

4° JORNADAS DE ENFERMERÍA Y TÉCNICOS EN NEFROLOGÍA
PEDIÁTRICA

PROGRAMA DE ACTIVIDAD FISICA PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON **GARRA**(HAN)

27, 28 Y 29 DE MAYO DE 2015

Profesores: Ezequiel Correas Espeche, Carlos Lirio y Rosa Biera
Kinesiólogo: Lic. Darío Uribe



PAFINAGA

- Forma parte del convenio de colaboración firmado entre el Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan” y la Secretaría de Deportes de la Nación para implementar programas de actividad física (AF) con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños que se atienden en la institución.
- Es el primer programa para pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica (ERC) de este tipo en Latinoamérica.



PAFINAGA - Objetivos

- Generales
 - ▣ Implementar el **primer** programa de América Latina de AF integral en niños y adolescentes con ERC.
 - ▣ Abordar **transversalmente** a la ERC a través de la AF.
 - ▣ **Mejorar la calidad de vida** de los pacientes.
 - ▣ Elaborar estrategias para optimizar el proceso de atención, a través de un abordaje **multidisciplinario, de evaluación y estímulo** de la AF.

PAFINAGA - Objetivos

- **Generales**
 - ▣ Realizar acciones que fomenten la **promoción y prescripción** de AF desde el Garrahan hacia todo el país.
 - ▣ Favorecer un **proceso vivencial placentero** que tienda a una relación saludable de cuidado, respeto, disfrute y conexión con el propio cuerpo y el movimiento.
 - ▣ Mantener el programa como un **sistema de referencia saludable**.
 - ▣ Extender el programa a otras unidades de trasplante del hospital.

PAFINAGA - Objetivos

- Específicos
 - ▣ Concientizar a los pacientes de **sus propias posibilidades** de movimiento.
 - ▣ Fomentar la AF **fuera del ámbito hospitalario.**
 - ▣ Realizar un **asesoramiento y seguimiento** de la AF fuera del ámbito hospitalario.
 - ▣ Enfatizar sobre los **beneficios de la AF** a los pacientes y familia.
 - ▣ Brindar un **espacio lúdico-recreativo de AF supervisada** por profesionales de la salud.
 - ▣ Realizar y enseñar diferentes **ejercicios de relajación.**

PAFINAGA - Objetivos

- Específicos
 - ▣ Colaborar para que el paciente llegue con la **mejor condición física funcional posible** al trasplante.
 - ▣ Impulsar que en el **post trasplante mediato**, se retome **progresivamente** la AF.
 - ▣ Realizar la formación de otros profesionales interesados para replicar el programa en diferentes regiones.
 - ▣ **Trabajar de forma multidisciplinaria con el equipo (médicos, técnicos, nutricionistas, psicólogos, traumatólogos etc) para intercambiar conocimientos, consensuar abordajes y lograr los objetivos mencionados.**

PAFINAGA - Fundamentos

- La AF en un **proceso gradual de actividades**, colabora a una **dinámica de movimiento** en el niño, modificando la cultura imperante de **sedentarismo**.
- Ayuda a la **enseñanza de hábitos saludables**.
- **Disminuye factores de riesgo**: DBT, HTA, adicciones sociales.
- Mejora el **bienestar psicológico, anímico y espiritual**.
- Es una actividad sumamente **INCLUSIVA** para todos los pacientes **sin importar su condición física previa**.
- La actividad física (AF) de los pacientes renales **es menor** que la de la población general.

PAFINAGA - Fundamentos

- Los avances médicos recientes para los niños que realizan hemodiálisis han conducido a una mejora de la supervivencia [1] y a una disminución de las tasas de hospitalización [2]. Sin embargo, muchos de ellos no desarrollan todo su potencial, como lo demuestra su baja calidad de vida relacionada con la salud [3]. Los estudios realizados en niños que reciben diálisis o aquellos con enfermedad renal crónica, demostraron que tenían **disminuída la capacidad de ejercicio** [4,5] y eran **físicamente inactivos con baja calidad de vida** [5,6] en comparación con los niños sanos.
- Painter y colaboradores recientemente informaron que los niños en tratamiento hemodialítico dedican **menos del 10% de su tiempo extra escolar a realizar actividad física, y que esta situación no mejora luego del trasplante** [7].
- El tiempo dedicado a recibir un tratamiento hemodialítico brinda una **excelente oportunidad** para llevar a cabo un ejercicio regular.

1- McDonald SP, Craig JC. Long-Term Survival of Children with End-Stage Renal Disease. N Engl J Med (2004);350:2654-62.

2- Goldstein SL, Smith CM, Currier H. Noninvasive interventions to decrease hospitalization and associated costs for pediatric patients receiving hemodialysis. J Am Soc Nephrol (2003);14: 2127-2131.

3- Goldstein SL, Graham N, Burwinkle T, Warady B, Farrah R, Varni JW. Health-related quality of life in pediatric patients with ESRD. Pediatr Nephrol (2006);21:846-850.

PAFINAGA - Fundamentos

- Estos niños están en **alto riesgo de inactividad**.
- El ejercicio diario en los pacientes adultos crónicamente enfermos ha demostrado muchos beneficios. [8,9,10]
- En pacientes con ERC hay muy poca bibliografía publicada en adultos y mucho menos en niños con ERC. Goldstein y colaboradores efectuaron un estudio cuyos objetivos fueron: evaluar el funcionamiento físico basal, describir los desafíos asociados con un programa de ejercicios intradiálisis y evaluar el impacto de ese programa de ejercicios intradialítico. Ellos demostraron un **incremento de la capacidad de realizar ejercicios en 3 meses**. [11]
- Una publicación de 2014 año realizada en 41 niños y adolescentes con ERC (en diálisis y trasplantados renales), si bien no demostró que el uso de podómetros haya aumentado su actividad sí se relacionó con cambios en la funcionalidad física y la performance. [12]

8- Smith TS, Kennedy SL, Smith M, Orent S, Fleshner M. Physiological improvements and health benefits during an exercise-based comprehensive rehabilitation program in medically complex patients. *Exerc Immunol Rev* (2006);12:86–96

9- Penedo FJ, Dahn JR. Exercise and well-being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Curr Opin Psychiatry* (2005) Mar;18(2):189-93.

10- MacKelvie KJ, Khan KM, Petit MA, Janssen PA, McKay HA. A school-based exercise intervention elicits substantial bone health benefits: a 2-year randomized controlled trial in girls. *Pediatrics* (2003);112:e447.

11- Goldstein SL, Montgomery L. A pilot study of twice-weekly exercise during hemodialysis in children. *Pediatr Nephrol* (2009);24:833–839

FASES DEL PROGRAMA

FASE 1



AF INTRADIALISIS

FASE 2



**AF PARA PACIENTES
TRASPLANTADOS
RENALES
Y CON DPCA**

FASES DEL PROGRAMA

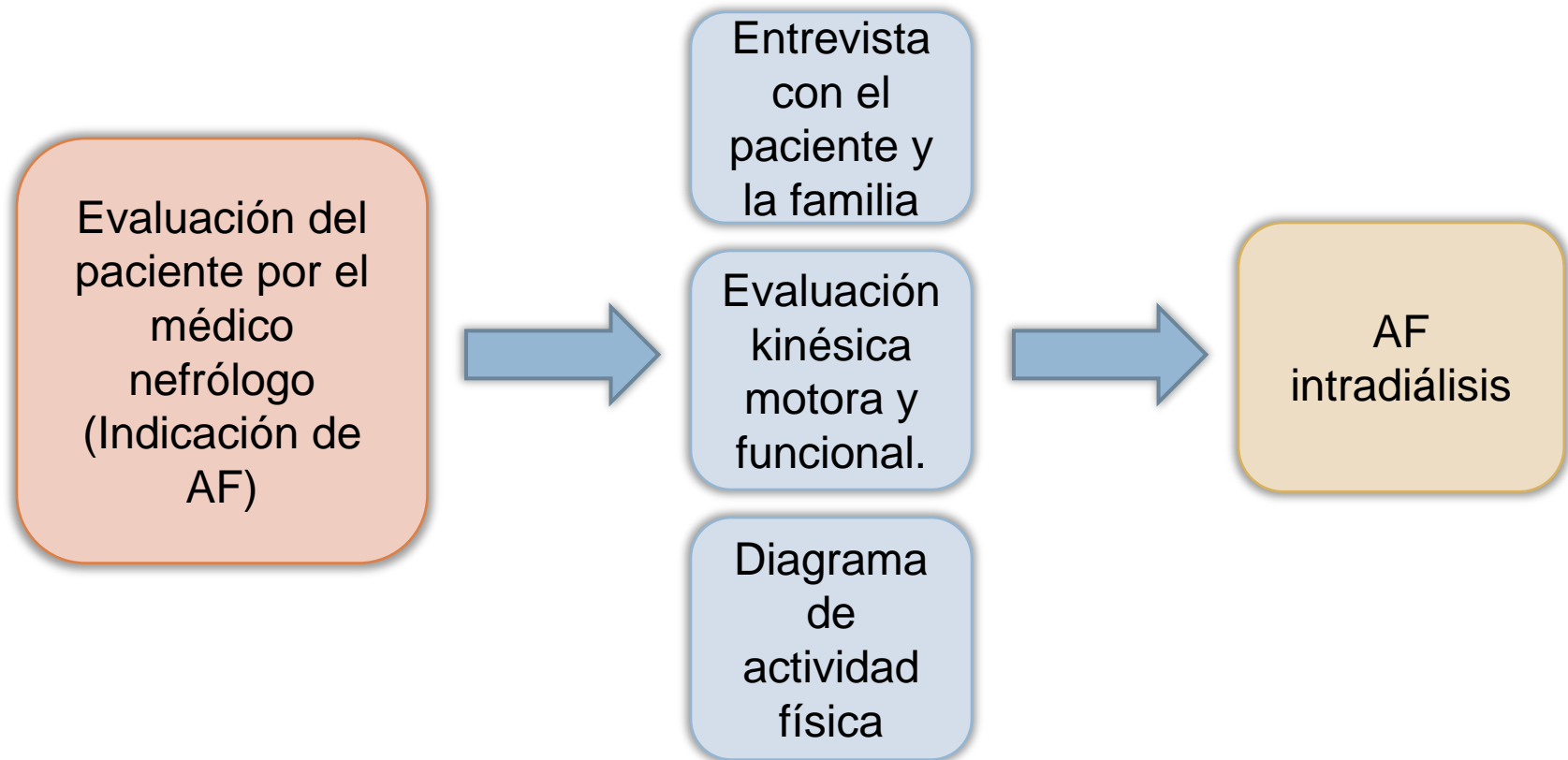
FASE 3



```
graph LR; A[FASE 3] --> B[ACTIVIDAD ACUÁTICA]
```



ACTIVIDAD ACUÁTICA

Desarrollo del Programa (fase 1)



Desarrollo del Programa (fase 1)

- Entrevista
 - Ficha personal
 - CVRS (PedsQL)
 - Encuesta de satisfacción
 - Consentimiento

SECRETARÍA DE DEPORTE
Ministerio de Desarrollo Social

HOSPITAL DE PEDIATRÍA
"DR. JOSÉ GILGARDÓ"

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACION EN EL PROGRAMA DE ACTIVIDAD FISICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON GARRA(HAN)

PAFINAGA– Hemodialisis

Programa Nacional de Deporte y Salud. Secretaría de Deportes. Ministerio de Desarrollo Social.

Resolución Nro. 1415/2014

Paciente (nombre y apellido):.....HC.....

Los profesionales a cargo del PAFINAGA me han informado sobre los objetivos generales y específicos de este programa.

Me han informado que el programa incluye una evaluación kinésica funcional necesaria previa a la actividad física (AF), cuestionarios de Calidad de Vida y preguntas para registrar la satisfacción. Estas se repetirán periódicamente.

Me han informado sobre los beneficios que tiene AF sobre la salud de los niños y adolescentes. Me han informado que esta se llevará a cabo 2 veces por semana durante la sesión de diálisis.

Me han explicado que los síntomas que mi hijo/a puede experimentar durante la AF son los mismos de la Enfermedad Renal Crónica en tratamiento sustitutivo con diálisis. Los más frecuentes son: calambres, hipo o hipertensión arterial, mareos, náuseas, palpitaciones, sensación de falta de aire, picazón y reacciones de tipo alérgico. Me han explicado que el Servicio de Nefrología cuenta con personal entrenado y medios adecuados para tratar los casos en que se presenten estas reacciones poco frecuentes.

Nos han solicitado autorización a mí y a mi hijo/a (de acuerdo a su capacidad de comprensión) para obtener imágenes (fotos o videos), las cuales serán utilizadas únicamente con fines asistenciales o docentes. Ocasionalmente podrán ser difundidas en actividades de divulgación del programa y/o publicaciones científicas, resguardando la intimidad del paciente y su familia, por medio de técnicas de blur (rostro fuera de foco para evitar su identificación).

Me han permitido leer este texto las veces solicitadas y le han informado a mi hijo/a todo lo necesario de acuerdo a su nivel y posibilidades de entendimiento.

Habiendo comprendido todo lo que me han informado tanto espontáneamente como en respuesta a mis preguntas con respecto al PAFINAGA en lo relativo a su naturaleza, alcances, indicaciones, contraindicaciones y probables efectos indeseados, CONSENSO en la incorporación de mi hijo/a y en que los profesionales a cargo realicen lo necesario para que pueda llevar a cabo las actividades del mismo.

Me explicaron, por último, que si se produjere alguna situación no tratada en este consentimiento me será informada para que realice uno nuevo.

Fecha: / /

Nombre y Apellido del adulto a cargo..... DNI.....

Firma.....

Nombre y Apellido Profesional Informante..... Matrícula Prof.....

Firma.....

Desarrollo del Programa (fase 1)



Realizando cuestionario sobre
CVRS

Desarrollo del Programa (fase 1)

- Evaluación Kinésica Motora y Funcional
 - Evaluación goniométrica
 - Evaluación muscular
 - Evaluación AMI y AVD
 - Pruebas de musculares
 - Test de los 6'

Test 6Minutos (T6M)

Apellido y Nombre..... Fecha: / / H.C:.....

Valores basales			
Fecha: / /			
Saturación			
FC			
Disnea			
Fatiga en MMII			
Vueltas	Metros	Tiempo	
1	30		
2	60		
3	90		
4	120		
5	150		
6	180		
7	210		
8	240		
9	270		
10	300		
11	330		
12	360		
13	390		
14	420		
15	450		
16	480		
17	510		
18	540		
19	570		
20	600		
Valores finales			
Saturación			
FC			
Disnea			
Fatiga en MMII			
Distancia total			
N° de paradas			
T' total de paradas			

Valores basales			
Fecha: / /			
Saturación			
FC			
Disnea			
Fatiga en MMII			
Vueltas	Metros	Tiempo	
1	30		
2	60		
3	90		
4	120		
5	150		
6	180		
7	210		
8	240		
9	270		
10	300		
11	330		
12	360		
13	390		
14	420		
15	450		
16	480		
17	510		
18	540		
19	570		
20	600		
Valores finales			
Saturación			
FC			
Disnea			
Fatiga en MMII			
Distancia total			
N° de paradas			
T' total de paradas			

Incentivo:

min 1.	"Lo estás haciendo muy bien, faltan 5 minutos"
min 2.	"Perfecto, continúas así, faltan 4 minutos"
min 3.	"Estás en la mitad del tiempo de la prueba, lo estás haciendo muy bien"
min 4.	"Perfecto, continúas así, faltan dos minutos"
min 5.	"Lo estás haciendo muy bien, faltan un minutos"
min 6.	"Quince segundos antes de finalizar,"deberás detenerte cuando te lo indique" Al minuto 6: "para, la prueba ha finalizado"

Desarrollo del Programa (fase 1)



Evaluación Kinésica
Artromuscular

Desarrollo del Programa (fase 1)



Test de 6 minutos

Desarrollo del Programa (fase 1)

- AF intradiálisis
 - Ficha de registro diario

Planilla de registro diario- PAFINAGA Hoja N°

Apellido y Nombre:..... HC:..... edad:..... Ingreso al PAFINAGA: / /
Acompañante y vínculo:..... Ingreso a HD: / / Turno:..... T6M:.....
Indicación kinésica:.....

Fecha: / /

Escala de Borg modificada

La escala de Borg modificada se muestra con una barra horizontal dividida en tres secciones: LEVE (niveles 0-2, azul), MODERADA (niveles 3-6, verde y amarillo) e INTENSA (niveles 7-10, naranja y rojo). Cada nivel tiene un pictograma de una cara que refleja el nivel de esfuerzo: sonrisas para niveles 0-2, una cara neutra para el nivel 3, y caras tristes para los niveles 4-10.

Relajación				
Tiempo Total				
Observaciones				

(1): inicial (2): intraejercicio (3): final

Observaciones:

Desarrollo del Programa (fase 1)



AF intradiálisis

Desarrollo del Programa (fase 1)



AF intradiálisis

Desarrollo del Programa (fase 1)



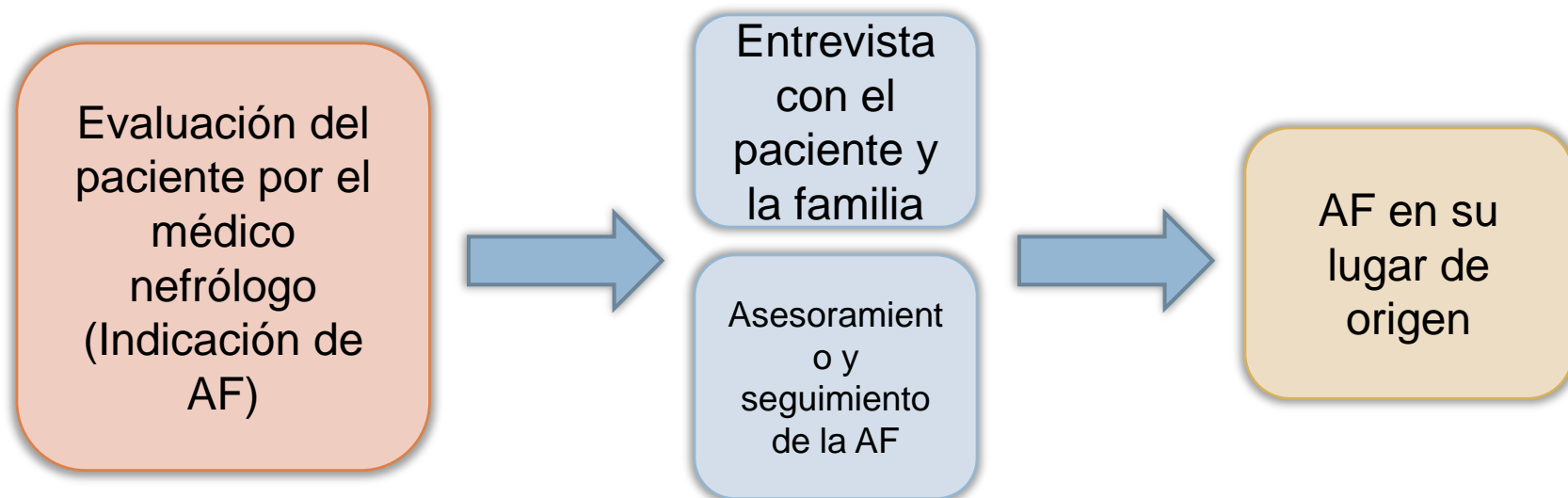
AF intradiálisis

Desarrollo del Programa (fase 1)



AF intradiálisis

Desarrollo del Programa (fase 2)



Desarrollo del Programa (fase 2)

Entrevista

- Ficha personal
- CVRS (PedsQL)
- Consentimiento

Hoja N°

Ficha de Seguimiento - DPCA

Apellido y Nombre: H.C.: Sexo: M F
Fecha de nacimiento: / / Edad: Ingreso al PAFINAGA: / /
Teléfono de contacto: E-mail: Obra social:
Tx anterior: sí no duración del tx: Ingreso a DPCA: / /

Antecedentes personales:

.....

.....

Fecha													
Peso													
Talla													
TA													
Calidad de vida Peds QL													
Actividad Física													
Medicación													
Próxima consulta													
Laboratorio	GB	HTO	plaq	Urea	Creat	K+	Na+	Bic	Ca/P	FAL	PTH	PT/Alb	Co/TG

Eco cardiograma:

Observaciones:

Desarrollo del Programa (fase 2)

- Asesoramiento y seguimiento de la AF
 - ¿Qué AF puedo realizar?
 - ¿Es correcta la AF que estoy realizando?
 - ¿Cómo puedo mejorar la AF que realizo?
 - En el jardín, escuela o colegio no me dejan hacer AF ¿Qué puedo hacer?
 - Etc...

Resultados parciales (fase 1)

Totales	20 (16)
Sexo	62,5% F
Edad	161.06 meses (60/210)
Causa de IRCT	Nefropatía por Reflujo (18,75%) Hipodisplasia (12,50%) SUH (12,50%) GEFyS (12,50%) otros (37,50%) desconocida (6,25%)
Edad de inicio de diálisis	113.12 meses (24/203)
T´ en diálisis	Total: 38,37 m (3/107) DPCA: 11,25 meses HD: 27,12 meses
Tx anterior	43,75%
S/vida Tx ant	16,14 meses (0/41)
Causa de fracaso	Recidiva (28,57%) Rechazo Severo (28,57%) Nefropatía Crónica (14,25%) Trombosis (14,25%) No Función Inicial (14,25%)
Acc vascular	75% FAV / 25% cateter

Resultados parciales (fase 1)

Evaluación kinésico funcional			
	Evaluación 1º	Evaluación 2º	p
Acortamiento	87,5%	81,25%	0,002*
Debilidad muscular	31,25%	18,75%	0,004*
Escoliosis	68,75%	68,75%	0
Discrepancia de MMII	50%	50%	0
Genu valgo	43,75%	43,75%	0
T6M	435,37 (255/623)	505,53 (335/636)	0,0429*
CVRS (pac)	1,59	1,33	0,8594
CVRS (adulto)	1,73	1,10	0,0564
Actividad Física	37,5%	62,5%	0,1967
Adherencia	64,7% (35,42/92,5)		

*p significativa <0,05

Conclusiones

- Nos encontramos con pacientes muy sedentarios, con marcado acortamiento y debilidad muscular. Además con varias alteraciones osteomusculares (escoliosis, genuvalgo, discrepancia de MM).
- En estos 4/6 meses de Programa pudimos plantear objetivos a futuro mas específicos.
- Pudimos revertir el sedentarismo instalado, mejorando parcialmente su condición funcional general y calidad de vida.
- Punto a mejorar: Adherencia a las clases.

Agradecimientos

- Secretaría de Deportes de la Nación
- Consejo de Administración Htal Garrahan
- Servicio de Nefrología Htal Garrahan
- Servicio de Kinesiología Htal Garrahan

¡MUCHAS GRACIAS!

