



Proyecto de humanización y medicina 360º para promover el autocuidado y la adhesión al tratamiento

Se trata de un programa pionero en España puesto en marcha por la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N), al que se han sumado 21 unidades ERCA de hospitales del país que han formado ya a 107 pacientes mentores.

Estos pacientes colaboran estrechamente con los equipos de *mentoring* de cada unidad, integrados por nefrólogos, enfermeras y psicológicos, ayudando a pacientes renales recién diagnosticados o con dificultades en la adaptación.

Los participantes en esta iniciativa han presentado los hitos y resultados del proyecto hasta el momento, con un estudio que ha analizado la experiencia de 77 pacientes que han recibido el apoyo de otros pacientes mentores, y en el que el 95% recomendaría el programa a otras personas en su misma situación.

Además, el 89% de los pacientes confirmaron que el programa les ayudó a estar más tranquilos en el afrontamiento del progreso de la enfermedad, el 89% expresó una elevada utilidad de las sesiones recibidas en el marco de la iniciativa.

Madrid, 5 de febrero de 2024.- La Enfermedad Renal Crónica Avanzada (ERCA) impacta de forma muy relevante en la calidad de vida de las personas y la mayoría de los pacientes que empiezan a necesitar un tratamiento sustitutivo de la función de sus riñones no son del todo conscientes de cómo va a afectar y a cambiar su vida. Por eso, cuando son diagnosticados, muchos de ellos se ven superados por la situación y tienen serias dificultades para afrontar adecuadamente la enfermedad y su tratamiento. Para ayudarles, la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) ha puesto en marcha un programa de *mentoring*, cuyo objetivo principal es ayudar a los pacientes recién diagnosticados o con problemas en la adaptación a su enfermedad a través del ejemplo, la guía y el apoyo de otros pacientes mentores.

El citado programa, coordinado desde el grupo de trabajo de ERCA, ha logrado ya la implicación de 21 unidades ERCA de hospitales de nuestro país, que han formado a más de 107 pacientes mentores. Estos colaboran estrechamente con los equipos Mentoring de cada unidad, formados por nefrólogos, enfermeras y psicólogos,

ayudando a otros pacientes a afrontar su enfermedad, promoviendo el autocuidado y la adhesión al tratamiento. Esta metodología de persona a persona, sin filtros, favorece el diálogo y la adopción de hábitos de vida que repercuten positivamente en la salud de los pacientes.

Recientemente, los participantes en esta iniciativa han presentado los hitos y resultados del proyecto hasta el momento. En palabras de la Dra. María Dolores del Pino, nefróloga y directora del proyecto Mentoring ERC, “hemos realizado un encuentro para poner en valor y visibilizar el grandísimo trabajo que se está haciendo por parte de los equipos Mentoring y los resultados prometedores que se están alcanzando”.

Así, según un estudio que ha analizado la experiencia de 77 pacientes que han recibido el apoyo de otros pacientes mentores en el marco de este programa, el 95% de los pacientes mentorizados destacaron positivamente el beneficio del programa, pues manifestaron recomendarlo a otros pacientes en las mismas circunstancias. Además, el 89% de los pacientes confirmaron que el programa les ayudó a estar más tranquilos en el afrontamiento del progreso de la enfermedad, el 89% expresó una elevada utilidad de las sesiones recibidas en el marco del programa y el 91% manifestó que el programa cumplió con sus expectativas. En una escala de 1 al 5, el 74% de los pacientes valoró la formación recibida con un 5 y el 24% con un 4.

En opinión del doctor Mario Prieto, nefrólogo del Complejo Asistencial Universitario de León y coordinador del grupo de trabajo ERCA, los primeros resultados del programa demuestran ya la posibilidad de implicar a los pacientes con ERC para que hagan de mentores de otros pacientes recién diagnosticados o con dificultades para afrontar su enfermedad, así como el valor de esta mentorización desde el punto de vista emocional. En la misma dirección se manifiesta la Dra. Helena García-Llana, psicóloga y directora técnica del proyecto, quien señala que la mentorización “aporta percepción de control a los pacientes y les ayuda a afrontar activamente la enfermedad”. La Dra. García-Llana añade que “es importante que las unidades ERCA cuenten con el apoyo de psicólogos en su práctica clínica”, ya que esta suele ser una limitación del proyecto en algunos casos.

La Dra. Marta Puerta, nefróloga del equipo Mentoring ERC del Hospital Universitario Infanta Leonor, destaca por su parte que “con Mentoring hemos conseguimos hacer medicina 360 grados y además con un enfoque humanizado”. Para los nefrólogos expertos del programa algunas de las claves para el éxito del proyecto son la motivación de los equipos, la convicción del valor que aporta el proyecto y la necesidad de evaluar y registrar, mientras que algunos de los pacientes mentores coinciden en un mismo argumento que les motivó a participar en la iniciativa: la empatía con los demás pacientes y el agradecimiento a los equipos. Para Montserrat Mestres, mentora del Hospital del Mar, ser mentor no siempre es una tarea sencilla, si bien subraya “lo importante que es escuchar y saber identificar en qué puedes ayudar y en qué no, para saber derivar cuando sea necesario”. Los mentores reciben formación por parte de los psicólogos para saber manejar situaciones con una alta carga emocional.

El proyecto Mentoring ERC ha creado una comunidad que cada vez se va haciendo más grande y también su impacto en las vidas de las personas con Enfermedad Renal Crónica. “Mentoring es un proyecto de valor y con valores, que humaniza a profesionales y a pacientes”, concluyó la Dra. María Dolores del Pino.

Problemas en la adaptación a la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Los pacientes que viven con ERC o inician un tratamiento para la insuficiencia renal enfrentan muchos desafíos. Las tensiones emocionales y económicas pueden resultar abrumadoras para los pacientes y sus familias, que en general no se la esperan porque, a pesar de su prevalencia, se trata de una enfermedad bastante desconocida con un gran impacto sobre la calidad de vida. Todo esto puede provocar depresión y ansiedad debido a factores como: sentirse mal; la necesidad de realizar cambios significativos en el estilo de vida; limitaciones funcionales y problemas para cumplir los regímenes de tratamiento (incluidos programas de diálisis, prescripción de dieta y restricción de agua); comorbilidades y hospitalizaciones relacionadas; miedos e incertidumbre sobre la muerte; discapacidad y declive sexual; y pérdida del rol social e identidad, muchas veces asociadas a la pérdida de empleo. Los estudios muestran, de hecho, que la depresión en pacientes con enfermedades crónicas es algo común y en pacientes con insuficiencia renal es tres veces mayor que en población general. La depresión es además un factor de riesgo específico de mortalidad y morbilidad, hasta el punto de que la tasa de mortalidad de los pacientes con depresión es 4,1 veces superior a los que no presentan depresión.

Sentirse socialmente aislado es otro problema común para los pacientes que están comenzando o viviendo con diálisis. Los tratamientos frente a la insuficiencia renal pueden afectar la vida familiar y las relaciones sociales, llevando a sentimientos de aislamiento que causan a su vez mayor estrés y ansiedad, y que pueden producir cambios fisiológicos que afectan el sistema inmunológico, los cuales, si se prolongan, pueden conducir a mayores tasas de enfermedad y muerte. Por todo ello, el apoyo social es importante. Se ha demostrado, de hecho, que mejora la supervivencia y calidad de vida en pacientes en diálisis. El optimismo y la autoestima en pacientes con insuficiencia renal aumentan con el apoyo social, lo que a su vez disminuye la depresión. Además, tener apoyo social se ha relacionado consistentemente con mejores resultados de salud en pacientes con cáncer, diabetes y enfermedades cardíacas, entre otras.

El apoyo que un profesional sanitario no puede proporcionar

En este contexto se puede entender mejor la importancia de la mentorización de otros pacientes para los recién diagnosticados de ERC. Ya existe abundante evidencia científica sobre el valor del apoyo entre pares para el abordaje de ciertas patologías. Un valor que reside en el hecho de que los pacientes pueden darse, unos a otros, algo que los profesionales sanitarios no pueden: una experiencia de vida compartida. El apoyo de alguien que ya ha pasado por la misma situación que el paciente con problemas. Las investigaciones muestran que estas personas son capaces de empoderarse cuando interactúan con compañeros con los que se identifican y con los que pueden compartir experiencias comunes. De esta manera se validan los sentimientos, se socializan, el aislamiento y el estigma se reducen, la esperanza para el futuro y el optimismo crecen, y las experiencias se normalizan.

En el ámbito de la enfermedad renal, la tutoría entre pares se ha demostrado en la literatura científica eficaz para ayudar a los pacientes renales adaptarse a la diálisis y abordar la planificación del final de la vida, así como para aliviar los temores sobre el trasplante de riñón. También se ha demostrado útil para combatir la depresión y el aislamiento social y mejorar la autoestima y autogestión, lo que incide, a su vez, en una mejor salud y supervivencia. Los mentores no proporcionan conocimiento especializado, pero sí empatía y comprensión; confirmación de que uno no está solo en el sufrimiento; ejemplo de que es posible convivir con la enfermedad; y esperanza para el futuro. Y de ahí la gran aportación que pueden realizar en el manejo de la enfermedad renal.

En particular, cuando la enfermedad renal progresa hasta convertirse en insuficiencia renal, los pacientes viven un momento estresante. El inicio de un tratamiento sustitutivo supone para mucho de ellos un verdadero 'shock' que puede verse aliviado conversando con otros pacientes. Sin embargo, la mayoría de las conversaciones que contribuyen a este fin se producen por casualidad en las salas de espera y de ahí el interés de programas como el de S.E.N, que pretenden crear un sistema formal de apoyo entre pares en el que los pacientes que están a punto de comenzar el tratamiento puedan hablar con otras personas con experiencia en diálisis y trasplantes.

Para más información:

Gabinete de Prensa de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.)

Euromedia Comunicación: Jesús Herrera / Manuela Hernández 954 62 27 27 / 625 87 27

80