rutina matinal de la unidad se llevo a cabo la toma de constantes de las 6 horas de la mañana y sobre las 7:30 horas se le llevo el desayuno. Tras desayunar su madre le hizo el aseo. En la unidad se intenta que los niños continúen con las rutinas propias de su casa por lo que siempre que los tutores quieran, son ellos quienes llevan a cabo el aseo, sabiendo que tienen que comunicar cualquier cambio. Tras el aseo, como de costumbre la estudiante de educadora social pasa por la unidad y tras hablar con las enfermeras y conocer los cambios que le

incumben y los nuevos ingresos pasa primero por los ingresos para presentarse y a continuación por las diferentes habitaciones para ofrecer juguetes, cantar, etc. Dado que se había contado con ella para la elaboración de las láminas y Pierre contaba con su presencia como cada día, sobre las 10.30 horas de la mañana (tras la toma de constantes, el desayuno, el aseo, y la toma de medicación pautaada) entramos en su habitación con objetivo de explicarle bien las láminas. Sin embargo, Pierre no había dormido bien esa primera noche tal y como le solía pasar en cada ingreso y se mostraba cansado y reacio a hablar con nosotras al contrario de la mañana anterior. No quisimos insistir por lo que le dejamos unos libros en la habitación y decidimos que lo intentaríamos la mañana siguiente durante la sesión de hemodiálisis.

La mañana siguiente se continuó con la rutina matinal y al igual que el lunes bajamos a la unidad de nefrología pediátrica. Llevamos el mismo proceso que el primer día dejando a Pierre acomodarse durante la primera hora. Pasada esa primera hora me acerque a él, que al contrario que la primera vez no se mostró angustiado ante mi presencia y me señaló las láminas que guardaba su madre. Le pregunté a ver si le apetecía jugar un poco con ellas y ante su afirmación le dije que le contaría un cuento con ellas y que me tenía que ayudar, así él podría contárselo a sus amigos. Esta idea pareció gustarle mucho por lo que comencé a explicarle cada lámina haciendo referencia a su peluche, su hermano y sus amigos cada vez que estos aparecían y parándome en cada cuestión que parecía no comprender del todo. A medida que parecía ir entendiendo se mostraba más relajado e iba haciendo preguntas y contándome aspectos relacionados con sus vivencias. Una vez explicadas las láminas me preguntó si ya podía explicarles los dibujos a sus amigos los cuales parecían también entusiasmados ante la idea.

Una vez Pierre pareció entender las láminas y habiendo puesto al corriente al resto del equipo que trataba con él, se decidió, con objeto de reducir el miedo que le provocábamos el personal de uniforme, que cada vez que entráramos para llevar a cabo los diferentes procedimientos lo primero que haríamos sería coger la lámina que tenía el dibujo correspondiente a lo que le íbamos a hacer para que pudiera ir entendiendo los procesos.

6. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

La aceptación del material por parte de Pierre fue positiva y siguiendo la dinámica de enseñarle las láminas antes de llevar a cabo cualquier procedimiento, las

manifestaciones de miedo fueron reduciéndose. Ya no hacía amago de llorar cuando entrábamos en la habitación y nos miraba y hablaba por lo que podíamos entablar conversación con él.

Teniendo en cuenta la favorable evolución de Pierre, considero que el cuidado derivado de la valoración hecha es el correcto. Por esta razón no hubo cambios en los objetivos propuestos tras el diagnóstico. Se continuó vigilando la evolución y estuvimos continuamente pendiente de los diversos signos y síntomas que pudieron ir apareciendo en relación al afrontamiento de la difícil situación de enfermedad y hospitalización del paciente.

Mis prácticas en la unidad terminaron poco después de ese segundo ingreso por lo que no tuve oportunidad de llevar a cabo el seguimiento del plan ni conté con la posibilidad de evaluar el caso, pero por mi parte creo que habría que continuar de la siguiente manera;

Dado que el paciente ingresa en la planta de forma continuada, el proceso de enfermería tiene que llevarse a cabo en cada ingreso ya que las condiciones del paciente pueden ir variando. Por ello es importante hacer una evaluación progresiva para cerciorarnos de que se consigue el objetivo propuesto. Por esta razón se decide que como la aceptación por parte de Pierre ha sido positiva;

- La madre se llevará las láminas a casa y jugarán con ellas de vez en cuando, haciendo participe a su hermano y padre, con el objetivo de que los procesos de hospitalización y los procedimientos se hagan familiares y no supongan algo totalmente nuevo y amenazador en cada ingreso.
- En el próximo ingreso se seguirá con la misma dinámica de enseñarle las láminas cada vez que un profesional lleve a cabo algún procedimiento.

Será la continua valoración de las manifestaciones de Pierre lo que ayude a los profesionales a decidir cuando la situación está aceptada y ya no sea necesario el uso de las láminas.

En cuanto a las láminas, dado que en ningún momento durante mis prácticas pensé en que tendrían mayor repercusión ni que elaboraría el trabajo de fin de grado a raíz de esta experiencia se quedaron allí y desconozco cual habrá sido su destino final. Aunque teniendo en cuenta el agradecimiento por parte de la madre y la sorpresa por parte del equipo del plan elaborado, puede que hayan continuado con el planteamiento hecho.

7. CONCLUSIONES DEL TFG

Tras la realización del trabajo presentado se puede afirmar que se ha dado respuesta al objetivo marcado, pero además podemos concluir que;

- La aplicación del PE y el uso de un lenguaje estandarizado, por un lado, facilita la continuidad de los cuidados promoviendo así la calidad de estos. Por otro lado, al utilizar una metodología científica, facilitamos y fomentamos la investigación enfermera, con lo que se incrementan los conocimientos, el desarrollo de las bases teóricas y la efectividad de la práctica enfermera, lo que en resumen ayuda al desarrollo de la disciplina.
- La atención del paciente, familia o comunidad que tratamos, la realizamos un conjunto de profesionales, los cuales tenemos que tener conciencia de equipo multidisciplinar en el cual debería existir una adecuada comunicación para asegurar unos cuidados de calidad. Asimismo, si además de la participación por parte del conjunto de los profesionales como equipo, conseguimos una participación activa por parte del paciente y la familia y llegamos al conocimiento de su entorno y los recursos con los cuales contamos, conseguiremos optimizar los cuidados, haciendo que éstos sean holísticos e individualizados, dos pilares fundamentales para asegurarnos unos cuidados de calidad.
- En el caso concreto de la IRC, tratándose de una patología de carácter crónico, supone una ruptura en las rutinas de la persona que lo sufre por las características biológicas, psicológicas y sociales mencionadas a las cuales afecta y si además esta patología se da durante la infancia tenemos que tener en cuenta que el abordaje será diferente y que es indispensable contar con el cuidador principal.

Deseo finalizar este trabajo señalando que su realización me ha permitido evaluar los conocimientos adquiridos a lo largo de los cuatro años de estudio y tomar conciencia de los conceptos adquiridos a lo largo de mi formación enfermera. Creo haber alcanzado la capacidad para trabajar con la metodología enfermera que me permitirá emitir los juicios diagnósticos a través de un pensamiento crítico, lógico y reflexivo, encaminados a elaborar los planes de cuidados necesarios para conseguir el bienestar y la independencia de las personas, familias y comunidades con las que trato con acciones propias de un profesional de enfermería; de promoción, prevención, asistencia y cuidados.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gallagher-Lepak S. Fundamentos de los diagnósticos enfermeros. En: Herdman TH, editor. NANDA International, Inc.: diagnósticos enfermeros, definiciones y clasificación: 2015-2017. 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p.21-30.
2. International Council of Nurses- Consejo Internacional de Enfermeras-Conseil International des Infirmières [Internet]. Geneva: ICN; 2015 [consultado 24 de febrero de 2016]. La Definición de Enfermería; [1 pantalla]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>
3. Pokomy ME. Teorías en enfermería de importancia histórica. En: Alligood MR, editor. Modelos y teorías en enfermería. 8ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p. 50-68.
4. Domínguez M, García M, Regla B, Rodríguez M, Rodríguez J. Conocimientos sobre la enfermedad renal crónica y el proceder de hemodiálisis. Rev Ciencias Médicas [Internet] 2014 mayo-junio. [consultado 14 de enero de 2016]; 18(3): [473-480]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942014000300010&script=sci_arttext&lng=pt
5. Montilla L, Bonilla L, Giraldo L, Triana D, Zapata L, Restrepo M. Seguridad de la diálisis peritoneal automatizada-DPA en niños por cuidadores primarios en casa. Enferm glob [Internet] 2014 abril. [consultado 14 de enero de 2016]; 13(34): [93–103]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412014000200004&script=sci_arttext&lng=es_
6. Durán S, Calviac R, Díaz N, Durán R, Pérez M, Luz E. Evolución de niños con anomalías del tracto urinario y propuesta de interrupción del embarazo. Rev Cubana Pediatr [Internet] 2014 abril-junio. [consultado 14 de enero de 2016]; 86(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312014000100009
7. Harambat J, Stralen KJ, Kim JJ, Tizard EJ. Epidemiology of chronic kidney disease in children. Pediatr Nephrol [Internet] 2012 marzo. [consultado 16 de enero de 2016]; 27(3): [363–373]. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00467-011-1939-1>
8. Asociación Española de Nefrología Pediátrica [Internet]. Madrid: La Asociación; 2015 [consultado 29 de diciembre de 2015].Registros; [1 pantalla]. Disponible en: <http://aenp.es/>
9. Mahan JD, Patel HP. Nefrología y Urología. En: Marcadante KJ, Kliegman RM, editors. Nelson pediatría esencial. 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2015. p.553-567.

10. Rodríguez Soriano J, Málaga S. Nefrología. En: Cruz Hernández M, Moro Serrano M, Málaga Guerrero S, Madero López L, editores. Tratado de pediatría. Tomo II. 11ª ed. Buenos Aires: Medica Panamericana; 2014. p.1783-1839.
11. Navarrete A, Alvarado H. La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería. Rev Col Enf [Internet] 2013. [consultado 16 de diciembre de 2015]; 8(8): [175–186]. Disponible en: <http://revistas.unbosque.edu.co/index.php/RCE/article/view/557/150>
12. Sanz-Carrillo C, García-Campayo J. Infancia. En: Tazón P, Aseguinolaza L, García-Campayo J, editores. Ciencias psicosociales. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2003.p. 207-215.
13. Costa M, Romero MT, Torres E. Utilización del juguete en el marco hospitalario según tipologías y aportaciones psicológicas. En: Costa Ferrer M, coordinador. El juego y el juguete en la hospitalización infantil. Valencia: Nau Llibres; 2000. p.137-154
14. Sandoval VM, Hernández JT, Hernández AP, Morfin J, Montoya R. Cultura hospitalaria: y el proceso narrativo en el niño enfermo. Estud Sobre Las Cult Contemp [Internet] 2011. [consultado 2 de febrero de 2016]; 17(33): [23–44]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3765530>
15. Ortigosa Quiles JM, Riquelme Marín A. Preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica-pediátrica. En: Minguet JM, editor. Manual de atención psicosocial. Barcelona: Monsa; 2012. p.133-144.
16. Hernández E, Rabadán JA. ¿Erase una vez...un cuento curativo? Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura. Rev Fac Educ [Internet] 2014. [consultado 2 de febrero de 2016]; 32(2):[129–150]. Disponible en: <file:///C:/Users/docencia/Downloads/194121-699201-1-SM.pdf>
17. Kogon AJ, Vander A, Weiss NS, Smith J, Flynn JT, McCauley E. Depression and its associated factors in pediatric chronic kidney disease. Pediatr Nephrol [Internet] 2013 septiembre. [consultado 14 de enero de 2016]; 28(9): [1855–1861]. Disponible en: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00467-013-2497-5>
18. Chu-nancy.fr, Accueil [Internet]. Nancy; Chu-nancy.fr [actualizada el 25 de enero de 2016; consultado 8 de septiembre de 2015]. Disponible en: <http://www.chu-nancy.fr/>
19. Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation [Internet]. Avignon: La Société; 2012 [consultado 16 de septiembre de 2015]. Les reins trognons; [16 pantallas]. Disponible en: <http://fr.calameo.com/read/002435140ee4e29fa860d>

20. Lesblousesroses.asso.fr [Internet]. France: Lesblousesroses.asso.fr [actualizada 2016; consultado 22 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.lesblousesroses.asso.fr/>
21. García VM. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Nefrología Pediátrica [Internet]. 3ª ed. Madrid: Asociación Española de Pediatría; 2014 [consultado 9 de diciembre de 2015]. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/27_trasplante_renal.pdf
22. Centre Hospitalier Universitaire de Nancy [Internet]. Brabois à Vandoeuvre-lès-Nancy: CHRU Nancy; 2015 [consultado 16 de febrero de 2016]. Être hospitalisé; [19 páginas]. Disponible en: http://www.chu-nancy.fr/images/pdf/livret_patient/livret-patient-2015-web.pdf
23. Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation [Internet]. Avignon: La Société; 2012 [consultado 16 de septiembre de 2015]. La Fourchette Gourmande; [3 pantallas]. Disponible en: <http://fr.calameo.com/read/00243514027c846237494>
24. Actualización en enfermería [Internet]. ae [consultado 25 de febrero de 2016]. Patrones Funcionales; [1 pantalla]. Disponible en: <http://enfermeriaactual.com/patrones-funcionales/4/>

9. ANEXOS

Anexo 1: Ficha del Servicio de Medicina Interna y Genética Pediátrica.

(Fuente: Centre Hospitalier Universitaire de Nancy [Internet])

MÉDECINE INFANTILE & GÉNÉTIQUE CLINIQUE

PÔLE ENFANTS

LOCALISATION

CHU de Nancy - Site des Hôpitaux de Brabois
Bâtiment Hôpital d'Enfants - 1^{er} étage

MISSIONS DE SOINS

TYPE DE PATIENTS PRIS EN CHARGE

Le service accueille des enfants qui relèvent de la médecine générale et infantile.

CHEF DE SERVICE

Pr Bruno LEHEUP

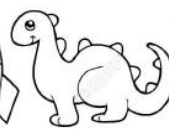
HORAIRES ET CONDITIONS DES VISITES

Les parents peuvent rester auprès de leur enfant toute la journée.
L'après-midi est le meilleur moment pour les visites, limitées à 2 personnes en même temps.

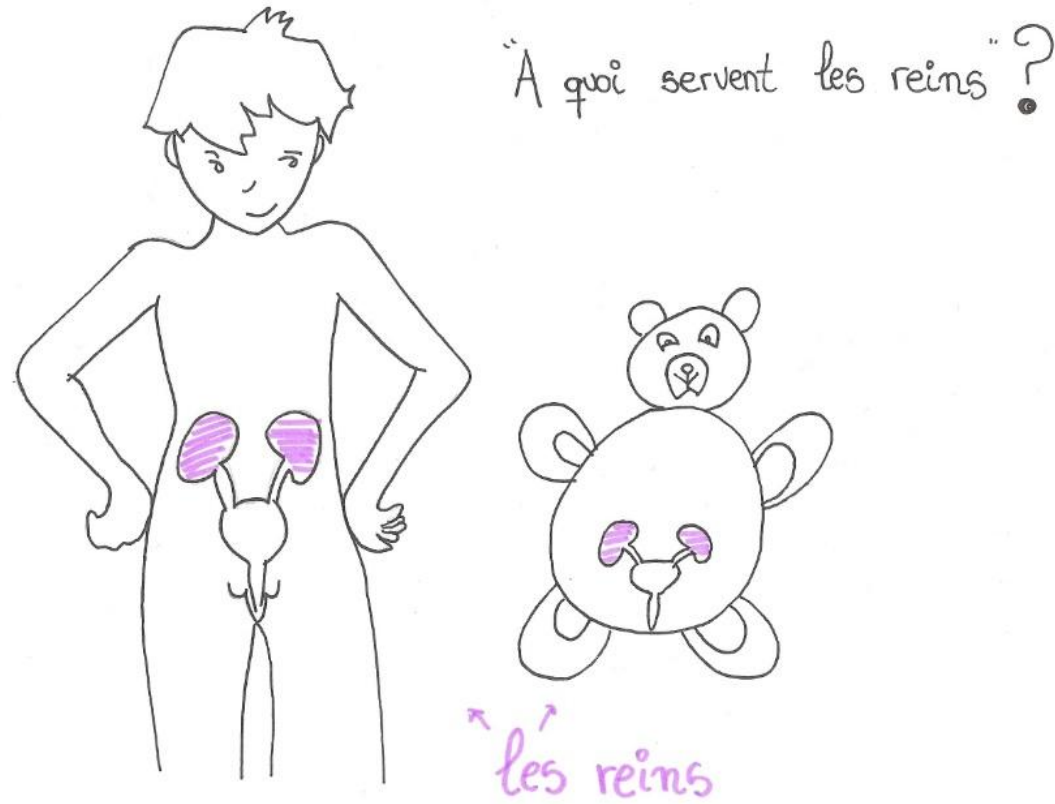


Anexo 4: Réplica de las láminas utilizadas

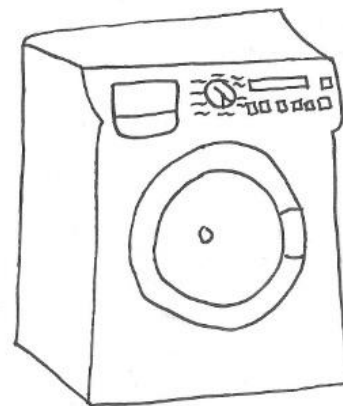
1. Lámina 1:



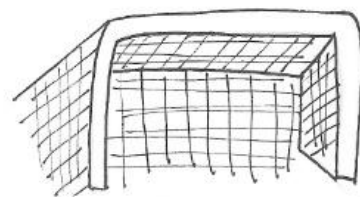
2. Lámina 2:



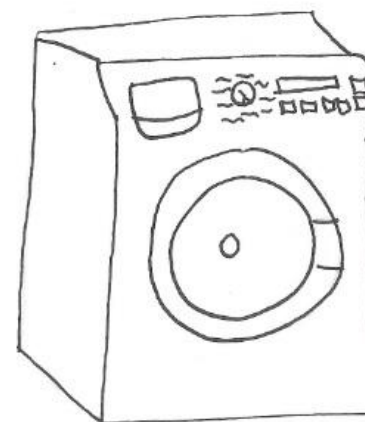
3. Lámina 3:



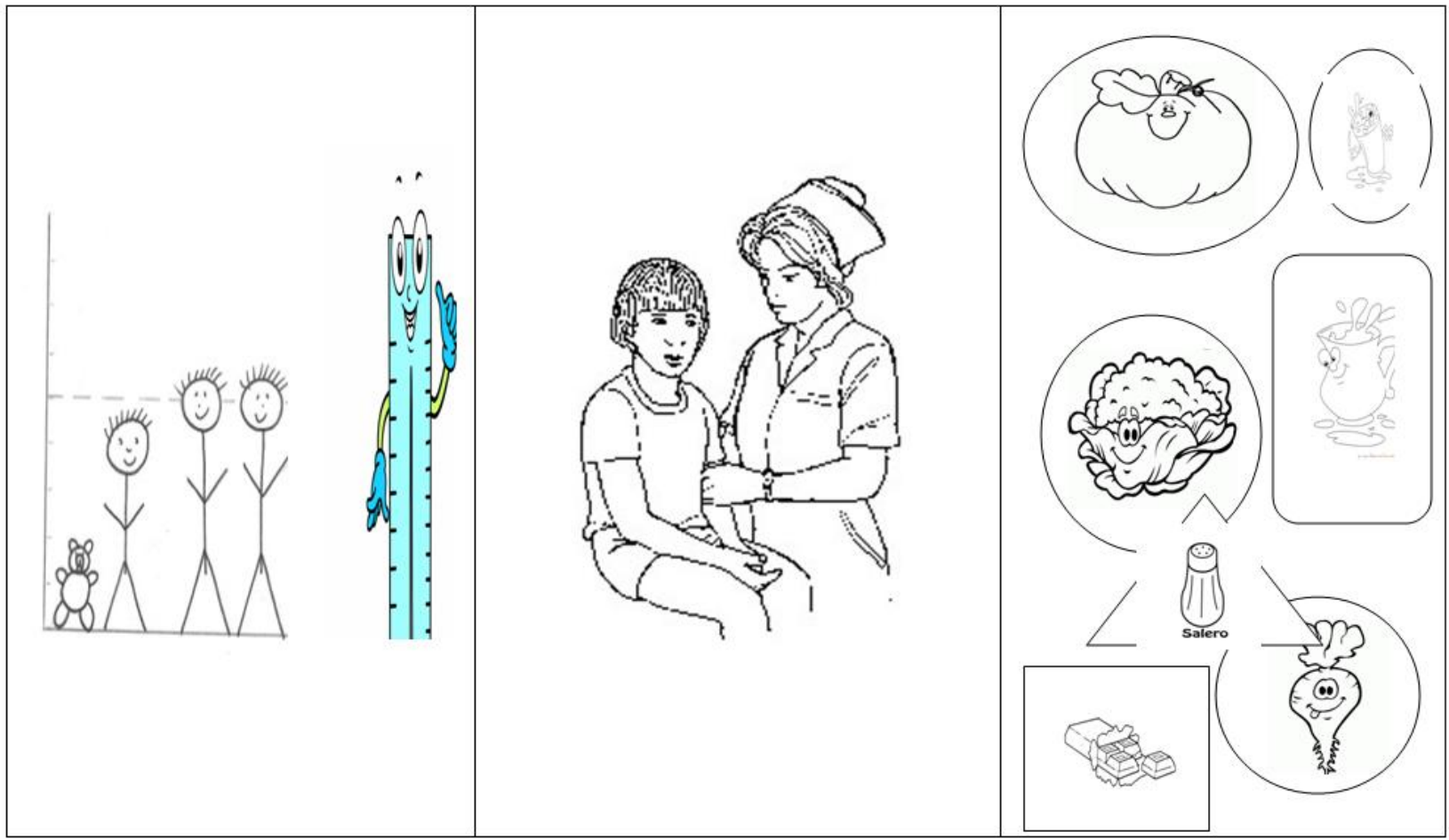
4. Lámina 4:



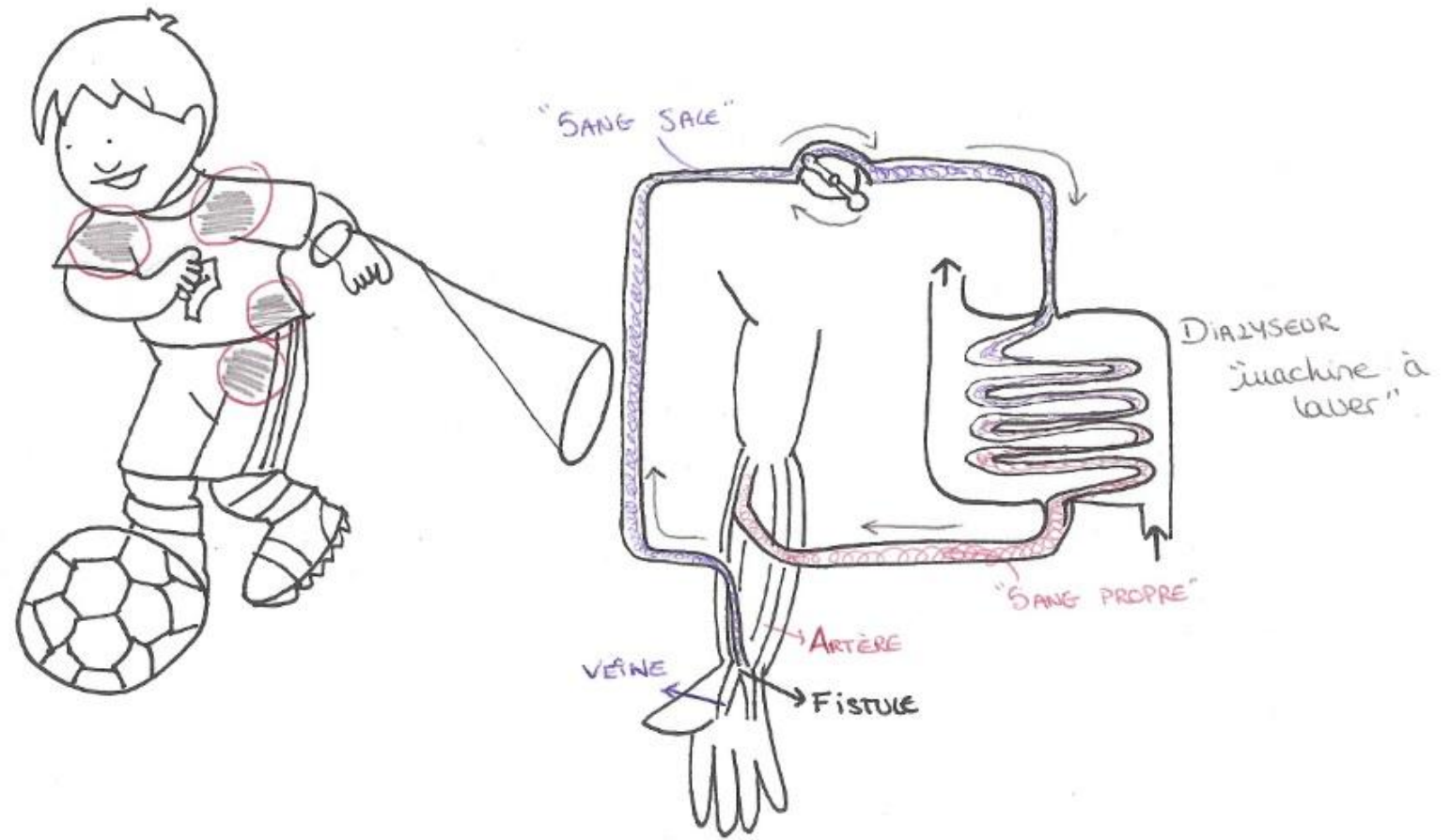
“Qu'est-ce qui m'arrive” ?



5. Lámina 5:



6. Lámina 7:



7. Lámina 8:



