

Técnicas domiciliarias: herramientas en línea para informar al paciente

Marco Montomoli

Servicio de Nefrología. Hospital Clínico Universitario de Valencia. Valencia

NefroPlus 2021;13(2):81-82

© 2021 Sociedad Española de Nefrología. Servicios de edición de Elsevier España S.L.U.

Uno de los retos a los que nos enfrentamos diariamente en la práctica clínica es informar al paciente con enfermedad renal crónica avanzada (ERCA) sobre las opciones terapéuticas (trasplante renal y técnicas dialíticas) que garanticen su salud.

Normalmente, en una consulta específica, el personal sanitario educa al paciente ayudándose de recursos y contenidos propios de cada servicio tanto en versión en papel (póster, manuales) como mediante talleres prácticos. La importancia de la educación se recoge en el proyecto ACERCA de la Sociedad Española de Nefrología que promueve un modelo de gestión de calidad de las unidades ERCA¹.

El paciente recibe una enorme cantidad de información, muchas veces compleja, por lo que recurre a menudo, una vez abandonada nuestra consulta, a una búsqueda de ulteriores informaciones para repasar los conceptos que se le han explicado, resolver dudas o para informar a los familiares.

Es, por tanto, fundamental orientar al paciente hacia las fuentes de información más útiles y, sobre todo, verídicas y oportunas.

Como se deduce del título del artículo, nos centraremos en los recursos web destacados en castellano y, en concreto, en los que traten la orientación hacia las técnicas domiciliarias, que, a pesar de la indiscutible ventaja que ofrecen a los pacientes, siguen teniendo una prevalencia marginal.

Me gustaría destacar cómo en el portal web de la Sociedad Española de Nefrología (<https://www.senefro.org/modules.php?name=webstructure&idwebstructure=41>) se recoge un listado con múltiples enlaces a páginas web con información para el paciente.

Correspondencia: Marco Montomoli

Servicio de Nefrología.

Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Av. de Blasco Ibáñez, 17. 46010 Valencia.

marcomontomoli@hotmail.it

Revisión por expertos bajo la responsabilidad de la Sociedad Española de Nefrología.

Entre estas destacan unas páginas web promovidas por las Consejerías de Salud de algunas comunidades (Escuela de Pacientes de La Rioja y de la Junta de Andalucía).

Son iniciativas laudables en las que se intenta acompañar la información escrita con vídeos explicativos, ubicados en un canal de Youtube. En el caso de la Escuela de Pacientes de La Rioja Salud, llegan a contabilizar, en algunos casos, centenares de miles de visualizaciones, lo que demuestra la enorme necesidad de este tipo de información¹.

Asimismo, los contenidos de estas páginas no se actualizan de forma frecuente, por lo que contienen enlaces a páginas web no válidos y, en el caso de la Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía, son probablemente de difícil acceso para el usuario, como lo demuestran las pocas visualizaciones que contabilizan sus vídeos (desde pocas decenas hasta un centenar de visualizaciones)².

Quien se lleva la palma en la creación de material formativo para los pacientes es la asociación sin ánimo de lucro Alcer (Federación Asociación Lucha contra Enfermedad Renal): <https://personasrenales.org/>.

Se trata de una página atractiva en su formato donde caben tanto material informativo en formato texto, como entrevistas a pacientes y personal sanitario que explican las distintas técnicas.

Mención especial es su canal de Youtube, en el que destaca la campaña #yomedializoencasa, en la que mediante un vídeo breve se promocionan las ventajas, en especial manera en tiempo de pandemia, de la hemodiálisis domiciliaria y la diálisis peritoneal^{3,4}.

También la industria farmacéutica se ha volcado en la educación del paciente tanto con un barrido por todas las opciones terapéuticas como centrándose en una técnica domiciliaria concreta^{5,6}.

Baxter, en concreto, ha creado una página web en la que, combina textos con unos *animatics* o *animáticos* (guion gráfico animado) que brindan información de una manera sencilla, corta

y muy inmediata a quien quiera conocer más a fondo las diferentes opciones dialíticas⁷.

La Sociedad Valenciana de Nefrología está liderando un proyecto similar de *animáticos*, con guion y revisión por parte de nefrólogos expertos, que ayuden al profesional a educar e informar al paciente, entre otras cosas, en la decisión de la técnica dialítica más idónea⁸.

En mi opinión, este formato es muy apropiado porque se adapta a los cambios en el estilo de comunicación actual, donde el usuario reclama que el contenido se trasmita de una manera concisa y posiblemente más bien visual que escrita.

Por el mismo motivo, la presencia de contenidos dedicados a la comprensión de los distintos tratamientos domiciliarios de la ERCA se está multiplicando en las redes sociales (RRSS), sobre todo Twitter y Facebook, con unos matices: el primero principalmente con carácter institucional y gestionado por Sociedades o revistas científicas u organizaciones sin ánimo de lucro y el segundo donde a los actores ya citados se les unen páginas de «grupos» de pacientes que comparten sus experiencias y consejos, pero sin supervisión alguna de los contenidos^{9,10}.

La otra gran ventaja que ofrecen las RRSS es que permiten publicar nuevos contenidos de forma muy rápida, no precisan conocimientos técnicos y resultan ser gratuitas en comparación con las páginas web tradicionales.

Si ampliamos nuestro horizonte más allá de España, se encuentran iniciativas muy interesantes, en las que deberíamos inspirarnos. Kidney Care UK (asociación sin ánimo de lucro anglosajona) patrocina un programa en formato podcast: *Diary of a Kidney Warrior*, en la que, mediante entrevistas a pacientes y profesionales, se discuten y se explican problemáticas de salud renal, incluyendo las distintas opciones terapéuticas¹¹.

Otra herramienta interesante y, además, con versión en castellano, es la ofrecida por Medical Education Institute (asociación sin ánimo de lucro de EE. UU.) que usa un formulario interactivo en el que se le pregunta al paciente sobre sus prioridades, intereses y calidad de vida y se le orienta sobre la técnica domiciliaria más indicada¹².

En conclusión, me gustaría dejar una reflexión: considero que la SEN, la SEDEN (Sociedad Española de Enfermería Nefrológica), así como las principales asociaciones de pacientes y con el apoyo incondicional de la industria farmacéutica, deberían plantearse un proyecto para una producción de material informativo y herramienta educativa de calidad, avalado por expertos, que pueda homologar la información disponible para nuestros pacientes en todo el territorio.

Conflicto de intereses

El Dr. Marco Montomoli declara que no tiene ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. <https://escuelapacientes.riojasalud.es/erc/educacion-pacientes/dialisis-peritoneal/73-dialisis-peritoneal-continua-ambulatoria>
2. <https://escueladepacientes.es/mi-enfermedad/enfermedad-renal-cronica/enfermedad-renal-cronica>
3. <https://www.youtube.com/watch?v=eI9PdmgSn3E>
4. <https://www.youtube.com/watch?v=S0PecDj-B1I>
5. <https://www.nephrocare.es/pacientes/opciones-terapeuticas.html>
6. <https://dialisisencasa.com/>
7. <https://mykidneyjourney.baxter.es/es/descubra-sus-opciones-de-tratamiento-0>
8. <https://www.svnefrologia.es/pacientes>
9. Grupo HDD: Grupo de apoyo y promoción de la Hemodiálisis Domiciliaria en España. Sociedad Española de Nefrología. @hemo_domi https://twitter.com/hemo_domi
10. <https://www.facebook.com/federacionnacionalalcer>
11. <https://open.spotify.com/show/4Z39vfqTkitEWN6USRHuLP?si=891c7c2a9a614b67>
12. <https://mydialysischoice.org/#ay>