

Artículo especial

¿Cómo diseñar, aplicar y evaluar un programa de Mentoring en enfermedad renal crónica? evaluación narrativa del impacto en 6 centros asistenciales

Helena García-Llana^{a,b,*}, Raquel Serrano^b, Gemma Oliveras^c,
María Dolores Pino y Pino^d y Grupo de Trabajo de Mentoring en Nefrología¹

^a Servicio de Nefrología, Hospital Universitario La Paz-IdiPAZ, Madrid, España

^b Instituto ANTAE de Psicología Aplicada y Counselling, Madrid, España

^c Programa Nefralia[®], Vifor Pharma España S.L., Barcelona, España

^d Servicio de Nefrología, Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 27 de noviembre de 2018

Aceptado el 1 de abril de 2019

On-line el 29 de junio de 2019

Palabras clave:

Adaptación a la enfermedad

Enfermedad renal crónica

Mentoring

Apoyo emocional entre pares

R E S U M E N

Antecedentes y objetivo: La enfermedad renal crónica (ERC) requiere de un proceso de adaptación en el paciente, que se puede facilitar con el apoyo de los profesionales sanitarios, así como por iguales capacitados. El objetivo de este estudio es presentar la puesta en marcha de un programa piloto de paciente mentor para promover la adaptación de los pacientes con ERC.

Materiales y método: Diseño mixto (cuantitativo y cualitativo) pre-post. El estudio se llevó a cabo en 6 hospitales de España. Los instrumentos utilizados para medir el impacto fueron escalas elaboradas *ad-hoc* (formato de respuesta escala de Likert de 10 puntos) de satisfacción y adquisición de competencias, así como la creación de grupos focales con 8 pacientes mentores y 10 profesionales sanitarios. Se dividió el programa en 4 fases: 1) Diseño y validación de contenidos del programa manualizado y selección de pacientes mentores; 2) Formación a mentores, satisfacción con la formación y competencias adquiridas por los mentores; 3) Implementación de los grupos de apoyo mutuo y perfil de los asistentes a los grupos de apoyo mutuo, y 4) Evaluación y resultados del programa de Mentoring.

Resultados: Se han formado a un total de 39 mentores en habilidades para conducción de grupos, así como para facilitar apoyo emocional. Se han conducido 22 grupos de apoyo con 121 participantes (22% cuidadores). El 65% de los pacientes estaban en consulta de ERC. Un 65% de los pacientes participantes consideraron hacer algún cambio en su estilo de vida tras la asistencia al programa. Todos los ítems que evalúan satisfacción y utilidad han mostrado una puntuación muy elevada, por encima del valor 8,5 sobre 10.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: helenagllana@hotmail.com (H. García-Llana).

¹ Los nombres de los componentes del Grupo de Trabajo de Mentoring en Nefrología están relacionados al final del trabajo.

<https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.04.002>

0211-6995/© 2019 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Conclusiones: Este es el primer programa manualizado de *Mentoring* en ERC llevado a cabo de manera simultánea en 6 hospitales españoles. La naturaleza del programa, manualizado y altamente estructurado, permite su replicabilidad minimizando el riesgo de error.

© 2019 Sociedad Española de Nefrología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

How to design, apply and assess a Mentoring programme in chronic kidney disease: Narrative impact assessment in six health care centres

A B S T R A C T

Keywords:

Adaptation to the disease
Chronic kidney disease
Mentoring
Peer emotional support

Background and objective: Chronic kidney disease (CKD) requires patients to participate in an adaptation process, which may be facilitated with the support of healthcare professionals and trained peers. The objective of this study is to present the implementation of a pilot patient mentoring programme to promote adaptation in patients with CKD.

Materials and method: Pre-test-post-test design (quantitative and qualitative). The study was carried out in six hospitals in Spain. The instruments used to measure impact were ad-hoc scales (10-point Likert scale response format) on satisfaction and skill acquisition, as well as the creation of focus groups with eight patient mentors and 10 healthcare professionals. The programme was split into four phases: 1. Design and validation of the manualised programme's content, and selection of patient mentors; 2. Mentor training, satisfaction with training and skills acquired by the mentors; 3. Implementation of mutual support groups and profile of those attending these mutual support groups; 4. Assessment and results of the Mentoring programme.

Results: In total, 39 mentors were trained on group management skills, as well as how to provide emotional support. 22 support groups were held, with 121 participants (22% carers). The 65% of the patients were attending the CKD clinic. 65% of the participating patients considered making some form of lifestyle change after taking part in the programme. All the items assessing satisfaction and usefulness scored very highly, achieving 8.5 out of 10 or above.

Conclusions: This is the first manualised mentoring programme in CKD to be undertaken simultaneously in six Spanish hospitals. The manualised and highly structured nature of the programme make it easy to replicate, minimising the risk of error.

© 2019 Sociedad Española de Nefrología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La prevalencia de la enfermedad renal crónica (ERC) en España ha crecido un 20% en la última década. Ha pasado de 1.001 pacientes por millón de población (pmp) en 2006 a 1.211 en 2015 según el registro de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N.) actualizado con los últimos datos disponibles (S.E.N. Burgos 2017). El estudio ENRICA-Renal sitúa el dato de prevalencia en España alrededor del 15%¹. Por otro lado, España es uno de los países europeos con mayor prevalencia de la ERC solo superado por Grecia, Francia, Bélgica y Portugal. Algo más de 4 millones de personas padecen ERC en España, de las cuales algo más de 55.000 están en tratamiento renal sustitutivo, con un impacto mucho mayor en varones que en mujeres. El 52% están con un trasplante renal funcional y el resto precisa de la diálisis².

La ERC es una enfermedad que genera un amplio rango de situaciones estresantes en el sujeto y su entorno, ocasionando trastornos tanto de tipo físico como psicológico³. La evidencia

nos muestra que el tratamiento médico de las enfermedades crónicas en general, y del paciente con ERC en particular, es una condición necesaria, pero no suficiente, para conseguir la adaptación del enfermo, puesto que existen otros factores que inciden en el desarrollo y afrontamiento de la enfermedad crónica⁴. En definitiva, estamos frente a una enfermedad crónica avanzada progresiva e incurable, que se acompaña de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere de un enorme esfuerzo de adaptación por parte del paciente, adaptación que se puede facilitar con el apoyo de los profesionales que les tratan, así como por iguales capacitados⁵.

La puesta en marcha de un programa de *Mentoring* hospitalario liderado por pacientes, es una iniciativa que ayuda a incorporar a la comunidad en las estrategias educativas y aumenta la sensibilidad en los profesionales frente a la promoción de autocuidados y apoyo emocional en una enfermedad de larga evolución⁶.

No olvidemos que la intervención y el apoyo psicológico en enfermedades crónicas demanda de modelos de potenciación

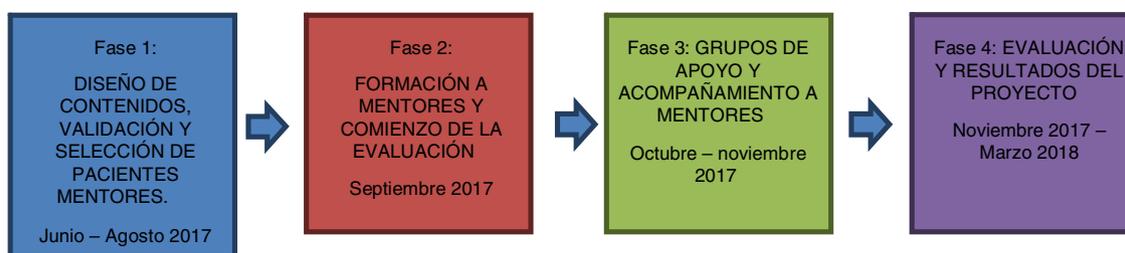


Figura 1 – Fases del programa.

de recursos y habilidades (identificando factores que permitan progresar a las personas) más que de modelos orientados a la enfermedad. Incorporar una perspectiva integral de cuidados solo es posible si los clínicos asumimos la responsabilidad de incorporar a los propios pacientes como agentes de cambio y les damos voz dentro de los espacios colectivos de cuidado y promoción de salud⁷.

Es por ello, que en el programa de *Mentoring* se promovieron 2 ejes transversales educativos: apoyo emocional de cara a facilitar la adaptación a la ERC y promoción de los autocuidados. Por otro lado, estas acciones educativas quedan claramente justificadas si recordamos que en la línea estratégica n.º 3, del Documento Marco sobre ERC dentro de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS), se destaca la importancia de incorporar mecanismos que fomenten la participación activa del paciente.

El objetivo de este estudio es presentar la puesta en marcha de un programa piloto de paciente mentor en 6 hospitales de España, para proporcionar soporte emocional entre iguales y promover la adaptación de los pacientes con ERC. Este artículo resume todas las actividades y los resultados obtenidos del «Programa de *Mentoring* en la Consulta de Enfermedad Renal Crónica (ERC)» realizado durante los meses de junio de 2017 a mayo del 2018.

Diseño, aplicación, evaluación y resultados

Agentes implicados

El programa contó con la ayuda de 4 tipos de agentes:

- Los profesionales sanitarios (nefrólogo y enfermería) como prescriptores y asesores del programa. El equipo asistencial fue quien seleccionó a los pacientes mentores en cada uno de los hospitales.
- Los pacientes mentores que fueron formados para liderar y conducir los grupos de apoyo mutuo.
- Los pacientes con de «nuevo diagnóstico» ERC y sus familiares que fueron los receptores del programa.
- Psicólogos entrenados que formaron y dieron soporte a los pacientes mentores a lo largo de las distintas fases del programa.

Tabla 1 – Centros participantes y número de pacientes mentores formados (N = 39)

Hospitales que participan en el proyecto piloto	N.º de pacientes mentores formados
Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería	5
Hospital de Sant Antoni Abat, Vilanova i la Geltrú, Barcelona	6
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza	8
Hospital Universitario de La Princesa, Madrid	6
Hospital Universitario de La Paz, Madrid	7
Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona	7

Fases del programa de Mentoring

Para lograr los objetivos propuestos se dividió el programa en 4 fases con metodologías diferenciales y complementarias (fig. 1). A continuación se describe cada fase en detalle:

Fase 1. Diseño y validación de contenidos y selección de pacientes mentores

En esta fase se diseñaron y prepararon los materiales tales como los textos de invitación a los pacientes (Ver Anexo 1, material suplementario), el material de la formación a los mentores, las guías de las sesiones entre iguales para los mentores y el cuestionario de evaluación de impacto. Se revisaron, ajustaron y validaron los contenidos en función de un panel de expertos formado por 3 psicólogos, 2 nefrólogos y una bióloga expertos en diseño de programas de soporte a pacientes.

También se llevó a cabo la selección de pacientes mentores por hospital. En la tabla 1 se detallan los centros que han participado y el número de mentores por centro.

Fase 2. Formación a mentores, satisfacción con la formación y competencias adquiridas por los mentores

Formación a mentores. La formación a los pacientes mentores consistió en 6 ediciones donde se implementaron 2 talleres intensivos en 2 sesiones de 4 h. La impartición de estos talleres fue liderada por un equipo de psicólogos entrenados en «Habilidades para la conducción de grupos de ayuda entre iguales en ERC» y con amplia experiencia en el manejo del paciente crónico.

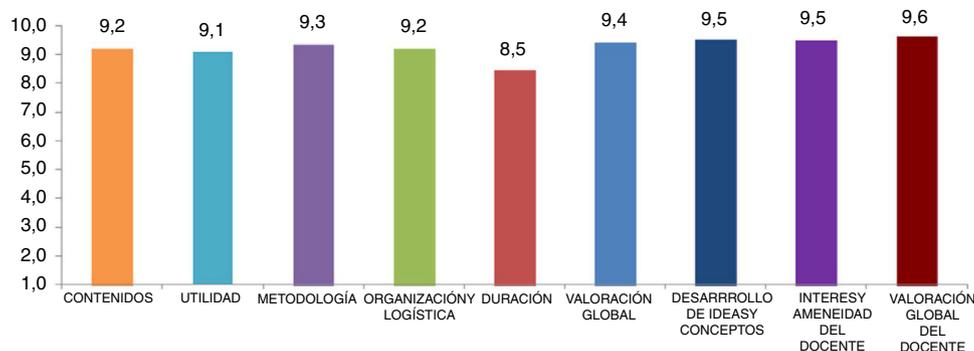


Figura 2 – Resultados cuantitativos de la formación recibida por los mentores.

Dentro de esta formación se llevaron a cabo 2 tipos de evaluaciones:

- Evaluación de satisfacción con la formación recibida.
- Evaluación de competencias adquiridas.

Evaluación y resultados de la satisfacción con la formación recibida. Con el fin de obtener información que permitiera conocer cómo se había desarrollado la formación, sobre aspectos relacionados con los contenidos, la metodología y el equipo docente, se pidió a los asistentes su opinión a través de un cuestionario mixto: cuantitativo y cualitativo.

La parte cuantitativa estaba compuesta por 9 ítems, que hacían referencia a los contenidos, la utilidad, la organización y la logística, la duración y la calidad del docente.

Las preguntas cuantitativas se han medido a través de una escala de Likert de 10 puntos:

En términos generales, todos los indicadores que han sido evaluados han obtenido puntuaciones muy altas, tal y como se puede ver en la [figura 2](#). Todas las variables, a excepción de la duración de los talleres, han sido valoradas con puntuaciones superiores a 9. Los aspectos mejor valorados han sido los que hacían referencia a los «contenidos de los temas»; «el método de trabajo empleado» y «la organización y logística», obteniendo una media de 9,2. La valoración global de la formación ha obtenido un 9,4, puntuación muy cercana al máximo valor.

Evaluación y resultados de las competencias adquiridas con la formación recibida. Para evaluar el nivel de competencias (conocimientos y habilidades) de los mentores adquiridas tras la formación, se administró a los asistentes un cuestionario situacional previo y posterior a la formación que permitiera conocer la capacidad de los asistentes a la formación para llevar a cabo una «ayuda entre iguales» a grupos de pacientes con ERC. El cuestionario está formado por 10 ítems con 4 alternativas de respuesta. El cuestionario PRE se administró el primer día de formación presencial y el cuestionario POST el último día de formación presencial. Las 10 variables que mide este cuestionario se presentan en la [figura 3](#). Los ítems que han experimentado mayor mejora, han sido «que es ayudar de manera adecuada» (ítem 1) incrementándose el porcentaje de aciertos desde el 36,8% en el cuestionario PRE al 76,3% en el

cuestionario POST, «Dar apoyo emocional» (ítem 6) del 44,7% en el PRE al 55,3% en el POST y «El objetivo frente a una enfermedad como la ERC es que la persona» (ítem 9) que pasó del 65,8% de aciertos en el PRE al 84,2% en el POST. Los resultados se muestran por porcentaje de aciertos por ítem analizado ([fig. 3](#)).

Fase 3. Implementación de los grupos de apoyo mutuo y perfil de los asistentes a los grupos de apoyo mutuo

En esta tercera fase se pusieron en marcha 22 grupos de apoyo mutuo en ERC en los 6 hospitales participantes. Cada paciente mentor que llevó a cabo un grupo, tuvo un acompañamiento telefónico personalizado llevado a cabo por psicólogos especializados en el manejo emocional del paciente crónico. Los grupos de apoyo mutuo estaban estructurados en 3 sesiones de una hora de duración cada una. Las 2 primeras sesiones las realizaba el mentor con los pacientes o cuidadores que voluntariamente se apuntaban al programa, para abordar las principales preocupaciones que manifestaban los pacientes y poder facilitar recursos de afrontamiento. En la última sesión los mentores contaban con el apoyo de un profesional sanitario (principalmente enfermería) para abordar temas relacionados con los cuidados de la enfermedad renal.

Entre 2017 y 2018 se han realizado 22 grupos de ayuda mutua llegando a un total de 121 pacientes y cuidadores en fase de ERC o primeros meses en tratamiento de diálisis.

Perfil de los asistentes a los grupos de apoyo mutuo. El 52% de los asistentes fueron varones. Por edades, los asistentes de entre 61 a 70 años fueron el grupo más mayoritario (30%) seguido de los que tenían más de 71 años (28%). El grupo de edad que participó en menor medida fue el comprendido con edades de entre 41 a 50 años (9%). El 70% de los participantes estaban en pareja o casado/a.

A la hora de tener en cuenta es tipo de tratamiento actual, el 78% de los asistentes eran pacientes y el 22% familiares. El 65% de los pacientes estaba en consulta de ERC, el 29% en hemodiálisis y el 6% en diálisis peritoneal manual. Todos los pacientes asistentes llevaban menos de 6 meses en la técnica actual y no tenían experiencia previa en otro tipo de técnica de sustitución renal. De las 121 personas que participaron en el programa *Mentoring*, el 78% fueron pacientes y un 22% cuidadores.

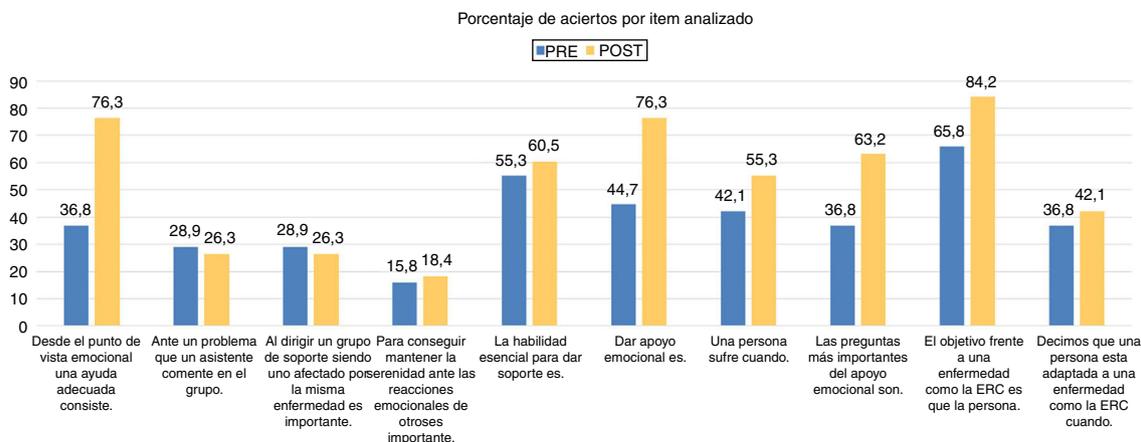


Figura 3 – Evaluación y resultados de las competencias adquiridas por los mentores durante la formación. Porcentaje de aciertos por ítem analizado.

Fase 4. Evaluación y resultados del programa de Mentoring

El programa de *Mentoring* ha sido evaluado a lo largo de todo el proceso para conocer el impacto y la satisfacción del programa en los pacientes que han participado en los grupos de apoyo mutuo. Los indicadores evaluados han sido la utilidad, la disposición al cambio y la satisfacción de forma cuantitativa a través de un cuestionario *ad hoc* que se administraba a los pacientes participantes al terminar cada sesión grupal. Complementariamente, se realizó una evaluación cualitativa POST, una vez finalizados la mayoría de los grupos de apoyo mutuo. Se llevaron a cabo 3 grupos focales que ha permitido ampliar y profundizar en la viabilidad y el ajuste del programa, con entrevistas grupales tanto a mentores como a los profesionales que han participado en cada centro asistencial.

Utilidad, disposición al cambio y satisfacción con el programa de Mentoring. Para evaluar el impacto de los grupos de ayuda mutua realizados, se preguntó a los asistentes por la utilidad o aportación que había tenido las sesiones en su día a día. A lo cual el 97% consideraron que el programa les había aportado algo para el día a día con la enfermedad. Ante la pregunta cualitativa sobre qué les había aportado, las respuestas que dieron fueron categorizadas en 6 categorías no excluyentes: conocimiento de la enfermedad renal, la enfermedad, la seguridad, la normalización, la tranquilidad, el mejor afrontamiento, la mayor conciencia del autocuidado y la disminución de miedos concretos.

Otro de los indicadores de impacto analizados ha sido la disposición al cambio, para lo que se preguntó a los pacientes participantes qué cambios consideran hacer como consecuencia de haber asistido a las sesiones grupales de *Mentoring*. Un 65% de los pacientes consideran hacer algún cambio en su vida, frente al 35% que no consideran hacerlo. En cuanto a los cambios que consideran incorporar, las respuestas que dieron fueron categorizadas en 5 categorías: estilo de vida en general (ie: *cambiar mi estilo de vida*), alimentación (ie: *adaptar la alimentación*), actividad física (ie: *seguir las recomendaciones sobre actividad física*), tabaco (ie: *intentar dejar de fumar*) y afrontamiento (ie: *adaptarme más al futuro*).

Todos los ítems que evalúan la satisfacción y la utilidad han mostrado una puntuación muy elevada, por encima del valor 8,5, muy cercana a la máxima puntuación que es 10.

Cabe señalar que el ítem con una puntuación más alta en las 3 sesiones ha sido «*Cómo de a gusto se ha sentido*», cercana en las 3 sesiones al valor máximo (fig. 4).

Resultados grupo focal mentores POST. Se llevaron a cabo 2 grupos focales, uno en Madrid y otro en Barcelona, y participaron en total 8 mentores.

Opinión general del programa de Mentoring:

El grupo de mentores considera el programa de *Mentoring* de forma muy positiva, lo ven necesario y útil porque aborda aspectos emocionales que nadie suele abordar, creen que es potente porque es de pacientes para pacientes pero, no obstante, consideran fundamental necesario darle continuidad a medio-largo plazo.

- M4: «Es un programa que sale al encuentro de una necesidad tan importante (refiriéndose a los aspectos emocionales) como la parte física de la enfermedad renal»
- M5: «Yo creo que satisface la necesidad del paciente en el aspecto emocional y mental»
- M6: «Para mí ha sido muy bueno y sobre todo en el sentido emocional porque la gente estaba necesitada de decir lo que sentía, de hablar de sus miedos, de comprobar que lo suyo era lo mismo que lo de otras personas y fue muy bueno para todos, y se nos hacían las reuniones muy cortas»
- M7: «Es un grupo de apoyo de pacientes para pacientes y yo creo que esa es la fortaleza y fuerza que puede tener el programa»

Cambios y ajustes del programa para hacerlo sostenible:

- Difusión o publicidad de los grupos de ayuda a los pacientes:

Los mentores consideran que la difusión o publicidad es un aspecto a potenciar ya que perciben que la información sobre los grupos de ayuda mutua no llega a todos los pacientes.

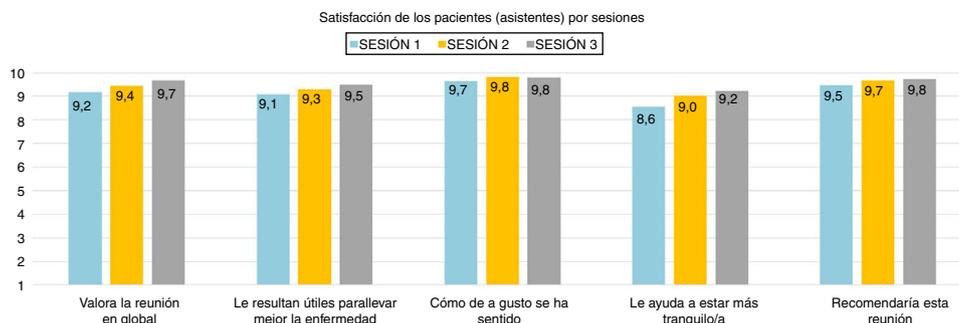


Figura 4 – Evaluación y resultados de las competencias adquiridas por los mentores durante la formación. Satisfacción de los pacientes (asistentes) por sesiones.

- M4: «El tema de la publicidad, de llegar a todos, de tener un *marketing* de encuentro, como publicitar todo esto para que todos los que estamos ahí tengamos acceso»

- Duración de las sesiones:

Con relación a la duración de las sesiones consideran de forma unánime que es poco tiempo.

- M6: «Se queda corto, con una hora imposible, nosotras llegábamos a estar hasta 2 h»
- M4: «Las sesiones se desarrollaron bien en hora y media, en una hora imposible»
- Aumentar el número de sesiones:

En la misma línea que la duración los mentores consideran escaso el número de sesiones (el programa está diseñado en 3 sesiones) ellos valoran aumentar el número de sesiones de forma periódica a lo largo del tiempo.

- M6: «Tres sesiones es poco, se quedaron con ganas de más»
- M7: «Son pocas»
- Asegurar la continuidad de los programas a largo plazo:

Los beneficios del programa han quedado descritos y son los mentores los que reclaman una continuidad en el largo plazo de este tipo de actividades.

- M4: «Si pones un esfuerzo enorme, como estáis poniendo en gestionar formaciones, en gestionar a mentores, a concertar pacientes, médicos detrás es toda una superestructura que exige mucho esfuerzo ¿para qué dejarlo acotado en el tiempo?»
- Apoyo constante por parte del personal sanitario:

Según el punto de vista de los mentores, este tipo de programas no son viables si no hay una colaboración contante con los profesionales sanitarios.

- M5: «Que los médicos expliquen a los pacientes que arrancan en esto y digan: mira tenemos este tipo de taller ¿Por qué no te acercas? Es un impulso que muchos pacientes hubieran necesitado y yo me incluyo»
- M4: «Creo que la autonomía total a los mentores no se debería dar, sí que puede haber más autonomía, más

independencia de cara a la dinámica de cada grupo, pero siempre con ese respaldo de los sanitarios»

- M1: «Todo esto parte de la implicación del médico, es él que tiene que decir organizo un grupo de tantos, y nosotros (los mentores) allí vamos»

Resultados grupo focal profesionales sanitarios POST. En el caso de los profesionales sanitarios se hizo un grupo focal en Madrid en el que participaron un total de 10 profesionales, acudiendo al menos un representante de cada centro.

Opinión general del programa de *Mentoring*:

El grupo de profesionales sanitarios considera el programa de *Mentoring* de forma muy positiva y satisfactoria. En concreto lo ven como:

- Necesario:
 - P1: «Ha cubierto un hueco donde los profesionales no llegamos»
- Potente:
 - P4: «Nos ha sorprendido el nivel de potencia que tiene el trabajo de igual a igual. El nivel de credibilidad y confianza que generan entre ellos»
- Conciliador/acercar distancias:
 - P3: «Mejora la relación con los pacientes que han participado. Tenemos identificados a los pacientes que han participado y hay un cambio importante en las relaciones con el resto de pacientes y de los profesionales. Si antes se sentían poco escuchados, que había un poco de distancia, han conseguido vencer esa distancia»
- Completo:
 - P1: «Porque beneficia a los pacientes que participan en los grupos como a los propios mentores, que nos decían: Me he reinventado como persona. También nos ayuda a nosotros los profesionales porque recibes una información que a veces de profesional a paciente a veces, cuesta»
- Construye redes de apoyo:
 - P5: «A pesar de haber acabado las sesiones, se han pasado los e-mails, los teléfonos y cuando alguno de los pacientes mentados ha estado ingresado se llaman y apoyan. Se han hecho redes que tú no puedes llegar»
- Da protagonismo al paciente:
 - P8: «Al paciente se le ha dado un protagonismo que no tenía. Tanto al paciente mentor como al que lo recibe se le ha dado protagonismo y un espacio que no tenían»

- Facilita recursos de afrontamiento de manera sencilla:
 - P3: «Los pacientes son muy resolutivos. Con el tema de la alimentación una persona que no iba de cena fuera porque sentía que no podía comer de nada, le explicaron una norma muy sencilla: Si vas a comer fuera carne o pescado, en una cantidad determinada y sin salsa, y así nunca tendrás problema, y eso le ayudó a vencer el miedo a comer fuera. Ellos lo simplifican con algo que se llama experiencia»

Cambios y ajustes del programa para hacerlo sostenible:
Homogeneizar el tipo de paciente al que va destinado:

- Aunque el proyecto está dirigido a paciente con ERC, algunos hospitales incluyeron también pacientes en otros estadios. Esto es un aspecto a valorar porque ampliar el tipo de paciente al que está destinado, facilitaría que más pacientes se beneficiaran del recurso.
 - P2: «Nosotros hemos trabajado solo con pacientes con ERC, pero creo que en otros sitios han incluido pacientes trasplantados, en diálisis...»
- Buscar formas de disminuir las dificultades que supone poner de acuerdo a grupos de pacientes crónicos:
 - P3: «La mayor dificultad es poner de acuerdo a grupos de personas: unos trabajan y no pueden, otros solo pueden un día, otros solo por la mañana... hay que unir la agenda de muchas personas y hay gente que está muy interesada, pero luego nunca puede...»
 - P2: «Nosotros en ERCA los problemas que nos hemos encontrado es que tienen la agenda tan ocupada de pruebas, que para ellos una sesión de hablar con otros es un sobreesfuerzo, y ya vienen suficiente al hospital como para volver a acercarse...»
- Asignar un coordinador para que los pacientes tengan un referente dentro del equipo asistencial:
 - P5: «Los pacientes nos refirieron que necesitaban un coordinador, por si no llegaban o tenían algún problema a quien tenían que llamar. Un punto de contacto a parte de los mentores»
- Ampliar el número de sesiones en el tiempo:
 - P1: «Es una pena no aprovechar las redes que se generan entre los pacientes porque hay algunos que te solicitan un seguimiento al mes, tener más momentos de encuentro»
 - P6: «Una idea sería mantener las 3 sesiones con grupos cerrados y luego continuar con sesiones abiertas por temáticas cada cierto tiempo para grupos abiertos de pacientes que ya hayan hecho las 3 sesiones»
- Material para divulgar el programa entre el equipo asistencial:
 - P8: «Ayudaría tener un poco de material para nuestros compañeros porque como estamos empezando, te planteas crecer más, por ejemplo hacer grupos para los recién trasplantados...»

Por último, destacar que se elaboró un «Perfil del paciente mentor» en ambos grupos focales de manera independiente (tanto con pacientes mentores como con profesionales sanitarios) que junto con el trabajo investigador del grupo de psicólogos del programa se ha llegado al consenso de los criterios a tener en cuenta para la detección de potenciales pacientes que se describen en la tabla 3.

Tabla 2 – Perfil del mentor

Capacidad de ilusionar
Tener experiencia con la enfermedad renal
Referente en el afrontamiento y autocuidado
Capacidad de comunicación y habilidades de conducción de grupos
Empatía
Actitud serena
Saber escuchar
No empujar, no presionar hacia el cambio
Ser resolutivo: hacer fácil lo difícil
Capacidad de liderazgo

Discusión

El principal hallazgo de este estudio es que la implementación de un programa de *Mentoring* en pacientes con ERC, ha resultado altamente satisfactoria para todos los agentes implicados. Así mismo se han podido visibilizar necesidades de apoyo emocional *peer-to-peer* que nos ayudarán a diseñar posibles espacios educativos futuros en otras fases de la enfermedad renal (tabla 2).

Este es el primer programa manualizado de *Mentoring* en ERC llevado a cabo de manera simultánea en 6 hospitales españoles. La naturaleza del programa, manualizado y altamente estructurado, permite su replicabilidad, minimizando el riesgo de error.

La evaluación del programa ha tenido muy en cuenta la perspectiva de los pacientes a través de una metodología mixta que incluye la realización de dos grupos focales con los mismos. Cada vez más autores nos recuerdan la importancia de tener en cuenta la perspectiva del paciente, ya que permite a los clínicos diseñar programas alrededor de lo que es importante para el enfermo⁸.

Es de gran relevancia que después de asistir al programa un 65% de los pacientes consideran hacer algún cambio en su estilo de vida, frente al 35% que no consideran hacerlo. Este programa muestra resultados no solo de satisfacción, por parte de todas las partes implicadas, sino también de promoción de salud. Estos resultados positivos para el ajuste a la enfermedad, van en la línea de otros programas de *peer-to-peer* implementados en otro tipo de condiciones crónicas de salud como la hipertensión⁹ o la epilepsia y el estigma asociado¹⁰.

El presente proyecto nos ha permitido profundizar en la experiencia del apoyo entre iguales como herramienta educativa en los equipos hospitalarios.

Este programa no está exento de limitaciones. Por cuestiones éticas, y de falta de recursos, no se implantó un grupo control. Así mismo, no se han realizado medidas de seguimiento para estudiar la estabilidad de los cambios alcanzados.

Por otro lado, este tipo de programas puede tener determinados efectos adversos en el corto plazo que tiene que ver con la posible sobrecarga a la que están expuestos los profesionales sanitarios que coordinan la selección de mentores y la logística en cada centro. Por otro lado, existe el riesgo de que no todos los mentores seleccionados puedan finalmente acabar «ejerciendo» como tales. En nuestra experiencia, únicamente un mentor tuvo que salir del programa ya que durante las sesiones formativas el docente detectó que su afrontamiento

de la enfermedad estaba demasiado instalado en el «espíritu de lucha».

A modo de conclusión el equipo investigador destaca:

La implicación y la motivación que han mostrado todos los participantes durante las sesiones formativas (expresando sus puntos de vista, exponiendo dudas y participando abiertamente en los ejercicios que el docente les planteaba) es un claro indicador de éxito.

- La puesta en marcha de un programa de *Mentoring* liderado por pacientes aumenta la sensibilidad de los profesionales frente a la promoción de autocuidados y el apoyo emocional. Es de destacar la enorme satisfacción de los profesionales implicados.
- En cuanto a los participantes, los altos niveles de satisfacción (media=9,4) nos revelan que tanto los pacientes mentores como los pacientes que asistieron a los grupos, han encontrado la actividad muy adecuada.
- Los asistentes manifestaron que el programa cubría una necesidad que normalmente no suele cubrirse, y son los aspectos emocionales: la posibilidad de compartir con otros sus dificultades y ventilar sus preocupaciones ha sido destacado como de gran ayuda en una enfermedad de tan complejo afrontamiento como esta.
- Relacionado con el anterior, algunos participantes manifestaron encarar el futuro con más optimismo. Este resultado solo, y lo que ello significa, hace que incorporar programas de este tipo en la práctica clínica diaria sea un reto en el futuro.
- Los asistentes manifiestan que el número de sesiones, y la duración de las mismas, han sido breves.
- Un resultado no buscado, pero muy satisfactorio es que la participación ha acercado a profesionales y pacientes facilitando la comunicación entre ellos haciéndola más conciliadora y comprensiva (esto último fue muy remarcado por los profesionales).
- Respecto a los mentores, la gran mayoría han manifestado su satisfacción por poder ayudar y las ganas de repetirlo.
- La totalidad de los mentores destacaron la importancia de este proyecto y la ayuda que puede proporcionar a las personas con ERC. Consideran que a ellos les hubiera ayudado haber podido contar con un recurso de este tipo.

Tomando en cuenta que este era un programa piloto, del que se ha realizado una guía dirigida a profesionales para poder replicarlo¹¹, queremos concluir que es una acción que enriquece a todos los implicados, y que además proporciona una ayuda eficaz y necesaria a los pacientes con ERC proporcionándoles un espacio para compartir y aprender a afrontar una enfermedad tan desafiante como a la que se enfrentan.

Conflicto de intereses

Este estudio ha estado impulsado y financiado por Vifor Fresenius Medical Care Renal (VFMCRP). Grupo Vifor. VFM-CRP ha participado en este estudio en el diseño y en la implementación de los aspectos logísticos juntamente con el equipo coordinador. Gemma Oliveras tiene un interés financiero como empleado de la compañía. Los autores Dra.

H. García-Llana, Dra M.D. del Pino declaran tener conflicto de intereses habiendo recibido honorarios como consultores expertos en advisory board del estudio. Todos los autores han participado en la revisión del manuscrito. El diseño, la recogida de datos, el análisis estadístico y la elaboración del manuscrito fueron realizados por Instituto ANTAE de Psicología Aplicada y *Counseling* Madrid, España.

Anexo. Grupo de trabajo de Mentoring en Nefrología

Dra. M. Auxiliadora Bajo Rubio. Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz. Madrid; Dra. Guillermina Barril Cuadrado. Nefróloga. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid; Dra. Fabiola Dapena. Jefe de servicio de Nefrología. Consorci Sanitari del Garraf. Barcelona; Dr. Luis Miguel Lou Arnal. Nefrólogo. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza; Dña. Graciela Álvarez García Enfermera Nefrología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid; Dña. Ana Castillo Plaza. Enfermera Nefrología. Hospital Universitario La Paz. Madrid; Dña. Margarita María Martínez Lacueva. Enfermera Nefrología. Consorci Sanitari del Garraf. Barcelona; Dña. Marta Quintela Martínez. Enfermera. Coordinadora asistencial de diálisis. Hospital Clínic. Barcelona; Dña. Maria Victoria Sánchez Castro. Enfermera Nefrología. Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería, y Dña. Filomena Trocoli González. Enfermera. Supervisora Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.nefro.2019.04.002](https://doi.org/10.1016/j.nefro.2019.04.002).

BIBLIOGRAFÍA

1. Gorostidi M, Sánchez-Martínez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, et al. Prevalencia de la enfermedad renal en España: Impacto de la acumulación de factores de riesgo cardiovascular. *Nefrología*. 2018;38:606-15, <http://dx.doi.org/10.1016/j.nefro.2018.04.004>.
2. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. En: Documento Marco sobre Enfermedad Renal Crónica dentro de la Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Centro de publicaciones Paseo del Prado; 2015.
3. Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel P. Psychosocial aspects of chronic disease. *ESRD as a paradigmatic illness*. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18:3042-55.
4. García-Llana H, Remor E, del Peso G, Selgas R. El papel de la depresión, la ansiedad el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis. Revisión sistemática de la literatura. *Nefrología*. 2014;34:637-57.
5. Ghahramani N. Potential impact of peer mentoring on treatment choice in patients with Chronic Kidney Disease: A review. *Arch Iran Med*. 2015;18:239-43.
6. Haldar S, Mishra SR, Khelifi M, Pollack AH, Pratt W. Opportunities and design considerations for peer support in hospital settings. *Proc SIGCHI Conf Human Factor Comput Sys7*. 2017;2017:867-79.

7. Hughes J, Wood E, Smith G. Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expect*. 2009;12:396-406.
8. Mayer M. Seeking what matters: Patients as research partners. *Patient*. 2012;5:71-4.
9. Whittle J, Schapira MM, Fletcher KE, Hayes A, Morzinski J, Laud P, et al. A randomized trial of peer-delivered self-management support for hypertension. *Am J Hypertens*. 2014;27:1416-22.
10. Elafros MA, Mulenga J, Mbewe E, Haworth A, Chomba E, Atadzhanov M, et al. Peer support groups as an intervention to decrease epilepsy associated stigma. *Epilepsy Behav*. 2013;27:188-92.
11. García-Llana H, del Pino y Pino MD, Serrano Gómez R. Guía de implementación de un programa de Mentoring en pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC). Barcelona: Vifor Fresenius & Sociedad Española de Nefrología (SEN); 2018.