

**COMPROBAR LA MEJORÍA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON
INCONTINENCIA URINARIA DE CAUSA NEURÓGENA EN PROGRAMA DE
CATETERISMO INTERMITENTE DESPUÉS DE SU INCLUSIÓN EN UN
PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA**

Autor/a: Rosa M Carmona Jiménez

Tutor/a: Josefina Martínez

Curso académico 2015-2017



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

La Dra. Josefina Martínez, en calidad de tutora del Proyecto de investigación-, elaborado por la Sra. Rosa M Carmona Jiménez con el título “Comprobar la mejoría en la calidad de vida de los niños con incontinencia urinaria de causa neurógena en programa de cateterismo intermitente después de su inclusión en un programa de educación sanitaria”.

Da el visto bueno al mencionado proyecto para su presentación y defensa.

Y, para que conste, firmo el presente documento en,

Hospitalet de Llobregat, 23 de mayo de 2017

Dra.

DNI:



ÍNDICE

1. Resumen	Página 3-4
2. Introducción	Página 5-7
3. Hipótesis y Objetivos	Página 8
4. Metodología	Página 9-12
1) Diseño	Página 9
2) Ámbito	Página 9
3) Sujetos de Estudio	Página 10
4) Variables del Estudio	Página 10
5) Instrumentos de medida	Página 11
6) Análisis de los datos	Página 12
5. Aspectos éticos	Página 12
6. Dificultades y Limitaciones	Página 13
7. Aplicabilidad y Utilidad práctica	Página 13-14
8. Presupuesto	Página 14
9. Cronograma	Página 14
10. Bibliografía	Página 15-17
11. Anexos	Página 18-22



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



1. RESUMEN

Objetivo: comprobar la mejoría de la calidad de vida de los niños con incontinencia urinaria de causa neurógena en programa de cateterismo intermitente después de su inclusión en un programa de educación sanitaria.

Ámbito de estudio: Hospital Sant Joan de Déu, desde julio- 2017 hasta octubre-2018

Metodología: Estudio cuasi experimental pre y post implantación de un programa de educación sanitaria en el manejo del cateterismo intermitente. De todos los pacientes con edad comprendida entre 8-16 años, que acuden a la consulta de continencia. La recogida de datos se realizará en un periodo de 36 a 12 meses después del programa educativo mediante la utilización del cuestionario I-QOL (Calidad de vida con incontinencia urinària).

Implicaciones para la práctica: identificar necesidades de mejora en la educación sanitaria o incluso de formación de los profesionales, así como la validación de la educación sanitaria realizada en este perfil de pacientes.

Palabras claves: incontinencia urinària, pediatria, vejiga neurógena, calidad de vida.



ABSTRACT

Objective: to verify the improvement in the quality of life of children with urinary incontinence of neurogenic cause in an intermittent catheterization program after inclusion in a health education program.

Area of study: Hospital Sant Joan de Déu, from July 2017 to October 2018

Methodology: Quasi experimental study before and after implantation of a health education program in the management of intermittent catheterization. Of all patients aged 8-16 years, who attend the continence consultation. Data collection will be performed in a period of 36 to 12 months after the educational program using the I-QOL questionnaire (Quality of life with urinary incontinence).

Implications for practice: identify needs for improvement in health education or even training of professionals, as well as validation of health education performed in this profile of patients.

Key words: urinary incontinence, pediatrics, neurogenic bladder, quality of life.

2. INTRODUCCIÓN

La **incontinencia urinaria (IU)** está definida según la Sociedad Internacional de Continencia (*International Continence Society* [ICS]) desde 2002 como la manifestación de cualquier escape involuntario de orina. Esta definición difiere de la anterior donde el escape debía ser demostrable y de magnitud para causar un problema higiénico o social. (1)(2)

La clasificación de la IU en la edad adulta está estructurada en: *incontinencia por presión* (las pérdidas ocurren al toser, correr, reír,...), *incontinencia de urgencia* (la pérdida ocurre después de una necesidad repentina y urgente de orinar), *incontinencia funcional* (las pérdidas son debidas a trastornos físicos, cognitivos, arquitectónicos o al uso de determinados medicamentos que incapacitan a la persona para llegar al baño), *incontinencia por rebosamiento* (la pérdida se produce cuando la vejiga no se vacía completamente), *incontinencia mixta* (dos o más tipos de incontinencia), *incontinencia transitoria* (ocurre la pérdida de orina en un periodo corto debido a una enfermedad).

Esta clasificación corresponde a la época adulta(3) .En pediatría la IU la podemos clasificar por un lado las alteraciones funcionales del tracto urinario (incontinencia diurna, enuresis nocturna) y por otra parte los trastornos miccionales debidos a patología neurológica (vejiga neurógena), malformaciones nefrourológicas (abocamiento ureteral ectópico, válvulas de uretra posterior, ureterocele,...) o a cirugía y/o iatrogenia del tracto urinario. (4)(5)(6)

En este estudio nos centraremos en la IU por trastornos miccionales debidos a patología neurológica. Muchos de los pacientes con defecto en el cierre del tubo neuronal (mielodisplasias) presentan una vejiga neurógena, a su vez existen varios sistemas de clasificación de esta. En niños se utiliza las clasificaciones urodinámicas y funcionales. El objetivo principal en estos pacientes es preservar la función renal y conseguir continencia social (7)(8).

La incidencia del defecto del tubo neuronal es de 5 de cada 10000 recién nacidos (9). El mielomeningocele es el defecto más frecuente (71.8%) y perjudicial. Las lesiones traumáticas y neoplásicas de la médula espinal son menos comunes en niños. El 10-30% de niños que nacen con una mielodisplasia presentan alteraciones del tracto urinario superior, aumentando al 50% a los 5 años de edad si no se recibe el tratamiento adecuado al nacer (7)(10).

Actualmente el cateterismo intermitente (CI) es el tratamiento de elección para los niños con vejiga neurógena, este junto en algunos casos la ampliación de vejiga para obtener un reservorio continente y la administración de fármacos, obtiene un buen resultado en cuanto a la calidad de vida y protección renal (7)(10)(11).

Según la bibliografía consultada en algunos casos el CI debe ser realizado de manera precoz, cuanto más temprano sea su comienzo, incluso desde la época neonatal, mejor es el pronóstico. En contra, vemos que existe una alta incidencia de inicio tardío, ya que la complejidad de estos pacientes, pluripatológicos, hace que la parte urológica no reciba atención de una manera temprana (7). El enseñar la técnica del CI es relativamente fácil tanto para los padres como para el niño a partir de los 6 años, siempre y cuando no exista retraso cognitivo. Lo difícil es como se integra esta técnica en las actividades de la vida diaria (AVD), y cómo influye en la calidad de vida del niño y su familia.

La IU afecta tanto al niño como a la familia de manera social, emocional y de comportamiento. Es un proceso que deteriora significativamente la calidad de vida de los niños, limita su autonomía y reduce su autoestima. Estos pacientes requieren una supervisión de por vida, dirigida por un equipo multidisciplinar (urólogo, enfermera referente en incontinencia, fisioterapeuta,...). Cuando el niño empieza a ser más consciente de la situación surgen los conflictos emocionales que disminuyen su calidad de vida. (11)(12)(10).

Por lo tanto, los pacientes con IU, más concretamente los pacientes con trastorno de micción debido a patología neurológica, uno de sus tratamientos es

el adiestramiento en la técnica del CI. Esto requiere además, una educación terapéutica, es decir, consiste en un proceso centrado en el paciente, teniendo en cuenta sus necesidades, recursos, valores y estrategias. Se pretende mejorar en el conocimiento y habilidades, relacionados con la enfermedad y tratamiento para conseguir una mayor calidad de vida, mejor adherencia al tratamiento y una reducción en las complicaciones (13).

Desde 2006 en el Hospital Universitari de Sant Joan de Déu empezamos con el programa de educación sanitaria: capacitación del niño/familia en el cateterismo intermitente. Este programa está dividido en 3 sesiones. Primera: valoración del nivel de conocimientos en base a su enfermedad, identificar cuidador principal, contenidos educativos sobre: sondaje, higiene y anatomía urológica. Técnica del sondaje el profesional. Segunda (mismo día dos horas más tarde): técnica del sondaje por parte del cuidador principal o el paciente dependiendo edad y nivel cognitivo, establecer estrategias para la incorporación del cateterismo en las actividades de la vida diaria, definir signos de alerta, realización informe alta enfermera de atención primaria, entrega de diario miccional. Tercera (una semana después): repasar diario miccional y posibles problemas surgidos, valoración de experiencias y emociones del sondaje, repercusiones en las AVD, valoración del cateterismo en presencia de la enfermera. (Anexo 1)

En base a nuestra experiencia observamos que los pacientes integran el CI en las AVD sin dificultad. Pero no tenemos registrado de ninguna manera si la calidad de vida de estos mejora después de realizar el programa de educación sanitaria. Es por esto que en este trabajo nos planteamos: ¿mejora la calidad de vida de los niños con incontinencia urinaria de causa neurógena, después de la inclusión en el programa de educación sanitaria sobre el cateterismo intermitente?



3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

1) **Hipòtesis:** La calidad de vida del niño con incontinencia urinaria mejora significativamente posteriormente a la educación sanitaria en el manejo del CI.

2) **Objetivo general:**

Comprobar la mejoría en la calidad de vida del paciente pediátrico con incontinencia urinaria después de un programa de educación sanitaria sobre el CI.

3) **Objetivos específicos:**

Evaluar si existen diferencias significativas de calidad de vida previa al programa de educación sanitaria sobre el CI.

Evaluar los ítems utilizados del cuestionario I-QOL en la valoración al paciente pediátrico.



4. **METODOLOGÍA**

1) **Diseño:**

Estudio tipo analítico, cuasi experimental pre y post implantación de un programa de educación sanitaria en el manejo del CI.

El paciente es derivado a la consulta de continencia por el cirujano urológico. El cual ha realizado el estudio, diagnostica al paciente de incontinencia urinaria debida a vejiga neurógena. La enfermera referente en continencia el primer día que inicia la educación sanitaria pasa el cuestionario I-QOL (pre-test). Después de realizar las 3 sesiones de la educación, se lleva a cabo un seguimiento cada 6 meses o 1 año dependiendo de la adaptación de la familia/paciente a la nueva situación. En una visita de seguimiento antes del año la enfermera vuelve a pasar el cuestionario I-QOL (post-test).

2) **Ámbito:**

El estudio se realiza en el Hospital Universitario Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat. Este centro forma parte del grupo, "La Orden Hospitalaria de Sant Joan de Déu", que está presente en 50 países de los cinco continentes. Actualmente, el Hospital Sant Joan de Déu registra más de 25000 altas cada año, recibe más de 200000 visitas por consultas externas y atiende 115000 urgencias. Nacen más de 4000 niños cada año y se hacen 14000 intervenciones quirúrgicas. El hospital dispone de 339 camas y 12 quirófanos. Su fundación fue en 1867, el paso a centro concentrado con la administración en 1973, se integró en la Red Hospitalaria de Utilización Pública en 1983 y su integración con Hospital Clínic en 1993 donde se consolidó como Hospital Universitario. Un hospital líder y de referencia para la asistencia pediátrica y obstétrica-ginecológica, universitario y de alta tecnología y especialización.

3) **Sujetos de estudio:**

Criterios de inclusión:

Todos los niños que acudan a la consulta externa, de las enfermeras referentes en continencia. Que se les haya indicado el inicio del programa de educación sanitaria: en el manejo del cateterismo intermitente. Con edad comprendida entre 8 y 18 años. Aceptando la familia que el niño entre en el estudio. (Anexo 2)

Criterios de exclusión:

Los pacientes o familias con una falta de colaboración e incapacidad para aprender la técnica de cateterismo intermitente. El abandono y/o incumplimiento del llenado de los cuestionarios.

Tamaño de la muestra:

Dos medias independientes. Aceptando un riesgo alfa de 0.05 y un riesgo beta inferior al 0.2 en un contraste bilateral, se necesitan 50 sujetos en el primer grupo y 50 en el segundo grupo para detectar una diferencia igual o superior a 1 unidades. Se asume que la desviación estándar común es de 1.73. Se ha estimado una tasa de pérdidas de seguimiento del 5%.

Técnica de muestreo:

La técnica de muestreo utilizada será no probabilística de conveniencia. Se irán introduciendo niños a medida que vayan aceptando participar en el estudio hasta obtener el número necesario del tamaño de la muestra.

4) **Variables del estudio:**

Variables independientes:

- ✓ Edad (cuantitativa discreta)
- ✓ Sexo (cualitativa nominal)
- ✓ Enfermedad urológica
- ✓ Número de visitas (cuantitativa discreta)
- ✓ Ingresos en hospitalización por infección urinaria (cuantitativa discreta)

Variables dependientes:

- ✓ Escala pre-test



- ✓ Escala post-test

5) Instrumentos de medida:

Para poder valorar la calidad de vida de estos pacientes existe un cuestionario específico para pediatría en inglés que no ha sido traducido llamado *Pediatric Incontinence Questionnaire* (PinQ) que mide el impacto emocional que la incontinencia tiene sobre el niño, fue desarrollado por Bower (14). Realizando la revisión bibliográfica se observa que no está validado al castellano y que no existe ninguno en este idioma específico de pediatría. Por lo tanto, para este estudio se utilizará la *Incontinence Quality of Life Scale* (I-QOL), cuestionario específico para la valoración de la calidad de vida de la IU pero no para la edad pediátrica. (Anexo 3 y 4)

Este cuestionario auto-administrado (en presencia de una enfermera): escala de actitud de tipo Likert es un instrumento de calidad de vida de 22 ítems, cada uno con una puntuación de 1-5, siendo 1: siempre, 2: casi siempre, 3: moderado, 4: un poco, 5: nunca. La puntuación para la I-QOL es total, pero se pueden identificar tres dominios: actividad y comportamiento limitador, impactos psicosociales y consumo social. Incluye preguntas de todas las áreas de preocupación con importante impacto: vida social, familiar, trabajo, relaciones íntimas, actividades cotidianas, domésticas, recreación y viajes, salud mental, salud física y ansiedad/depresión. Las puntuaciones se transforman en una escala de 0-110, indicando una mejor calidad de vida las puntuaciones más altas. La I-QOL es una herramienta apropiada para evaluar los efectos del tratamiento como en este trabajo con el programa de educación sanitaria: en el manejo del cateterismo intermitente.

Una observación que se debe hacer, la existencia de una pregunta de dominio sobre relaciones íntimas. En el caso de niños con edades comprendidas entre 8-12 esta pregunta se deberá obviar.

Este cuestionario se pasará en la primera sesión del programa de educación sanitaria (pretest), antes de empezar con el mismo. Una vez se haya realizado el programa cuando el paciente lleve entre 6 meses y 1 año en seguimiento por las enfermeras referentes en continencia se volverá a pasar el mismo cuestionario (postest).

6) **ANÁLISIS DE DATOS:**

El análisis de los datos se realizará mediante el programa SPSS v.22. La estrategia de análisis incluirá medidas de tendencia central: media, mediana y medidas de dispersión: intervalos de confianza. El estudio de la asociación entre las variables se analizará mediante la prueba de T-Student de comparación de medias para datos apareados, para cada dominio y para el total en el pre-test y post-test. La significación estadística se establece en la equivalencia al 5% ($p < 0.05$).

5. **ASPECTOS ÉTICOS**

El investigador principal se adhiere a los principios bioéticos para la investigación médica en seres humanos de la Declaración de Helsinki, de la Asociación Médica Mundial (16) y La Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (17) y la Ley 15/1999 Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal para el tratamiento de los datos (18).

Se solicitarán los permisos siguientes:

- Comité de Ética e Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues.
- Comisión de investigación del Hospital Sant Joan de Déu.
- Consentimiento informado (Anexo 5)

6. DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Revisando la bibliografía podemos apreciar que existen escasas investigaciones sobre la calidad de vida del paciente pediátrico con incontinencia urinaria de causa neurógena, lo cual nos hace más difícil el estudio, para poder llegar a conclusiones.

Otra de las limitaciones de nuestro estudio es que para obtener datos significativos necesitaríamos realizar el estudio durante dos años en nuestro centro para poder llegar al tamaño de la muestra necesario para obtener datos significativos.

En España no hemos encontrado ninguna consulta de enfermera referente en continencia que lleve un seguimiento del paciente pediátrico con incontinencia urinaria de causa neurógena, por lo tanto, tampoco podemos realizar un estudio multicéntrico para poder tener resultados en menor tiempo. O incluso para un futuro poder hacer una comparación según el tipo de educación realizada, tipo de paciente, nivel social...

Una gran limitación es que utilizamos en este estudio un cuestionario que no es específico para pediatría. De los 22 ítems, el último lo preguntaremos sólo a pacientes >13 años.

7. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

Como enfermeras referentes en continencia urinaria, vemos la necesidad de comprobar la mejoría en la calidad de vida de los niños con incontinencia urinaria de causa neurógena en programa de cateterismo intermitente después de su inclusión en un programa de educación sanitaria. Puede contribuir a identificar necesidades de mejora en la educación sanitaria o incluso de formación de los profesionales. Pensamos que este estudio puede aportar a nivel científico información de gran utilidad para la validación de la educación sanitaria realizada en este perfil de pacientes.

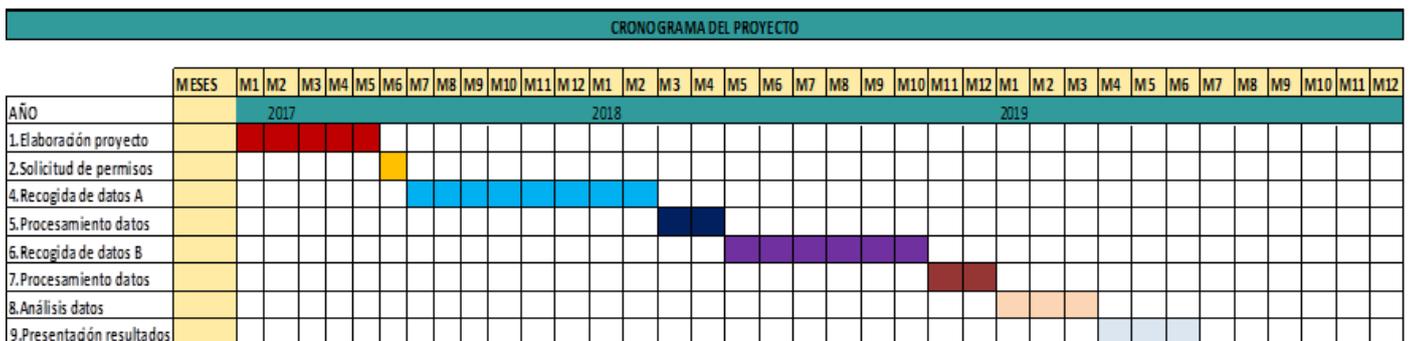
Según la revisión bibliográfica sería necesario el inicio del cateterismo intermitente en edad neonatal, a la larga podríamos llegar a comparar los pacientes que lo iniciaron más tarde con los que lo inician prematuramente si existen diferencias ante su calidad de vida.

8. PRESUPUESTO

Análisis de datos (estadístico y programa)	700 euros
Impresión cuestionarios y folios	200 euros
Traductor artículo	600 euros
Publicación revista Open Acces	1500 euros
Viajes, dietas, inscripciones, estancia (XXXVIII Congreso Nacional de la Asociación Española de EnFermería en Urología)	3000 euros
TOTAL	6000 EUROS

9. CRONOGRAMA

COMPROBAR LA MEJORÍA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS CON INCONTINENCIA URINARIA (CAUSA NEURÓGENA) DESPUÉS DE SU INCLUSIÓN EN UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN SANITARIA



10. BIBLIOGRAFÍA

1. Eduardo Martínez A, José L, Ruiz C, Luis Gómez P, Miguel Ramírez B, Francisco Delgado O, et al. Prevalencia de incontinencia urinaria y vejiga hiperactiva en la población española: Resultados del estudio EPICC. Actas Urológicas Españolas [Internet]. 2009 Jan [citado 2017 Feb 26];33(2):159–66. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210480609741178>
2. Geanini-Yagüez A, Fernández-Cuadros ME, Nieto-Blasco J, Ciprián-Nieto D, Oliveros-Escudero B, Lorenzo-Gómez MF. EMG-biofeedback en el tratamiento de la incontinencia urinaria y calidad de vida. Rehabilitación [Internet]. Elsevier; 2014 Jan [citado 2017 Feb 26];48(1):17–24. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0048712013001096>
3. Abrams P, Cardozo L, Fall M, Griffiths D, Rosier P, Ulmsten U, et al. The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. Neurourol Urodyn [Internet]. 2002 [citado 2017 May 7];21(2):167–78. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11857671>
4. Fernández Fernández M, Miguel L, Fernández R. Trastornos miccionales en la infancia. [citado 2017 May 7]; Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/9_3.pdf
5. van Gool JD, Hoebeke P, Renson C, al. et. Enuresis and incontinence in children. Semin Pediatr Surg [Internet]. Wells Medical, Royal Tunbridge Wells; 2002 May [citado 2017 May 7];11(2):100–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11973762>
6. Nevéus T, von Gontard A, Hoebeke P, Hjälmsås K, Bauer S, Bower W, et al. The Standardization of Terminology of Lower Urinary Tract Function in Children and Adolescents: Report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. J Urol. 2006;176(1):314–24.
7. Rodríguez-Ruiz M, Somoza I, Curros-Mata N. Estudio del daño renal en el

- paciente pediátrico con vejiga neurógena y su relación con el patrón de funcionamiento vesical y el tratamiento recibido. *Actas Urológicas Españolas* [Internet]. 2016 Jan [citado 2017 Feb 1];40(1):37–42. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0210480615001722>
8. Thorup J, Biering-Sorensen F, Cortes D. Urological outcome after myelomeningocele: 20 years of follow-up. *AUTHORS; BJU Int BJU Int Reconstr Paediatr Urol* [Internet]. 2010 [citado 2017 May 7]; Disponible en: http://theshinelibrary.org/content/publications_documents/Jou463.pdf
 9. Miguélez, C.; Gallo M. *TRATADO DE ESPINA BIFIDA DE LA A A LA Z* - Librería ICEBE [Internet]. 2015 [citado 2017 May 7]. p. 969. Disponible en: http://www.icebe.es/libro/tratado-de-espina-bifida-de-la-a-a-la-z_4230
 10. Sánchez, M T; Castellanos A. Sucesos de vida y ansiedad en adolescentes con lesión medular en rehabilitación. *Rev Mex Med Física y Rehabil*. 2011;23:55–62.
 11. Prieto J, Murphy CL, Moore KN, Fader M. Intermittent catheterisation for long-term bladder management. In: Fader M, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2014 [citado 2017 May 7]. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD006008.pub3>
 12. Deshpande A V., Craig JC, Smith GHH, Caldwell PHY. Factors Influencing Quality of Life in Children With Urinary Incontinence. *J Urol* [Internet]. 2011 Sep [citado 2016 May 11];186(3):1048–52. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022534711038857>
 13. Bertran MJ, Jansà M, Santiñá M, Prat A, Trilla A. Estándares de calidad de actividades educativas dirigidas a pacientes y familiares en un hospital universitario. *Rev Calid Asist* [Internet]. Elsevier; 2011 Jan [citado 2017 May 7];26(1):5–11. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X1000117X>
 14. Bower WF, Wong EMC, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with Bladder dysfunction. *Neurourol Urodyn* [Internet]. Wiley Subscription Services, Inc., A Wiley Company; 2006 [citado 2017 Feb



26];25(3):221–7. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/nau.20171>

15. Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones con seres humanos. 59ª Asamblea General; 2008 Octubre; Seúl, Corea. [Internet]. [citado 20 may 2013]. Disponible en: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/>
16. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15-11-2002).
17. Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999 de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº298, (14-12-1999).



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

ANEXO 1

Programa educación sanitaria



Direcció Infermera

Area de Metodologia

Programa de capaciació nen/família en:el sondatge vesical intermitent

5698

Autors: Rosa Carmona, Consuelo Martin, Imma Oliveras Any: 2016

DESCRIPCIÓ

. Continguts educatius i estratègies del programa de capaciació per a nens/famílies en el sondatge vesical intermitent.

OBJECTIU:

. Aportar i/o ampliar coneixements i habilitats, facilitar l'adaptació per incloure en les activitats de la vida diària el sondatge vesical intermitent, per aconseguir una òptima autocura de la seva incontinència.

PROGRAMACIÓ DE L'EDUCACIÓ SANITÀRIA.

. Realitzeu una consulta a la infermera sondatge vesical intermitent "ESVI" sobre la necessitat d'aprenentatge del sondatge intermitent.

. La consulta arriba a la infermera educadora responsable del programa per correu intern.

. La infermera es comunica via telefònica amb la família per coordinar el dia i hora d'educació sanitària.

. La infermera programa l'ingrés per l'educació sanitària a l'hospital de dia (paper específic)

PREPARACIÓ DEL PACIENT:

. Definiu a qui va dirigida la educació sanitària: pacient, pares

. Establiu una comunicació terapèutica:

No es tracte de donar consells si no de fer reflexionar

Els problemes d'adaptació majoritàriament no és per falta d'informació si no per dificultat en l'afrontament, exemple :

Que opina vostè de la recomanació del metge de fer els sondatges intermitents?

Que és el que més li preocupa?

Que creu que l'ajudaria a sentir-se menys nerviosa?

. Garantiu la intimitat durant tot el procediment.

PLANIFICACIÓ I CRONOLOGIA DEL PROGRAMA D'EDUCACIÓ SANITÀRIA: SONDATGE

VESICAL INTERMITENT

. Personal: Infermera educadora

. Programa individualitzat en consultes externes En cas d'ingrés hospitalari el programa

d'educació sanitària es portarà a terme de la mateixa manera.

. Estructurat en tres sessions de 45 minuts cada una:

Primera i segona sessió el mateix dia amb un descans aproximat d'una hora.

Tercera sessió al cap de 8/10 dies .

. Utilitzeu el registre específic **“Registre de capacitació nen/família en: el sondatge vesical intermitent en les activitats de la vida diària.**

1ª SESSIÓ

Valoració:

Nivell de coneixements en relació al problema de salut del seu fill.

Expectatives en front el sondatge.

Identifiqueu el cuidador principal.

* Pacients <6 anys: la mare serà qui aprendrà a realitzar el sondatge.

* Pacients 6 -9 anys: la infermera ensenyarà a la mare però en tot moment farà

participar al nen.

* Pacients >9anys: L'educació anirà dirigida directament al pacient.

Continguts educatius:

Reforceu l'anatomia i el perquè dels sondatges.

Expliqueu per aquest ordre:

Tipus de sondes:

- * Característiques i com s'utilitza cada tipus de sonda.

Numero de pas apropiat per el pacient (Fr 6-8-10).

- * En cap cas hi ha d'haver fricció en introduir la sonda.
- * Si l'orina surt al voltant de la sonda valorar canvi de pas.

Mesures d'higiene genitals:

- * Rentat amb aigua i sabó/ tovalloleta específiques abans del sondatge.

Mesures d'higiene de mans:

- * Rentat de mans amb sabó just abans del sondatge.
- * Utilització gel específic de mans.

Realitzeu el procediment davant de la mare/pare/pacient.

- * Introducció de la sonda:

- Nena:

Agafeu la sonda com si fos un llapis.

Separeu els llavis grans deixant visible el meat urinari.

Introduïu suaument la sonda fins la sortida d'orina.

NO FORÇEU mai l'entrada del catèter .

- Nen:

Agafeu la sonda com si fos un llapis.

Retireu el prepuci i posar el penis en posició vertical

SENSE FORÇAR, introduïu la sonda lentament fins trobar la resistència provocada per la depressió uretral.

Col·loqueu el penis en posició horitzontal i seguir introduint la sonda fins que hi hagi sortida d'orina.

- * Feu massatges circulars descendents per ajudar a buidar la bufeta.

- * Retireu suaument la sonda.

Remarqueu els següents punts:

- * El sondatge s'ha de fer c/4 hores amb descans nocturn.

- * La importància de fomentar la ingestió de líquids, disminuint -la abans d' anar a dormir.

Oferiu informació escrita i audiovisual (DVD).

* Guia de sondatge per adults (mare, pare o tutor)

* Guia de sondatge per nens

Resultat esperat:

Coneixement procediment terapèutic:

* Substancial descripció dels passos del procediment:

- Comprendre el perquè, com i quant realitzar els sondatges.
- La mare/pacient coneixerà el material, les mesures d'higiene i observarà el procediment de sondatge.

. 2º SESSIÓ

Valoració de la realització de :

La preparació del material necessari.

La utilització de les mesures d'higiene corresponents.

Continguts educatius:

Realització del sondatge per par de la mare/pare/pacient .

Reforç dels punts importants:

- * Realitzar sempre el sondatge amb les mans netes.
- * La sonda no ha de tocar cap lloc abans de ser introduïda.

Definiu signes/síntomes d'alerta:

- * Diüresis tèrbola.
- * Diüresis mal olor.
- * Temperatura > 38°C.

Establiu estratègies per incorporar el sondatge en les activitats de la vida diària:

- * Reforçar part psicosocial.
- Es una activitat diària, senzilla que s'ha de complir.
- * S'ha d'integrar com part normal de la vida.
- No cal llit ni estar a casa per realitzar-lo.

Valoreu signes de dolor a la zona genital (els primers dies).

- * Rentats amb camamil·la.

* Analgèsia (paracetamol/ibuprofè).

Diari miccional (entregar i explicar) és important per saber:

* El volum de diüresis.

* Si té pèrdues entre sondatge i sondatge i la quantitat.

* Registre de problemes puntuals.

Lliureu el material per començar el sondatge a casa.

Recepta per l'obtenció de les sondes.

Resultat esperat:

Substancial execució i coneixement del procediment terapèutic: sondatge vesical.

Coneixement substancial de les mesures d'higiene.

. 3^o SESSIÓ

Valoració:

Experiències i emocions durant la primera setmana de sondatges.

Repercussions en les activitats de la vida diària

* Com se sent després d'una setmana d'haver iniciat els sondatges?

* Expliqui'm quines avantatges o inconvenients i troba?.

* El sondatge ha interferit o no en les activitats de la vida diària (col·legi, passeig, esport...)?

Valoració de la realització del sondatge en presència de la infermera.

Repasseu amb la mare /pacient el calendari miccional i els possibles problemes al domicili.

Continguts educatius:

La mare/pacient realitzarà tot el procediment en presència de la infermera, identifica

signes i símptomes d'alerta.

Establir estratègies per resoldre problemes detectats . Recomanació a l cuidador principal que ensenyi a un altre membre de la família per evitar la dependència total.

Lliurar telèfon de contacte.



Informe alta infermeria per a la infermera d'Atenció Primària.

Resultat esperat:

Coneixement: procediment terapèutic extensa execució del procediment.

Acceptació: estat de salut. Reconeixement extens de la realitat de la situació de salut.

INDICADORS D'AVUACIÓ

. Consecució de resultats esperats en el registre.

REGISTRE

. "Educació sanitària: El sondatge vesical intermitent en les activitats de la vida diària".

BIBLIOGRAFIA

1. Valverde C; Comunicació terapèutica en infermeria. Barcelona, Ars Medica .2007
2. Gómez E, Bartrons R, Hernández A, amb la col·laboració de l'Equip Control d'Infeccions Nosocomials i l'Àrea de Metodologia. Sondatge vesical puntual, Manual de procediments d'infermeria Divisió d'infermeria, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona , 2006
3. Marion Johnson, Meridean Maas, Sue Moorhead. Nursing Outcomes Classification (NOC), 2^a edició, Madrid, Harcourt, 2001
4. Joanne C. McClokey i Gloria Bulechek . Nursing Interventions Classifications (NIC) , 3^oedició, Madrid, Harcourt, 2002



ANEXO 2

Hoja de información para los pacientes/familia



Anexo 2- Hoja información para los pacientes/familia

Estudio: La calidad de vida del niño con incontinencia urinaria mejora significativamente posteriormente a la educación sanitaria en el manejo del cateterismo intermitente.

Estamos realizando un estudio con el objetivo de comprobar la calidad de vida del niño con incontinencia urinaria debida a patología neurológica, es decir, una vejiga neurógena, si mejora significativamente después de la educación sanitaria en el manejo del cateterismo intermitente. El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público.

Para participar en este estudio deberá responder a un cuestionario el primer día de la consulta enfermera referente en continencia, después de realizar la educación sanitaria en el cateterismo intermitente acudirá a la consulta de continencia para el seguimiento del mismo y se volverá a pasar el cuestionario. Su participación es voluntaria, para poder ser incluido en el estudio deberá firmar el consentimiento informado. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que desee sin perder sus derechos como paciente aquí.

Todos los datos recogidos se utilizarán de manera confidencial y anónima. Serán utilizados exclusivamente para el estudio y estarán custodiados por el investigador.

Ante cualquier duda puede ponerse en contacto con el investigador principal Rosa M Carmona Jiménez mediante el teléfono: 649211328 o mediante el correo electrónico: rcarmona@sjdhospitalbarcelona.org



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Si está de acuerdo con todo lo expresado anteriormente y quiere participar en el estudio, le agradeceríamos firmara el consentimiento que dispone a continuación.



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

ANEXO 3

Indicaciones I-QOL

QUESTIONS AND ANSWERS ABOUT THE I-QOL

1. Q: What is the I-QOL?

A: The I-QOL is a 22-item quality of life instrument specific to persons with stress and mixed types of urinary incontinence. A version specific to patients with urge only is in process. It is an easy to understand self-administered questionnaire that takes an average of 5 minutes to complete.

Scoring for the I-QOL can be done manually or, optimally, by computer. In addition to a total score, three domains can be identified from the I-QOL: Activity & Limiting Behavior, Psychosocial Impacts, and Social Embarrassment. I-QOL scores are transformed to a 0-100 scale for easy interpretability. Higher scores indicate better quality of life.

Q: How was the I-QOL developed?

A: Early decisions made regarding the development of the I-QOL were based on the conceptual model of health-related quality of life (HRQOL) as proposed by Patrick and Erickson (1993) where impairments (diagnoses and symptoms), functional status, perceptions, and opportunities (social disadvantage) are distinguished as separate components of HRQOL. QOL can be distinguished from general, perceived quality of life, although a condition such as urinary incontinence can, over time, affect aspects of life that may not be considered "health-related" be persons with the condition. The I-QOL was defined according to a needs-based model that identifies quality of life as the degree to which most or all human needs are met. The I-QOL was conceived to be such a quality-of-life measure specific to persons with UI and was designed to include the most important human concerns related to the symptoms associated with UI. The multidimensional approach, utilized in the I-QOL focus groups and interviews conducted with persons with incontinence--stress, urge, and mixed--and included general questions on eliciting all areas of concern and specific probes into hypothesized areas of impact: social life, family life,

job/work, intimate relationships, activities of daily life, household activities, recreation and travel, mental health, physical health, and anxiety/depression. To the maximum possible extent, the content of the measure was defined by the persons with the condition and the items written in the language of these persons.

1. **Q: What are the applications of the I-QOL?**

A: The I-QOL is an appropriate tool for assessing the affects of treatment, treatment decision-making among providers and patients, and for conducting cross-cultural comparisons measuring the impacts of urinary incontinence. The I-QOL is ideal for multinational clinical trials because it has a low patient burden and has multiple language adaptations. Published effect size and validity statistics are available for the US version and cross-sectional validity statistics are available for four European versions.

1 **Q: Which translations are available?**

A: The original instrument was developed in the US. Both translation activities and cross-sectional validation studies have been conducted in France, Spain, Sweden, and Germany. Other translations and cultural adaptations without psychometric validation were made for England, Africa, Norway, Finland, Italy, Denmark, The Netherlands, Canada (French and English), Belgium, Australia, New Zealand, South Africa, US (Spanish), Israel, Slovakia and Japan.

1. **Q: Are scores from a national population sample available for reference?**

A: No, but reference scores are available in the *User's Guide* for 3 studies: the initial US validation study (n=59), the international validation study (n=259:



France n=62; Spain n=65; Sweden n=64; Germany n=68), and the US validation and responsiveness study (n=288).

1. **Q: May we have permission to use the I-QOL?**

A: The developers of the I-QOL encourage its use by others. Although the measure is copyrighted to assure quality control, permission to use it for clinical and research purposes is granted upon request, usually without charge. Because the developers are interested in further reliability and validity documentation, I-QOL users are kindly asked to provide copies of any publications or reports resulting from its use to Dr. Don Buesching at Eli Lilly and Company and to the primary developer, Dr. Donald Patrick at the University of Washington. Permission for commercial use must be negotiated with Eli Lilly and Company.

Don Buesching, Ph.D.

Director, Health Outcomes Group

Eli Lilly and Company

Lilly Corporate Center (DC 4025)

Indianapolis, IN 46285

USA

Tel: +317-277-1733

Fax: +317-277-7444

Email: buesching_don_p@lilly.com

Donald L. Patrick, PhD, MSPH

Professor, Department of Health Services

University of Washington, Box 359455

Seattle, WA 98195

Tel: +206-685-7252

Fax: +206-616-3135

Email: donald@u.washington.edu



Publications:

Wagner TH, Patrick DL, Bavendam TG, Martin ML, Buesching DP: Quality of life in persons with urinary incontinence: development of a new measure. *Urology*. 47(1):67-72, 1996.

Patrick DL, Martin ML, Bushnell DM, Yalcin I, Wagner TH, Buesching DP: Quality of life of women with urinary incontinence: further development of the incontinence quality of life instrument (I-QOL). *Urology*. 53:71-76, 1999.

Patrick DL, Martin ML, Bushnell DM, Marquis P, Andrejasich CM, Buesching DP: Cultural adaptation of a quality-of-life measure for urinary incontinence. *European Urology*. 36:427-435, 1999.



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

ANEXO 4

Cuestionario I-QOL

CUESTIONARIO I-QOL DE CALIDAD DE VIDA DE INCONTINENCIA URINARIA

		1	2	3	4	5
1	Me preocupa el hecho de no ser capaz de ir al servicio a tiempo					
2	Me preocupa toser o estornudar debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
3	Tengo que tener cuidado al ponerme de pie después de estar sentado debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
4	Me preocupa donde están los servicios en lugares nuevos					
5	Me siento deprimido debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
6	Debido a mis problemas urinarios o de incontinencia, no me siento capaz de salir de mi casa durante largos períodos de tiempo (viajar)					
7	Me siento frustrada porque mis problemas urinarios o de incontinencia me impiden hacer lo que quiero					
8	Me preocupa que otros puedan sentir el olor de la orina en mí					
9	La incontinencia esta siempre en mi mente					
10	Es importante para mi hacer viajes frecuentes al servicio					
11	Debido a mis problemas urinarios o de incontinencia es importante planear cada detalle con anticipación					
12	Me preocupan mis problemas urinarios o de incontinencia que se empeoran a medida que envejezco					
13	Tengo dificultad para conciliar el sueño durante toda la noche debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
14	Me preocupa estar avergonzado o humillado debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
15	Mis problemas urinarios o de incontinencia me hacen pensar que no soy una persona sana					
16	Mis problemas urinarios o de incontinencia me hacen sentir indefenso					
17	No me siento a gusto debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					
18	ME preocupa orinarme encima					
19	Siento que no tengo control sobre mi vejiga					
20	Tengo que controlar, que o cuanto bebo debido a mis					



	problemas urinarios o de incontinencia					
21	Mis problemas urinarios o de incontinencia limitan mis opciones de ropa					
22	Me preocupan mis relaciones sexuales debido a mis problemas urinarios o de incontinencia					



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

ANEXO 5

Consentimiento Informado



Anexo 5- Consentimiento informado

El Sr/a.....con DNI:.....

He leído el procedimiento descrito arriba. La investigadora me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para que mi hijo/a

Participe en el estudio de “Comprobar la mejoría en la calidad de vida de los niños con incontinencia urinaria después de su inclusión en un programa de educación sanitaria”.

He recibido copia de este procedimiento. Conozco que mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Firma de paciente/familia y DNI

Esplugues de Llobregat, de ,de 20



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



Health Universitat de
Barcelona
Campus

'i) EU d'Infermeria



UNIVERSITAT DE
BARCELONA