



Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Marco Conceptual para la Atención de Enfermería al Paciente Pediátrico con Enfermedad Renal Crónica



© 1975-2015 SEDEN. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica

Título: *Marco conceptual para la atención de enfermería al paciente pediátrico con enfermedad renal crónica.*

Edita: Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.

Dirección: Calle Lira nº 1, Escalera centro, 1º C. 28007 Madrid.

Diseño y maquetación: Exce Comunicación.

ISBN-13: 978-84-606-7542-6

Fecha de Publicación: 01-04-2015

Marco Conceptual para la Atención de Enfermería al Paciente Pediátrico con Enfermedad Renal Crónica

Coordinadora

María Martínez Pedrero

Expertos

María Martínez Pedrero

Matilde Fernández Obispo

Paloma Conde García

Documento de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica.

El objetivo de este documento es proporcionar un marco conceptual de atención de enfermería al paciente pediátrico con enfermedad renal crónica (ERC).



Índice

1. Introducción	6
2. La enfermera de la consulta de ERCA pediátrica	7
3. La enfermera en unidades de hospitalización de nefrología pediátrica	8
4. Modalidad de tratamiento renal sustitutivo en pediatría	8
5. La enfermera en hemodiálisis (HD) pediátrica	9
6. La enfermera en diálisis peritoneal (DP) pediátrica	9
7. Bibliografía	11



1. Introducción

La enfermedad renal crónica (ERC) aparece también en edades tempranas de la vida afectando a niños de diferentes edades, etnia y nivel socioeconómico. Es, para la mayoría de los pacientes, una condición de por vida que tiene un impacto profundo y complejo, no solo en su propia vida, sino también en la de sus cuidadores, familiares y entorno que le rodea.

La etiología de la enfermedad renal crónica difiere completamente en la población pediátrica de la observada en la población adulta. En la edad pediátrica la patología más frecuente se engloba dentro del término **CAKUT (congenital abnormalities of the kidney and urinary tract)**, es decir anomalías del desarrollo nefrourológico (que representan un 43% del total), en segundo lugar las enfermedades renales hereditarias (22% del total), y en tercer lugar las enfermedades glomerulares (17%), tal y como indican los datos del registro español **REPIR**. El fracaso renal crónico en el adulto está asociado a diabetes, enfermedad glomerular o patología vascular.

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 enfermedad renal crónica terminal (ERCT) en la población pediátrica en el Estado Español de 8.1 por millón de población de la misma edad, y una prevalencia de 14.7 por millón de población de la misma edad.

Los datos de prevalencia alcanzan un 40.6 por millón de población total, y son similares a los de los países europeos de nuestro entorno, si bien los datos de incidencia son discretamente inferiores a la media de otros países europeos. No obstante estos datos están influenciados no sólo por defectos de registro, sino por el hecho de que la asistencia sanitaria en pacientes adolescentes (15-19 años) está distribuida entre los servicios de nefrología pediátrica y nefrología de adultos de modo distinto entre los países europeos.

En relación con los datos del estado, 62 pacientes pediátricos con edad ≤ 19 años iniciaron tratamiento

renal sustitutivo en 2009. Es importante subrayar que 23 de los 62 tenían una edad entre 0 y 4 años, lo que indica una mayor dificultad técnica, y una elevada demanda asistencial.

El registro de insuficiencia renal pediátrica español REPIR I también describe un aumento progresivo y sostenido del número de pacientes con ERC terminal y corta edad en la última década. Concretamente los pacientes pediátricos que necesitan tratamiento renal sustitutivo han aumentado desde un 6.6% hasta un 18.4% del total de pacientes pediátricos con dicha patología en la actualidad.

La atención a la ERC en la edad pediátrica requiere pues de una asistencia especializada y compleja que abarque desde el periodo intraútero hasta la edad adulta, pasando por el periodo neonatal, lactante, pre-escolar, escolar y adolescencia, con características diferenciadas en cada una de ellas y que debe ir enfocada no solo al propio paciente, sino también a sus cuidadores, familiares y entorno que le rodea.

Se hace necesario que la atención a estos pacientes vaya orientada a mejorar el conocimiento sobre la enfermedad y fomentar su autocuidado adecuando la información y exigencia a la edad y, sobretodo implicando a familiares y cuidadores en todo el proceso. Solo de ese modo conseguiremos mejorar la adherencia al tratamiento, enlentecer la progresión de la enfermedad, disminuir el número de complicaciones, mejorar su autoestima, su calidad de vida y la de sus cuidadores y, como consecuencia de todo ello, disminuir los ingresos hospitalarios así como el gasto sanitario haciendo un uso racional de los recursos.

Actualmente con las TSR domiciliarias, tanto hemodiálisis en niños mayores, como la Diálisis Peritoneal, se favorece la atención ambulatoria de los pacientes mejorando el gasto sanitario y favoreciendo una mejor conciliación de la vida social y laboral de pacientes y cuidadores. Para poder llevar a cabo la atención a estos pacientes se hace necesario el trabajo conjunto de un equipo especializado y sin fisuras, multidisciplinar e interinstitucional, que abarque



la atención al paciente de manera integral: Nefrólogos pediátricos, enfermeras pediátricas especializadas en ERC, personal de apoyo al diagnóstico, enfermeras de atención primaria, psicólogos, nutricionistas, farmacéuticos, maestros, fisioterapeutas, trabajadoras sociales y terapeutas ocupacionales. Afortunadamente, disponemos de pediatras especializados en el diagnóstico y manejo de la ERC. Del mismo modo la atención de la ERC en la edad pediátrica requiere de personal de enfermería igualmente especializado, no solo en la edad pediátrica, sino además con formación específica, habilidades y competencias en el cuidado y manejo de estos pacientes y de su enfermedad.

Debemos huir del perfil de la enfermera generalista, tan popular en tiempos de crisis, pero que dificulta y pone en riesgo su atención dentro de un marco integrado y coordinado. Sin embargo, y a pesar del incremento de número y complejidad de pacientes pediátricos con ERC, los servicios siguen siendo de bajo volumen, lo que dificulta la implantación de programas de atención especializados que abarquen de manera integral al paciente pediátrico, a su familia y cuidadores.

Proporcionar el personal adecuado con las habilidades necesarias, en estos momentos, supone un reto para los programas de atención nefrológica en pacientes pediátricos. Se hace necesario flexibilizar la atención y aplicar nuevas formas de trabajar que permitan un mejor y más eficiente uso de los recursos sin perder calidad en los cuidados.

Se hace necesario **flexibilizar la atención y aplicar nuevas formas de trabajar** que permitan un mejor y más eficiente uso de los recursos sin perder calidad en los cuidados.

2. La enfermera de la consulta de ERCA pediátrica

Las funciones de la **enfermera pediátrica de la consulta de ERCA** no difieren sustancialmente de las del adulto, pero están condicionadas por el factor edad del paciente y la diferente etiología de la ERC pediátrica.

En el paciente pediátrico se hace necesaria la implicación directa del cuidador principal en lo referente al autoconocimiento y autocuidado derivados de la enfermedad, así como medidas de prevención. Asimismo, debe prestar especial atención a las señales de incumplimiento del régimen terapéutico motivados por el agotamiento, del propio paciente o de su cuidador, características socio demográficas y familiares que pueden influir en la mala evolución de la enfermedad, o por otros factores que interfieren en los buenos resultados como es la edad de la adolescencia.

Es importante abordar de manera precoz los primeros síntomas poniendo a disposición del paciente y su cuidador todos aquellos elementos que ayuden a mejorar la adherencia al tratamiento. No menos importante el papel de la enfermera en lo referente al enlace y continuidad de cuidados con los centros de Atención Primaria y entorno del paciente.

Otra de las funciones más destacadas de la enfermera de la consulta de ERCA es facilitar a los pacientes y a sus cuidadores la información completa y anticipada sobre las diferentes alternativas terapéuticas y resultados de las mismas (la hemodiálisis, la diálisis peritoneal y el trasplante renal). Solo de ese modo pueden ejercer su derecho de libre elección de la técnica en función de sus necesidades, valores y estilo de vida.

Primordial también la prestación de cuidados en la educación sanitaria, control y seguimiento del paciente trasplantado renal. Involucrar a los adolescentes en los cuidados ayudándoles a ser autónomos y responsables y que sean capaces de manejar correctamente su situación de salud en la transición a la edad adulta y el traspaso del paciente a los equipos de adultos.



Por todo ello, es recomendable que los centros con unidades pediátricas de ERC dispongan de personal de enfermería especializado que gestione la atención de estos pacientes, proporcionándole educación sanitaria, realizando el seguimiento del régimen terapéutico, seguimientos de control de la enfermedad, así como proporcionando información sobre la elección de distintas alternativas terapéuticas de manera progresiva en función de la evolución de la enfermedad. Todo ello de una manera próxima y asertiva generando un trato de confianza con el paciente, y siempre en colaboración con el resto del equipo multidisciplinar, disminuyendo el número de barreras institucionales, profesionales y geográficas para que puedan recibir una atención adecuada a sus necesidades.

3. La enfermera en unidades de hospitalización de nefrología pediátrica

Las funciones de Enfermería de Hospitalización Renal Pediátrica no difieren sustancialmente de las de los adultos. Sin embargo están sujetas una vez más a las dimensiones y características propias del niño, ya no solo en lo referente a la edad, sino de la etiología de la ERC y enfermedad renal temprana que condiciona una comorbilidad asociada importante y mayor morbilidad psicosocial.

La atención de enfermería al paciente pediátrico es técnicamente más compleja que la del adulto y condiciona cuidados relacionados con dispositivos terapéuticos complejos con poca o nula colaboración del paciente. Asimismo, la medicación ajustada al peso y superficie corporal, implica mayor conocimiento, fraccionamiento de dosis a administrar y normas específicas de correcta administración de fármacos para la edad pediátrica, en pacientes polimedicados (una media de 8-10 fármacos distintos por paciente) y con escasa o nula colaboración que requiere de un tiempo mayor y del desarrollo de habilidades para interactuar con el paciente. El acceso venoso, de difícil canalización en la edad pediátrica, su cuidado y mantenimiento, representa un reto para el personal asistencial. No debemos olvidar tampoco el riesgo de

déficit nutricional que presentan estos pacientes y que obliga a dar soporte nutricional, suplementando la dieta oral con la enteral.

Es vital el trabajo conjunto de la enfermera con el cuidador principal en todo lo referente al autoconocimiento y autocuidado de la ERC y medidas preventivas para enlentecer el progreso de la ERC. El ingreso permite al personal de enfermería entrenado, no solo tratar la enfermedad, sino reforzar la educación sanitaria e incidir en aspectos relevantes del manejo del paciente.

Es vital el trabajo conjunto de la enfermera con el cuidador principal en todo lo referente al autoconocimiento y autocuidado de la ERC y medidas preventivas para enlentecer el progreso de la ERC.

4. Modalidad de tratamiento renal sustitutivo en pediatría

Los datos del Registro europeo pediátrico **ESPN/ERA-EDTA**, describen que los pacientes pediátricos prevalentes en tratamiento renal sustitutivo más frecuentes son receptores de trasplante renal. Con mucha menos frecuencia los pacientes pediátricos en tratamiento renal sustitutivo se encuentran en diálisis crónica, siendo más prevalente la diálisis peritoneal que la hemodiálisis en este grupo de edad.

En relación a los datos del registro español REPIR se observa que, aunque históricamente los pacientes pediátricos que iniciaban tratamiento renal sustitutivo, eran pacientes en hemodiálisis crónica, se ha producido el mismo fenómeno evolutivo siendo más frecuente en la actualidad (datos de Dic 2011) iniciar la diálisis



en la modalidad de diálisis peritoneal (45%) frente a la modalidad de HD (27%). Es importante comentar que un porcentaje significativo pero variable de pacientes pediátricos recibe un trasplante renal anticipado (28%) como primer tratamiento renal sustitutivo.

5. La enfermera en hemodiálisis (HD) pediátrica

La enfermera de Hemodiálisis requiere de habilidades y competencias para la realización, tanto de las técnicas de HD como de otras aféresis terapéuticas.

- Debe **asumir responsabilidades** en cada uno de los aspectos del proceso de atención integral de los pacientes sometidos a estos tratamientos.
- Debe **proporcionar apoyo y coordinar al equipo multidisciplinar** en todo lo relacionado con los problemas de salud, emocionales, sociales y educativos del paciente o su cuidador.
- Debe **dar soporte asistencial en técnicas de aféresis al resto del hospital** tanto de pacientes agudos como crónicos, ya sea en el propio servicio o en otras unidades.
- Debe **aplicar estrictamente en su práctica asistencial todas las medidas de seguridad** del paciente y de prevención de infección nosocomial, haciendo hincapié en las relacionadas con el manejo del catéter.

La enfermera de HD es la responsable de la educación sanitaria y los cuidados de mantenimiento del acceso venoso para las técnicas de aféresis, tanto al paciente como a su cuidador y ser el enlace con la comunidad y entorno del paciente.

El centro debe prestar atención continuada de enfermería, en caso necesario, las 24h del día durante los 365 días del año. La dotación de personal será variable en función del estado, tolerancia a la técnica, edad del paciente, necesidades de aislamiento y grado de discapacidad.

Asimismo y, si hacemos referencia a las recomendaciones de la Asociación Renal Británica Nefrológica en sus recomendaciones del 2002, y validadas por la Asociación Británica de nefrología Pediátrica en el 2011, la relación de pacientes pediátricos en HD/enfermera sería:

- **Relación paciente crónico menor de 5 años / enfermera** 1:1 o 4:2, en pacientes crónicos mayores de 5 años y correcta tolerancia la relación será 2:1 o 5:2, siempre que la tolerancia de las sesiones sea buena y los pacientes no requieran aislamiento.
- En caso de **pacientes portadores de VHB – VHC o que estén colonizados o infectados con gérmenes** que requieran tomar medidas específicas de aislamiento, como por ejemplo virus de la comunidad o gérmenes multirresistentes, la relación será de 1:1 o en caso de pacientes con el mismo motivo de aislamiento las mismas relaciones antes mencionadas. Dado lo específico de la atención en estas técnicas se hace necesario que cada centro disponga de personal adicional formado y entrenado, con conocimientos actualizados, que puedan dar soporte a la unidad de HD en caso necesario, ya sea por incremento de la actividad puntual o coberturas de personal asistencial habitual.

6. La enfermera en diálisis peritoneal (DP) pediátrica

En la edad pediátrica el tratamiento renal sustitutivo de elección es el trasplante renal anticipado, si bien con frecuencia es necesario iniciar diálisis crónica antes de la realización del trasplante por motivos de escasez de órganos, o relacionados con las características del propio paciente.

Actualmente la DP es una modalidad de tratamiento de elección en los **pacientes pediátricos con IRCT**, siendo una técnica de baja mortalidad



con una buena relación riesgo – beneficio en nuestro medio. Tiene una indicación primordial en lactantes y niños muy pequeños con dificultad de acceso vascular y en los que tengan domicilios alejados del centro de diálisis, como primer tratamiento sustitutivo antes que un trasplante renal.

Es posiblemente en esta modalidad de TSR donde el papel del equipo multidisciplinar, y en concreto el de la enfermera, adquiere un papel más relevante siendo imprescindible para el desarrollo, crecimiento y mantenimiento de un programa de DP. La calidad del entrenamiento recibido, la educación sanitaria, el apoyo y seguimiento del correcto manejo, basados en una estrecha relación de confianza con el paciente y su cuidador van a condicionar el éxito de la técnica.

La enfermera de DP debe basar su atención en dar soporte al niño y sus padres en un tratamiento, realizado por ellos mismos y que en muchos casos resulta agotador. Para ello se requiere de un periodo de adaptación. La diálisis domiciliaria favorece que los niños y sus cuidadores sean más responsables de su propio tratamiento y tengan un mayor grado de libertad e independencia, pero requiere de mucho esfuer-

zo por parte de todos y de una enfermera pediátrica especializada y entrenada en su manejo.

Es importante tener una actitud docente y con capacidad de comunicación y entrega a las familias resolviendo problemas que van más allá de los relacionados con la técnica: psicológicos, sociales, familiares, educacionales...

Se recomienda una enfermera de DP para cada 10 pacientes pediátricos.

La enfermera de DP también es la responsable de mantener una estrecha relación con el servicio de atención primaria, y con el entorno del paciente, coordinando las actuaciones y las tareas asistenciales y dando todo tipo de soporte para mantener el éxito de la técnica. Se recomienda una enfermera de DP para cada 10 pacientes pediátricos.



7. Bibliografía

1. Palanca Sánchez I. (Dir.), Conde Olasagasti J. (Coord. Cient.), Elola Somoza J. (Dir.), Bernal Sobrino JL. (Comit. Redac.), Paniagua Caparrós JL. (Comit. Redac.), Grupo de expertos. Unidad de depuración extrarrenal: estándares y recomendaciones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011”.
2. Report of a working party of Royal College of Paediatrics and Child Health British Association for Paediatric Nephrology. NHS Kidney Care Improving the standard of care of children with kidney disease through paediatric nephrology networks. August 2011.
3. The Royal College of Nursing, The Royal College of Physicians, The Royal College of Paediatrics and Child Health. Recommendations of the National Renal Workforce Planning Group 2002.
4. Registro Español Pediátrico de Insuficiencia Renal o REPIR I. WWW.aenp.es.
5. Registro de la European Society for Pediatric Nephrology/European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association – ESPN/ERA-EDTA, www.espn-reg.org.



www.seden.org

© 1975-2015 SEDEN. Sociedad Española de Enfermería Nefrológica