

C. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO.

1. Denominación del proyecto.

Escuela del Paciente Renal: Un proyecto de intervención multidisciplinar orientado al abordaje integral y la promoción de la salud en el paciente con diagnóstico de ERCA.

La Escuela del Paciente Renal es un programa dirigido a potenciar la autonomía y la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica avanzada. Para ello, se articula un programa de intervención grupal y multidisciplinar, en el que se ofrecen contenidos dirigidos a estimular el conocimiento sobre la enfermedad y dotar a los participantes de herramientas dirigidas a un mejor autocuidado (nefrología, nutrición, enfermería, psicología, cirugía, etc.).

Con el propósito de determinar el efecto de la intervención sobre la salud y la calidad de vida de los pacientes se programa una evaluación pre-post tanto nutricional (antropometría) como psicológica. Asimismo, se exploran los niveles de satisfacción percibida respecto a características particulares del programa y los profesionales que en él participan.

2. Director/es del proyecto.

Dr. Antonio Galán Serrano.

3. Objetivos, material y métodos utilizados para su desarrollo.

Objetivos:

El principal objetivo de la Escuela del Paciente Renal es proporcionar un espacio terapéutico, en formato grupal, dirigido a promover el conocimiento del paciente renal sobre su proceso patológico; de modo que pueda contribuir de forma más eficiente en el cuidado de su salud (y en el compromiso con su mantenimiento a largo plazo), mejorar su calidad de vida, minimizar el impacto de la enfermedad en su vida y prevenir la aparición de complicaciones, generalmente relacionadas con aspectos cardiovasculares causantes del mayor número de defunciones en esta población y provenientes en una gran mayoría de casos de problemas derivados de un exceso de peso (hipertensión arterial o diabetes mellitus 2).

Así pues, el objetivo general se desgranaría en:

- Incrementar el nivel de conocimientos del paciente sobre su enfermedad.
- Promover la toma de decisiones en el ámbito de la propia salud (participación).
- Garantizar la adquisición de hábitos alimentarios saludables destinados a mejorar el pronóstico y el estado general del paciente.
- Detectar precozmente problemas de peso agravantes de la enfermedad renal crónica.
- Mejorar la satisfacción con el tratamiento recibido.
- Atender las necesidades psicológicas del paciente.
- Fortalecer la adherencia terapéutica.
- Generar conocimiento sobre la cuestión, que permita su difusión a través de los canales pertinentes (congresos, revistas, etc.).

Materiales:

Los materiales aportados por el centro investigador constan de: Aula para la Escuela del Paciente Renal: Las instalaciones (ubicadas en el servicio de Nefrología del CHGUV) cuentan con las condiciones físicas idóneas para el desarrollo de las sesiones previstas en la Escuela del Paciente Renal. El aforo aproximado es de 30 personas, y el espacio está equipado para garantizar la comodidad de los pacientes y sus eventuales acompañantes (mesa central, silla, sillones, etc.). Asimismo, cuenta con el soporte técnico necesario para la presentación de contenidos en formato digital, tales como pantallas y proyectores (además de equipo informático). Sumado a esto se adquirió para realizar el presente proyecto: Cuestionarios para evaluación psicológica, otros materiales fungibles (papel, bolígrafos, etc.), dos aparatos medidores de la TA y una báscula.

Métodos:

Cuando el paciente llega a la Unidad de Psicología, se realiza (tras recibir información explícita sobre la Escuela del Paciente Renal y suscribir el correspondiente consentimiento informado en la consulta de Nefrología-ERCA) una evaluación inicial que refleja los conocimientos acerca de la enfermedad y de los aspectos de la dieta más relevantes que ha adquirido (tanto propios como en la consulta de ERCA); así como para cuantificar ciertas variables de relevancia para determinar posteriormente la eficacia del procedimiento, en línea con los objetivos planteados en su concepción.

Al finalizar el curso los alumnos vuelven a ser citados en la Unidad de Psicología para

realizar un nuevo cuestionario sobre aspectos idénticos a los del inicio valorar la adquisición de los contenidos en los talleres impartidos y determinar los beneficios atribuibles a su participación en las áreas seleccionadas.

4. Identificación de las actuaciones realizadas

Las actividades de formación para el paciente renal previstas se agrupan en las siguientes categorías generales.

- Talleres de Nefrología.
- Talleres de Psicología.
- Talleres de Nutrición.
- Talleres varios: sexualidad, higiene bucal y ejercicio físico.
- Blog del paciente renal.

Procedemos a describir los contenidos más relevantes de cada una de ellas.

TALLER DEL PACIENTE RENAL

El "efecto grupo" es muy positivo para el aprendizaje del autocuidado en las enfermedades crónicas, así como para comprender la realidad del otro y adquirir estrategias de adaptación más saludables. Por otra parte, los pacientes informados se muestran más colaboradores con el equipo médico, además de más implicados en el autocuidado y en la toma de decisiones relevantes sobre su tratamiento. Los pacientes que conocen mejor su enfermedad renal mejoran también en su autoestima y en su capacidad de relación con otros enfermos.

El objetivo es llevar a cabo reuniones grupales cada dos semanas con un carácter fundamentalmente informativo, guiadas, adaptadas y abiertas a la participación; dirigidas tanto a los pacientes como a los familiares que deseen asistir. Las sesiones son impartidas por personal sanitario de nuestro hospital, todos ellos muy implicados en tratar de conseguir uno de los objetivos principales de la Escuela Renal: que el paciente aprenda cómo es su enfermedad.

TALLER DE PSICOLOGÍA

La Unidad de Psicología estudia en nuestros pacientes con ERCA la calidad de vida, el estado de ánimo, los estilos de afrontamiento, el apoyo social y otras variables

relacionadas con los factores de riesgo/protección para el desarrollo de problemas emocionales comórbidos. Este proceso de evaluación se lleva a cabo con anterioridad y posterioridad a la participación del paciente en la Escuela, de modo que pueda sustraerse el efecto de la misma sobre las variables analizadas (conocimiento sobre la enfermedad, sintomatología ansiosodepresiva, personalidad resiliente, apoyo social, etc.).

Además, imparten talleres que abordan aspectos psicosociales de gran variedad en relación con el paciente que sufre de enfermedad renal (impacto de la patología sobre la esfera de la sexualidad, estrategias para el control de pensamientos asociados a emociones negativas, procedimientos para la resolución de problemas, etc.). Para ello, se distribuye a los pacientes propuestos desde las distintas áreas de Nefrología (mencionadas con anterioridad) en grupos de 8 a 12 personas, de modo que se pueda facilitar la interacción entre todos los participantes y el equipo sanitario. Anualmente se desarrollarán de 3 a 4 grupos, valorándose aproximadamente de 36 a 40 pacientes en total (con diagnóstico de enfermedad renal crónica en diferentes estadios) tras su correspondiente evaluación en la consulta de Psicología (a través de la batería expuesta en la sección de instrumentos).

TALLER DE NUTRICIÓN

La ERCA ocasiona alteraciones en el organismo que modifican el estado nutricional e incrementan potencialmente la morbilidad. Según el estadio y las manifestaciones clínicas, los requerimientos nutricionales serán específicos. En este contexto, la educación alimentaria es una herramienta que permite la difusión de conocimientos sobre el abordaje de la enfermedad (promoviendo cambios en hábitos que redundan en el estado de salud), modificando factores de riesgo controlables como un peso excesivo y animando al paciente a que se responsabilice del cuidado de su propia salud. En definitiva, el objetivo de los talleres de nutrición para pacientes con ERCA consiste en proporcionar información sobre el manejo de su patología, promoviendo la autogestión de la enfermedad y fomentando hábitos alimentarios adecuados que prevengan tanto el sobrepeso y la obesidad como el deterioro de la función renal.

De este modo pretendemos reducir el impacto negativo que tiene el sobrepeso y la obesidad en el perfil lipídico de estos pacientes, los cuales debido a la patología presentan una dislipemia que agrava la enfermedad. Además, se incide positivamente en

la progresión de la patología renal y en la prevención de sus complicaciones (que pueden comprometer seriamente la vida). El taller es de naturaleza teórico-práctica, con contenidos que se distribuyen en varias sesiones durante el curso. Durante el primer y último taller, se recogen, además, datos antropométricos de los pacientes para valorar nutricionalmente a los pacientes y mantener el seguimiento a lo largo de la escuela.

El programa trata los siguientes tópicos:

- Principios básicos de nutrición: nutrientes, prevención de complicaciones, alimentos recomendados.
- Técnicas culinarias más aconsejadas: problemas derivados del consumo de grasas no saludables, mejoras nutricionales de los platos mediante técnicas culinarias.
- Recomendaciones dietéticas-nutricionales: adaptadas a los diferentes pacientes en función de su estadio de enfermedad y parámetros antropométricos obtenidos en la 1ª sesión.
- Etiquetado de los alimentos: aprendizaje de aspectos básicos del etiquetado nutricional y aspectos específicos para pacientes ERCA.
- Tamaño de las raciones: establecimiento de raciones aproximadas de alimentos mediante imágenes de platos a tamaño real.
- Cantidad y calidad de la dieta: composición y distribución de nutrientes en la dieta para evitar/revertir problemas de sobrepeso y obesidad en el grupo según los parámetros antropométricos obtenidos en la 1ª sesión.
- Falsos mitos alimentarios: presentación y debate grupal de falsos mitos alimentarios corroborándolo con evidencia científica.

TALLER DE ENFERMERÍA

El taller de enfermería tiene como función ahondar en todas aquellas cuestiones relativas a su ámbito de actuación que pudieran ser de interés para los pacientes con ERCA en prediálisis, proporcionando conocimientos orientados a fomentar un desarrollo autónomo de las diversas conductas de seguridad y prevención (control de la tensión arterial, p.e.) dirigidas a reducir el riesgo de complicaciones asociadas al proceso de enfermedad (que contribuyen a la morbilidad/mortalidad de esta población). También ofrecen información más específica sobre los necesarios autocuidados derivados de la implementación de un tratamiento sustitutivo (como accesos vasculares, p.e.).

TALLERES VARIOS

Higiene bucal

Más del 90% de los pacientes con afección renal presentan signos y síntomas bucales de la enfermedad, los cuales no son patognomónicos ni determinantes para su diagnóstico. Las complicaciones en la región oral pueden ocurrir como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. En el paciente urémico es factible observar la palidez típica de la anemia en la mucosa bucal y una pérdida del límite de la unión mucogingival. Otro de los primeros síntomas que suele presentarse es el aliento amoniacal, una forma de halitosis asociada a una mayor concentración de urea en la saliva y su posterior metabolismo a amonio. Por ello es tan importante la atención odontológica en estos estadios de la ERCA: para prevenir complicaciones derivadas de su inadecuado abordaje, pues en muchas ocasiones resultan obstáculos de magnitud para el mantenimiento de un adecuado estado nutricional o para la obtención de una respuesta adecuada a los tratamientos (sin obviar la relevancia de las infecciones a las que tan susceptibles son estos pacientes).

Sexualidad

La intimidad es una necesidad profunda y básica del ser humano. Una necesidad que no cambia, impermeable a la edad o al hecho de padecer una enfermedad como la que nos ocupa. El deseo sexual, por otro lado (aunque directamente relacionado), puede fluctuar por muchas razones. Los medicamentos, el cansancio general o la depresión pueden ser algunos de los motivos que subyacen a la inhibición del mismo. En estas sesiones se abordan los aspectos más relevantes en torno a la sexualidad, específicamente adaptados a las circunstancias del paciente renal.

Ejercicio físico

La inactividad es un factor de riesgo significativo e independiente para el declive acelerado de las funciones renal, física y cardiovascular; así como de la calidad de vida de los pacientes con diagnóstico de ERCA (en todas las etapas de su enfermedad). Existe una sólida evidencia empírica en torno a los múltiples beneficios para la salud asociados a programas regulares y adaptados de actividad física en otras condiciones

cardio-metabólicas. La literatura sobre la cuestión muestra amplio consenso en cuanto a la consideración de la inactividad física como uno de los muchos factores de riesgo en la ERCA, que requiere de una intervención específica para una óptima prevención y manejo asistencial (según las directrices nacionales e internacionales de práctica clínica).

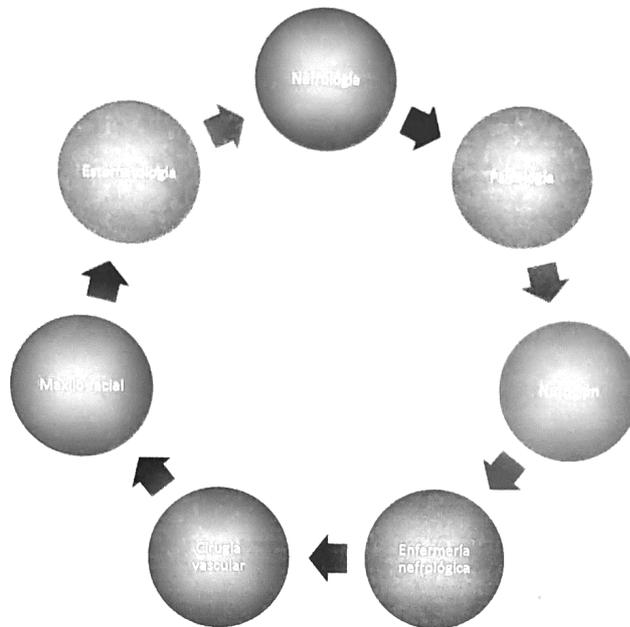
5. La implicación y sinergias de los diferentes sectores que hubieran participado.

Los diferentes agentes implicados en el proyecto y sus funciones son:

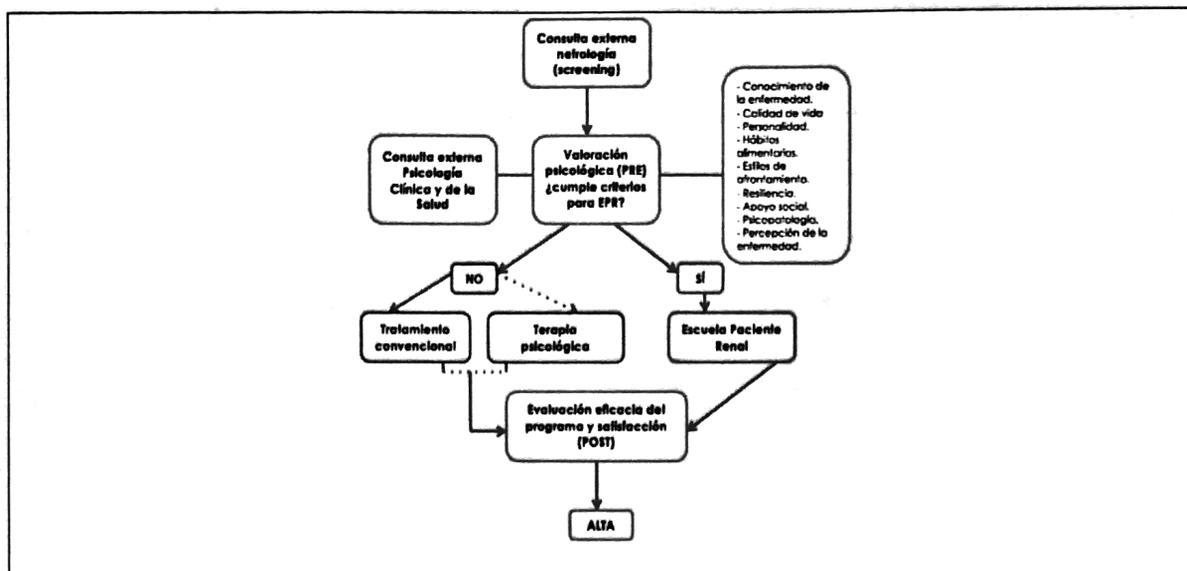
- Consultas de Nefrología: NEFROLOGIA CLÍNICA Y ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA AVANZADA (ERCA).
 - Talleres que se imparten en el programa de la Escuela Renal: charlas interactivas con el apoyo de material audiovisual.
 - Blog del Paciente Renal.
 - Carteles informativos en el Servicio de Nefrología y en Centros satélites de diálisis.
- Alcance:
 - Pacientes diagnosticados de insuficiencia renal crónica.
 - Familiares/cuidadores del paciente.
- Personal responsable:
 - Dr. A. Galán, jefe de servicio de Nefrología. Impulsor y realizador principal de la Escuela del Paciente Renal, de la consulta de ERCA y del Blog del paciente Renal.
 - Dra. Eva Carbajo, Jefa de Psicología. Impulsora y coordinadora principal de la Escuela del Paciente Renal.
 - Ester Tamarit Antequera, facultativo especialista del servicio de Nefrología.
- Personal colaborador:
 - Psicólogo (Joaquín Mateu Mollá)
 - Nutricionista (Christian Mañas Ortiz).
 - Nefrólogos (Dra M Giménez Edo, Dr Villaro, Dra Vilar)
 - Enfermería nefrológica: Julián González, supervisor y Vanesa Pardo,

enfermera de ERCA.

- Jefe del Servicio de Cirugía Vascul ar (Dr Blanes)
- Servicio de Estomatología (Dr Bagan, jefe de servicio y Dr Sanchis, médico estomatólogo)



- Lugar de reunión:
 - Aula de la Escuela del Paciente Renal, ubicada en el servicio de Nefrología, 3er piso del pabellón A.
- Horario:
 - Un día a la semana de forma consecutiva, en horario laboral, de aproximadamente una hora de duración.
 - Duración: cinco o seis meses cada grupo de alumnos.



6. La evaluación de proceso y de resultados: metodología, indicadores y el impacto sobre la salud de la población diana.

Para determinar la eficacia de la Escuela del Paciente Renal, se evaluará a los participantes con anterioridad y posterioridad a su paso por ésta, así como a dos grupos de control adicionales: (1) sujetos con ERCA recibiendo tratamiento convencional -con posibilidad de participar en la Escuela del Paciente Renal más adelante- y (2) población general, equiparados por sexo y edad. Con ello, pretendemos dotar de mayor rigor a las conclusiones que pudieran desprenderse de los datos.

Los registros que se generan, como consecuencia de la aplicación de este procedimiento normalizado y que deben ser conservados son los siguientes:

Registros generados	Archivos	Responsable	Retención mínima
Programa de charlas	Soporte informático o papel	Nefrólogo Escuela Paciente	3 años
Cuestionarios / Encuestas sobre psicología y nutrición	Soporte papel	Nefrólogo Escuela Paciente Unidad de Psicología	3 años
Encuesta de satisfacción	Soporte papel	Nefrólogo Escuela Paciente Unidad de Psicología	3 años
Control de asistencia	Soporte informático o papel	Nefrólogo Escuela Paciente	3 años

Los principales indicadores recogidos son:

- Indicador de asistencia a los talleres.

- **Indicador de talleres impartidos:** Este apartado se subdivide en 2 subapartados:
 - Indicador de la temática de los talleres.
 - Indicador del número de talleres.
- Indicador de evaluación de satisfacción.
- Indicador de la repercusión en las redes sociales.
- Indicador de empoderamiento: la toma de decisiones respecto al tratamiento sustitutivo renal.
- Indicador de multidisciplinariedad en los talleres.

La aplicación de medidas de promoción de la salud influye de manera significativa en la calidad de vida de la mayor parte de los individuos, y es por ello que el desarrollo de programas de intervención multidisciplinarios puede ayudar a estos pacientes a abordar las áreas más importantes de su ERCA, siendo la alimentación en este grupo de pacientes con mayor probabilidad de padecer enfermedades cardiovasculares un aspecto clave de su bienestar físico/psicológico.

El propósito de la implantación de una escuela del paciente renal es la atención centrada en el usuario, y es por tanto imprescindible evaluar cómo éste percibe dicha atención, con la finalidad de incorporar e integrar las mejoras oportunas para que su percepción esté en línea con este objetivo en las diferentes áreas de atención (Consulta de ERCA, Psicología, Enfermería y Nutrición).

7. Continuidad y sostenibilidad del proyecto prevista en los próximos años, y la financiación económica con la que se cuenta para desarrollarlos.

Actualmente el proyecto Escuela del Paciente Renal se encuentra enmarcado como un proyecto dentro de la Fundación de Investigación del Hospital General. Debido a que el personal que participa en las charlas/talleres se trata de personal del propio Hospital, y la inversión inicial permitió adquirir todos los bienes necesarios para el desarrollo del proyecto, la continuidad y sostenibilidad del mismo no presenta un riesgo ya que todos aquellos ponentes que participan, lo realizan de forma totalmente voluntaria y por lo tanto sin ser retribuida. Sumado a esto y dadas las evaluaciones de los participantes durante los 7 años que lleva en marcha el programa, parece que se trata de un proyecto que puede mantener su carácter continuista y sostenible.

8. El planteamiento innovador y original.

El abordaje interdisciplinar de los diferentes problemas con los pacientes ERCA es

imprescindible a la hora de conseguir el objetivo de enlentecer la progresión de la enfermedad renal. El control de parámetros nutricionales como peso y la prevención de la aparición de ciertas patologías (DM2 e HTA) son aspectos fundamentales a tener en cuenta y que desde la Escuela del Paciente Renal se tienen en consideración, ya que pueden acelerar el paso de estos pacientes a la terapia renal sustitutiva.

El proyecto Escuela del Paciente Renal es pionero en su área, ya que aglutina en un mismo espacio y con una misma dirección a los principales agentes implicados en esta área. Esto proporciona a este grupo de pacientes de manera cercana y lineal toda la información relativa a la prevención y cuidado en la enfermedad renal crónica avanzada.

9. La contemplación de criterios de equidad y perspectiva de género.

En cuanto a criterios de equidad y perspectiva de género, en la evaluación previa al ingreso en el programa, se plantea la integración de un grupo nutrido de personas variando entre ambos sexos intentando complementar los grupos con un número equitativo de participantes. Siendo una enfermedad cuya prevalencia es mayor en hombres por los factores que hemos comentado anteriormente y donde el sobrepeso y obesidad juegan un papel fundamental, es importante tener en cuenta estas consideraciones para no perder de vista el papel que las mujeres que padezcan ERCA pueden ejercer en los diferentes grupos de la Escuela del Paciente Renal. Esto es evidente en aspectos relacionados con técnicas culinarias, donde gracias a incluir equipos equitativos se forman unos debates enriquecedores en estos aspectos que siempre han sido mayoritariamente realizados por mujeres.