CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

Octubre 2021

MATERIAL INFORMATIVO-DIVULGATIVO DIRIGIDO A LOS PACIENTES CON ERCT QUE OPTAN POR LA DIÁLISIS PERITONEAL COMO TRATAMIENTO RENAL SUSTITUTIVO

Coordinador:

Manel Vera Rivera |MD, PhD| Nefròleg |Consultor 2

Responsable del Dispositiu de Diàlisi domiciliària: Diàlisi peritoneal i hemodiàlisi domiciliària. Secció de Diàlisi.

Servei de nefrologia i trasplantament renal |ICNU| Hospital Clínic de Barcelona

Professsor Associat Mèdic | Facultat de Medicina i Ciències de la Salut | Universitat de Barcelona

Autores:

Dr.José Jesús Broseta

Dra. Lida Rodas

Dr. Beatriu Bayés

Dr. Manel Vera

IPA Ángeles Mayordomo

IPA Débora Bonache

IPA Sergi Aragó

Nutricionista Bárbara Romano

OBJETIVO

Creación de un nuevo material informativo-divulgativo dirigido a los pacientes con enfermedad renal crónica terminal (ERCT) desde una doble perspectiva:

1.- Ayuda en el proceso de toma de decisiones para la elección de modalidad de tratamiento sustitutivo renal.

2.- Acompañamiento en la búsqueda de respuestas rápidas y objetivas a las preguntas y dudas más frecuentes que surgen a los pacientes en diálisis peritoneal (DP) o a los potenciales candidatos.

JUSTIFICACIÓN

La elección de la DP como opción de tratamiento de la ERCT continúa siendo minoritaria en comparación con la hemodiálisis. Son varias las iniciativas previas diseñadas para revertir o mejorar esta situación (creación del Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España (GADDPE), cursos formativos dirigidos a los profesionales sanitarios, desarrollo e impulso de las consultas de ERCA, implicación de las asociaciones de pacientes renales). Aún con estos esfuerzos, la realidad hoy en día, a tenor de los

últimos datos publicados en el Registro de Enfermos Renales de España, es que la incidencia y prevalencia de la DP en España se encuentra estancadas.

Preguntándonos sobre los motivos, identificamos que quizás uno de los problemas es cómo se transmite la información y qué contenidos hacemos llegar a los principales implicados: los pacientes renales.

A la primera pregunta, si analizamos el tipo de información dirigida a los pacientes que se encuentra disponible a fecha actual, se detecta que está alejada de las nuevas tendencias educativas basadas en la creación de contenidos breves, con información concisa y clarificadora, en un formato amigable y utilizando las nuevas tecnologías y canales de información: estamos hablando del modelo basado en "píldoras educativas".

A la segunda pregunta, debemos analizar si la información que transmitimos es la que realmente interesa o preocupa a los pacientes. Muchos de los contenidos actuales utilizados carecen de la visión y evaluación de las necesidades de los pacientes. Creemos que es necesario proponer nuevos contenidos desde una perspectiva multidisciplinaria

(medicina, enfermería, nutrición, psicología, enfermería, soporte administrativo) centrados en las necesidades y experiencias de los propios pacientes.

El Servei de Nefrologia i Trasplantament Renal del Institut Clínic de Nefrologia i Urologia del Hospital Clínic de Barcelona tiene experiencia en una línea de trabajo centrada en la experiencia del paciente. Se dispone ya de resultados muy interesantes en el ámbito de pacientes con trasplante renopancreático, lo que, sin duda, sirve de estímulo y ayuda para el desarrollo de la propuesta que se plantea en este documento.

PROPUESTA

Elaboración de 5 unidades en formato "pildora", de 2 minutos de duración cada una de ellas, en un formato de vídeo animado locutado (en español inicialmente, pero con posibilidad ágil de incorporar otros idiomas) en un formato versátil para facilitar su difusión a través de distintos medios: Youtube, Twitter, Instagram, acceso a través de código QR desde distintas páginas web (asociaciones de pacientes, sociedades científicas, hospitales, documentación facilitada a los pacientes, etc).

Las 5 unidades o capítulos, con un título tentativo que se ajustaría una vez finalizado el proceso de escritura de los guiones, serían:

- Vivir con ERC
- Preparándome para la DP
- ¿Qué es la DPCA?
- ¿Qué es la DPA?
- Vivir con DP = FAQS

METODOLOGÍA

La metodología está diseñada con el objetivo de conseguir información e identificar las necesidades, relacionadas con la DP, no cubiertas tanto desde el punto de vista de la experiencia de los pacientes como desde el de los profesionales implicados.

Para ello se crearán 2 grupos focales (profesional y pacientes) con el objetivo de detectar las necesidades de información de distintos ámbitos relacionados con la DP, que van a servir como base para la elaboración de los guiones del material divulgativo.

El grupo de pacientes que participará en el grupo focal se elegirá de entre el grupo de pacientes en activo en el programa de DP del Hospital Clínic de Barcelona en el momento de iniciar el proyecto.

En una fase posterior, y mediante una encuesta, se deberá evaluar el impacto del material elaborado, en términos de expectativas alcanzadas por parte de los pacientes.

Para la realización de esta fase se cuenta con la participación del equipo del Dr. Joan Escarrabill, responsable del programa a la cronicidad y del Espacio de Intercambio de Experiencias del Hospital Clínic de Barcelona, y con amplia experiencia en el ámbito de la incorporación de la experiencia del paciente a la práctica asistencial.

PLAN DE TRABAJO – CALENDARIO

ACTIVIDAD	FECHA
Reunión grupo focal de profesionales: equipo ERCA, equipo médico y enfermería de DP, nutricionista, equipo de soporte de enfermería, dirección del ICNU.	1º quincena junio 2021
Reunión grupo focal de pacientes	2º quincena junio 2021
Elaboración de los informes del grupo focal de profesionales, pacientes y final	2º quincena junio 2021
Elaboración del guion de las píldoras	Julio 2021
Presentación de la propuesta de los guiones al grupo focal de pacientes	2º quincena julio 2021
Guion definitivo	01/09/2021
Maquetación y edición el material	01/09/2021-15/11/2021
Presentación, lanzamiento y difusión del material divulgativo	Diciembre 2021-Enero 2022

PATROCINIO

Con el objetivo de sufragar los gastos relacionados con la maquetación y edición del material se cuenta con el apoyo de Baxter. Se prevé que la imagen del patrocinador se muestre en los créditos de cada una de las píldoras, con el logo y la expresión: este material ha estado elaborado con el patrocinio de "Baxter".

ALCANCE Y DIFUSIÓN

La difusión del material elaborado se realizará a través de los siguientes canales:

- Twitter del Hospital Clínic de Barcelona (51,K seguidores) @hospitalclinic
- Twitter del Servei de Nefrologia i Trasplantament Renal del Hospital clínic de Barcelona *(en construcción)*
- Instagram del Hospital Clínic de Barcelona (30,1K seguidores) @hospital_clinic
- Portal Clínic, web de acceso libre, de reconocido prestigio y muy amplia difusión. https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades
- Mediante código QR se proporcionará el enlace a los pacientes de la Consulta ERCA así como de los pacientes en programa de diálisis peritoneal.
- Cesión del material informativo al patrocinador así como a las distintas sociedades científicas y de pacientes renales con el objetivo de aumentar el impacto de la difusión.
- Realización de un vídeo/entrevista promocional del lanzamiento del material.

AVALES

Se solicitará el aval científico de la Sociedad Española de Nefrología (S.E.N), la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN), la Societat Catalana de Nefrologia (SCN), la Societat Catalana de Infermeria Nefrològica (ACIN), Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) y de la Asociación de Enfermos Renales (ADER).

A modo orientativo, se adjunta Storyboard del capítulo "Preparándome para la DP"

Diálisis Peritoneal

EPISODIO I

“PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”

telma

PROPUESTA DE GUIÓN (TELMA)
"PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL"

La diálisis peritoneal es una técnica depurativa que permite sustituir parte de las funciones de los riñones cuando estos enferman. (En concreto, permite eliminar las toxinas y el exceso de líquido acumulado.

Para ello, se utiliza una membrana llamada peritoneo que tapiza las paredes y los órganos que se encuentran en el interior del abdomen.
Sus propiedades le permite funcionar como un filtro depurativo.

Dentro del abdomen se introduce un líquido al que llamamos solución de diálisis contenida en una bolsa de plástico estéril. Este líquido, va a permanecer durante un período de tiempo en el interior, permitiendo el paso a través del peritoneo, de las toxinas y el exceso de líquido.)
Para ello, se utiliza una membrana natural llamada peritoneo que tapiza las paredes y los órganos que se encuentran en el interior del abdomen.

Dentro del abdomen se introduce un líquido al que llamamos solución de diálisis contenida en una bolsa de plástico estéril. Este líquido, va a permanecer durante un período de tiempo en el interior. El peritoneo funcionará como un filtro depurativo, permitiendo el paso de las toxinas y del exceso de líquido acumulado.
La solución de diálisis una vez saturada, se extrae del organismo para su eliminación. Posteriormente, y en función de cada caso, se volverá a introducir un nuevo volumen de solución de diálisis, repitiendo el ciclo de entrada - permanencia -extracción.
Para la entrada y salida del líquido será necesario disponer de un pequeño tubo estrecho y flexible llamado catéter de diálisis.
La inserción del catéter, se realiza mediante una pequeña intervención quirúrgica y se realiza unas semanas antes de iniciar la diálisis peritoneal.

El catéter va a quedar oculto bajo la ropa y no va a interferir con las actividades diarias que usted esté habituado realizar.
Existen dos tipos de diálisis peritoneal: la manual o diálisis peritoneal continua ambulatoria o DPCA y la diálisis peritoneal automática automática o DPA. Su equipo le aconsejará que modalidad es la más idónea para usted teniendo en cuenta las características de su peritoneo y de sus necesidades personales.
Ambas están pensadas para que las realice en su domicilio, después de completar un entrenamiento.
El proceso de aprendizaje se adapta al ritmo de cada persona. Para garantizar que la diálisis se realice con las máximas garantías de calidad y seguridad, el equipo responsable de su entrenamiento, le enseñarán todos y cada uno de los pasos que deberá de realizar en su domicilio.
Solo iniciará en tratamiento en su domicilio cuando este bien preparado.
(Para saber si la diálisis peritoneal elimina adecuadamente las toxinas y el exceso de líquido, se realizarán controles periódicos cada 2-3 meses en el hospital.)
Se realizarán controles periódicos cada 2-3 meses en el hospital, para saber si la diálisis peritoneal elimina adecuadamente las toxinas y el exceso de líquido.

STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”

SCENE: intro igual para todos los capitulos

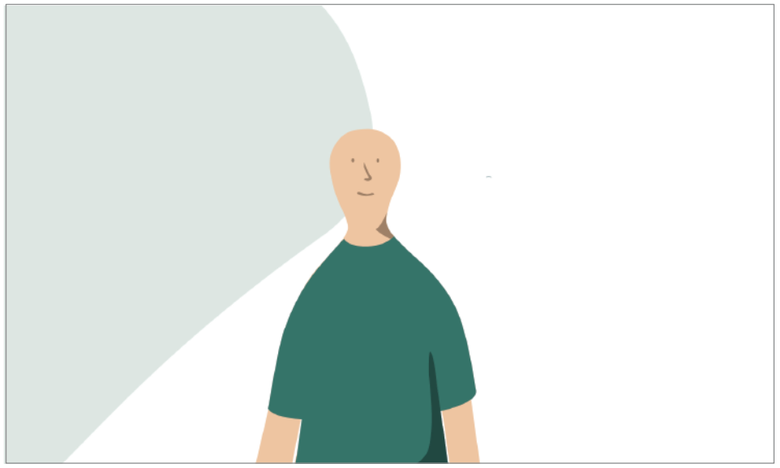
V.O.

SCENE:

V.O.

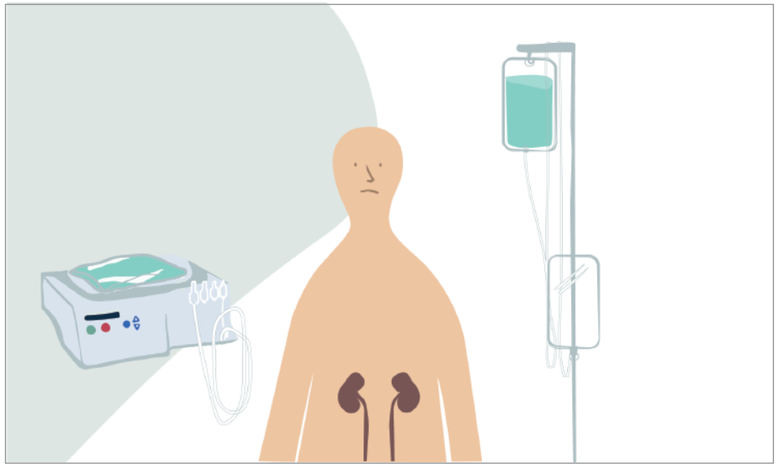
SCENE: titulo episodio.

V.O: Preparandome para la Dialisis Peritoneal



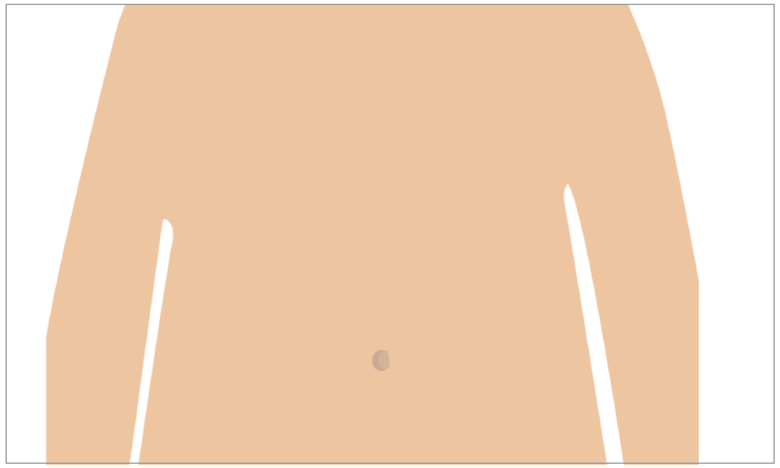
SCENE: Una de las manchas de la intro aun se ve mientras aparece personage

V.O.: La diálisis peritoneal es una técnica depurativa que permite sustituir parte de las funciones de los riñones cuando estos enferman.



SCENE: camiseta se transparenta mientras se ve los riñones ir de color a gris. La expresion del personage cambia mientras mira hacia bajo. A la vez, aparece de cada lado los elementos (maq. dialisis y bolsas).

V.O.: La diálisis peritoneal es una técnica depurativa que permite sustituir parte de las funciones de los riñones cuando estos enferman.

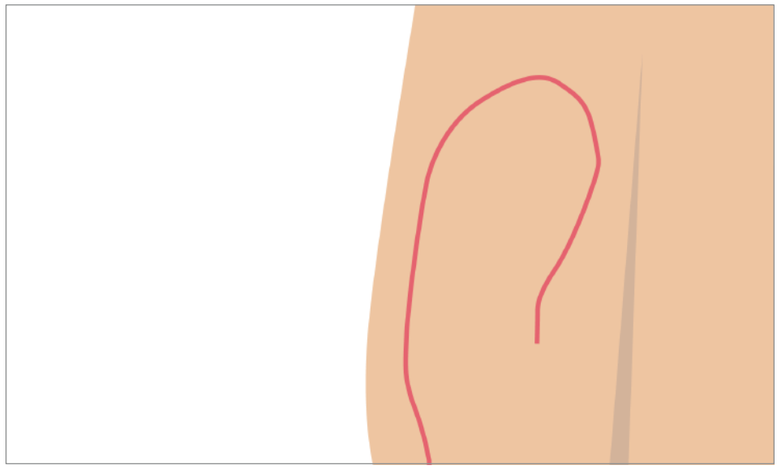


SCENE: riñones desaparecen mientras se hace un zoom a la barriga que cambia/ gira para vision lateral

V.O. Para ello, se utiliza una membrana natural llamada peritoneo que tapiza las paredes y los órganos que se encuentran en el interior del abdomen.

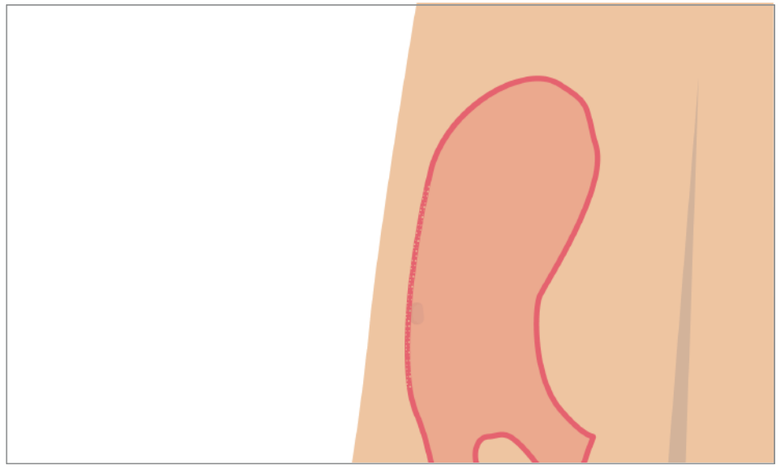
STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”



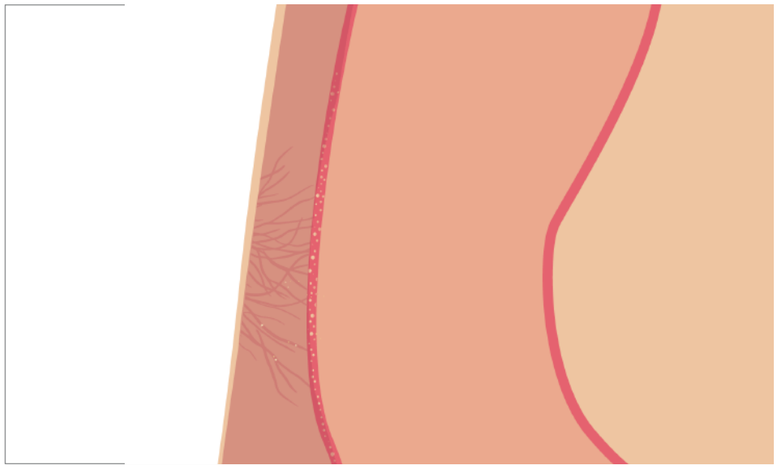
SCENE: ya en la vision lateral se empieza a dibujar la forma del peritoneo, con la linea, desde limite de abajo ezquierdo hasta final

V.O.: Para ello, se utiliza una membrana natural llamada peritoneo que tapiza las paredes y los órganos que se encuentran en el interior del abdomen.



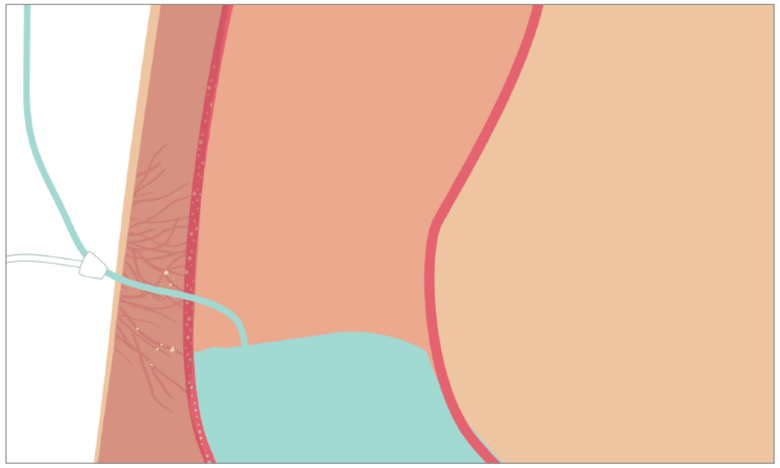
SCENE: cuando termina de cerrar la forma se llena de color y aparece la textura “perforada” en la linea

V.O.: Para ello, se utiliza una membrana natural llamada peritoneo que tapiza las paredes y los órganos que se encuentran en el interior del abdomen.



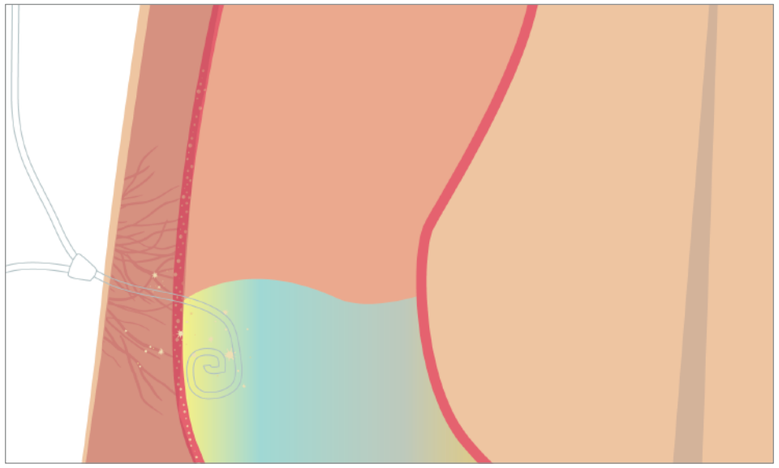
SCENE: empieza zoom in. Aparecen lineas. Aparecen “toxinas” en amarillo

V.O: El trasplante de riñón ...



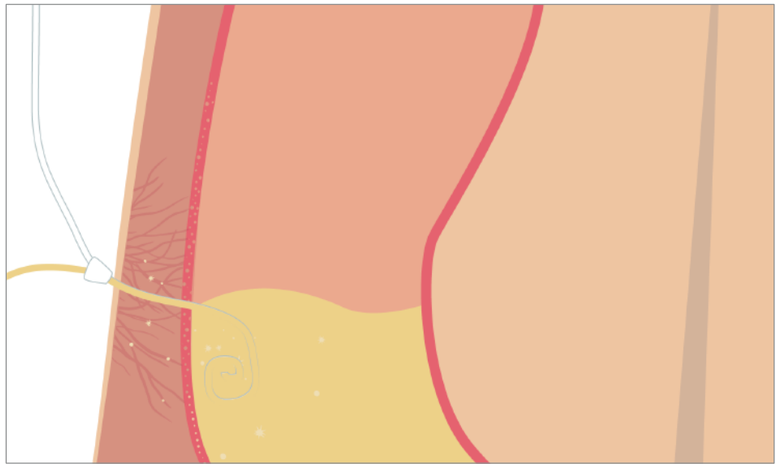
SCENE: mientras van apareciendo las toxinas y moviendose poco a poco hacia el interior del peritoneo aparece el cateter y la linea “tubo” se llena deazul . Empieza a llenarse el espacio de azul subiendo de abajo arriba

V.O.: Dentro del abdomen se introduce un líquido al que llamamos solución de diálisis contenida en una bolsa de plástico estéril.



SCENE: las toxinas en amarillo entrando por los agujeros y pasando al liquido azul mientras el color del interior va cambiando a amarillo. Mientras esto pasa el tubo azul ya se ha quedado sin color.

V.O.: Este líquido, va a permanecer durante un período de tiempo en el interior. El peritoneo funcionará como un filtro depurativo, permitiendo el paso de las toxinas



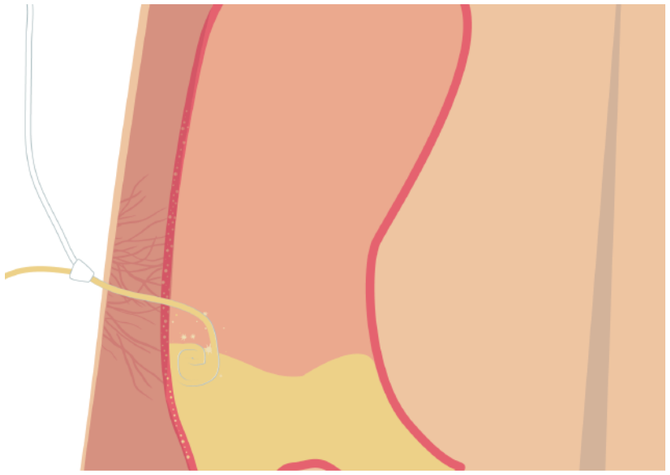
SCENE: El liquido se queda totalmente amarillo y empieza a salir por el tubo de abajo y empieza un zoom out al cuerpo.

V.O. La solución de diálisis una vez saturada, se extrae del organismo para su eliminación.

NOTA: NUNCA HAY LIQUIDO AZUL Y AMARILLO A LA VEZ EN LOS TUBOS

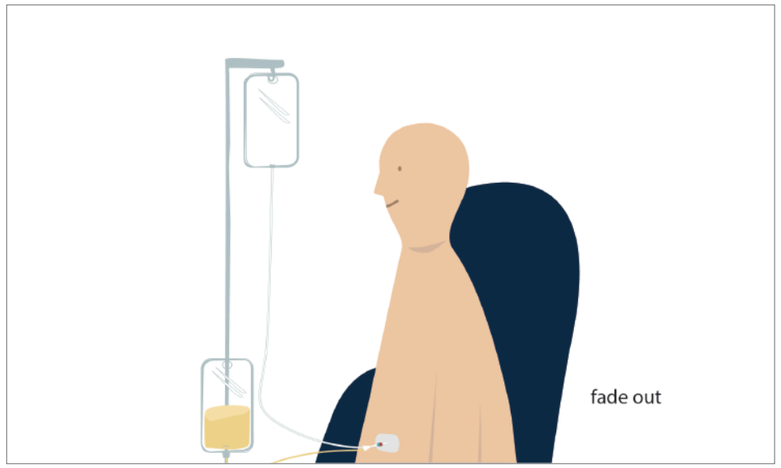
STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”



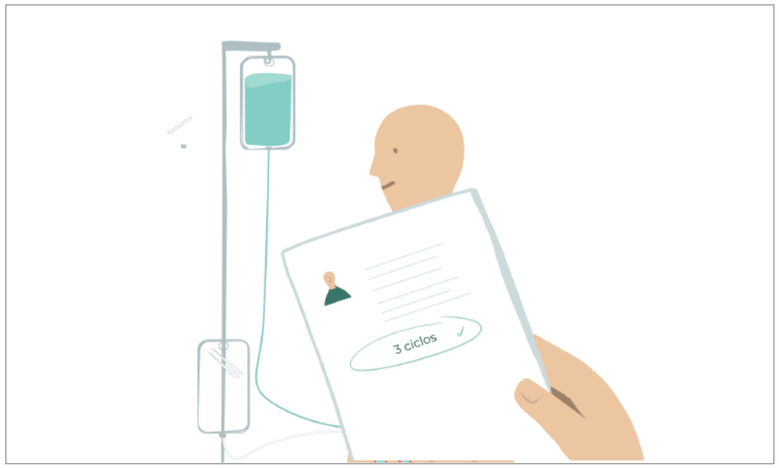
SCENE: MIENTRAs el liquido amarillo va bajando, empieza un zoom out al cuerpo.

V.O. La solución de diálisis una vez saturada, se extrae del organismo para su eliminación.



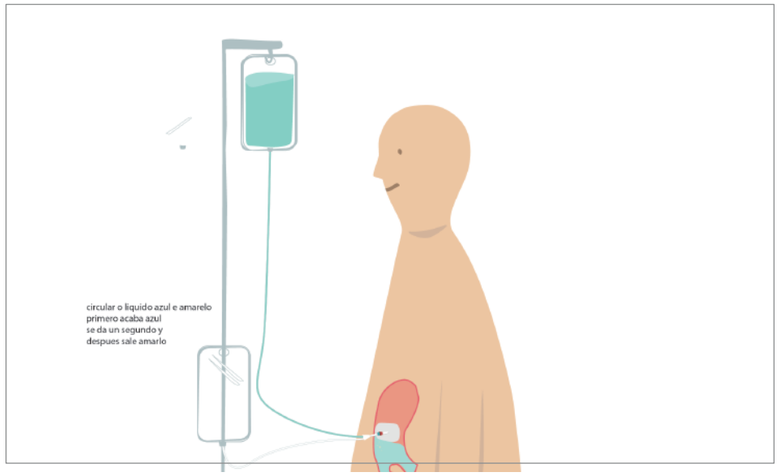
SCENE: se ve personage entero mientras la bolsa amarilla va llenando

V.O. ... se extrae del organismo para su eliminación para su eliminacõn.



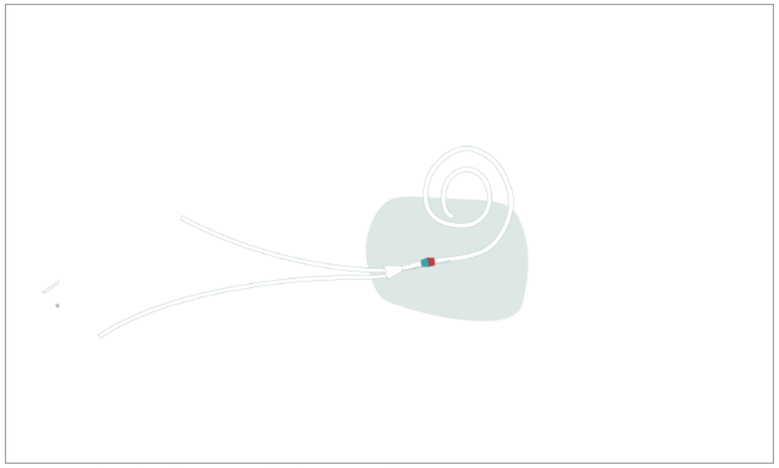
SCENE: Aparece contenido azul en la bolsa de arriba a la vez que desaparece el amarillo de la bolsa de abajo.
Sube la mano con papel. En seguida ”se escribe” 3 ciclos” y linea circula la palabra

V.O: Posteriormente, y en función de cada caso, se volverá a introducir un nuevo volumen de solución de diálisis,



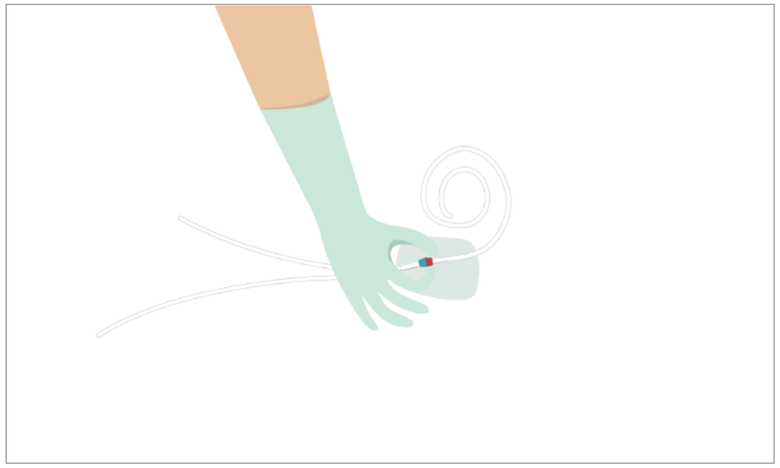
SCENE: Baja la mano con hoja. Se ve personaje entero mientras la bolsa azul vacia - espera o,5 seg. y empieza a salir amarillo llenando la bolsa de abajo - acompañando el texto
“ciclo de entrada - permanencia -extracción”

V.O.: repitiendo el ciclo de entrada - permanencia -extracción.



SCENE: cuerpo desaparece en “fade out”, el cateter empieza a aumentar y centrar en pantalla . Mientras cateter va aumentando le aparece “ tubo” en espiral

V.O.: Para la entrada y salida del líquido será necesario disponer de un pequeño tubo estrecho y flexible llamado catéter de diálisis.



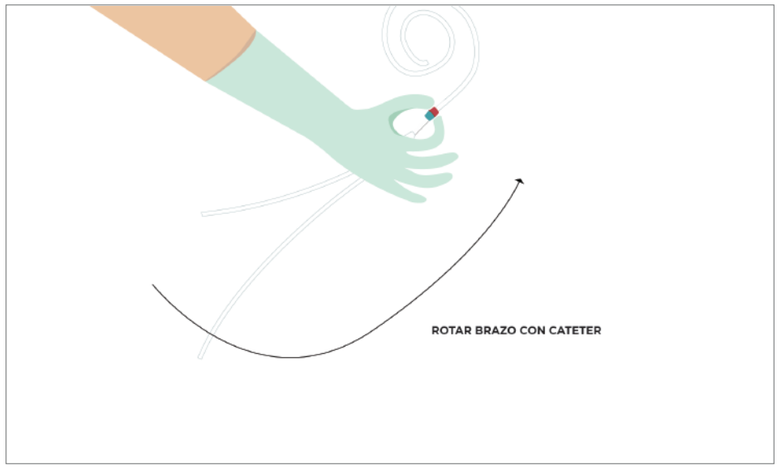
SCENE: Mano aparece desde arriba e coge el cateter.

V.O. Para la entrada y salida del líquido será necesario disponer de un pequeño tubo estrecho y flexible llamado catéter de diálisis.

NOTA: NUNCA HAY LIQUIDO AZUL Y AMARILLO A LA VEZ EN LOS TUBOS

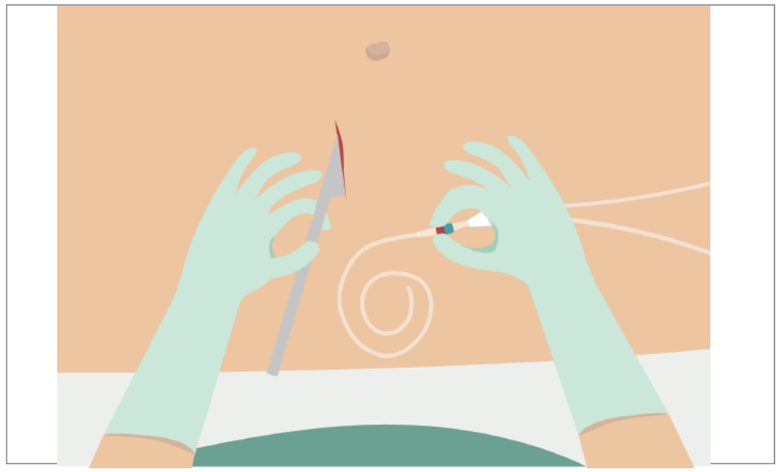
STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”



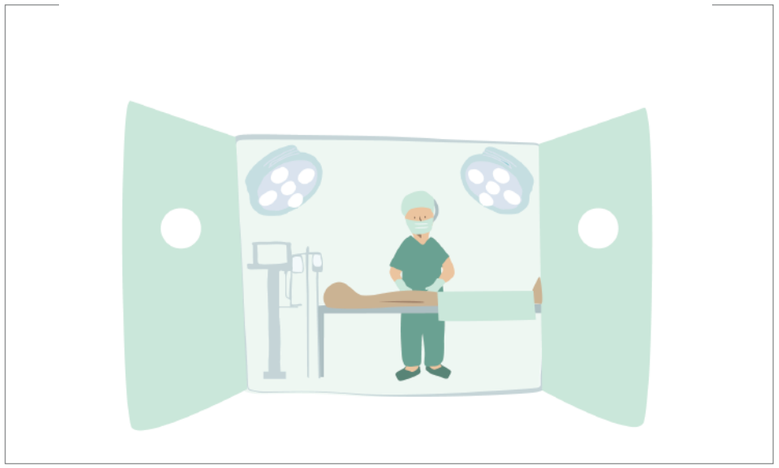
SCENE: Brazo con cateter hace rotacion hacia arriba

V.O. La inserción del catéter,



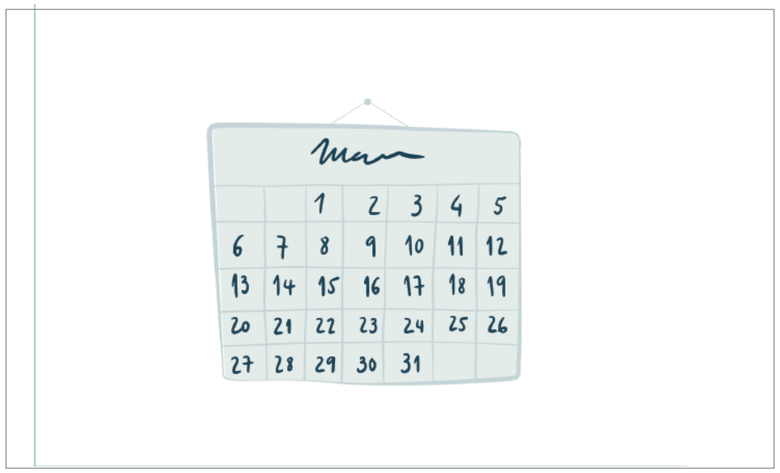
SCENE: 1. Aparece fondo con cuerpo y otra mano, mientras la mano derecha aparece rotando desde la derecha hacia el centro.
2. Mientras la mano del cuter baja aparece linea roja a la vez que a mano del cateter sube un poco y el tubo en espiral desaparece.

V.O. ... se realiza mediante una pequeña intervención quirúrgica



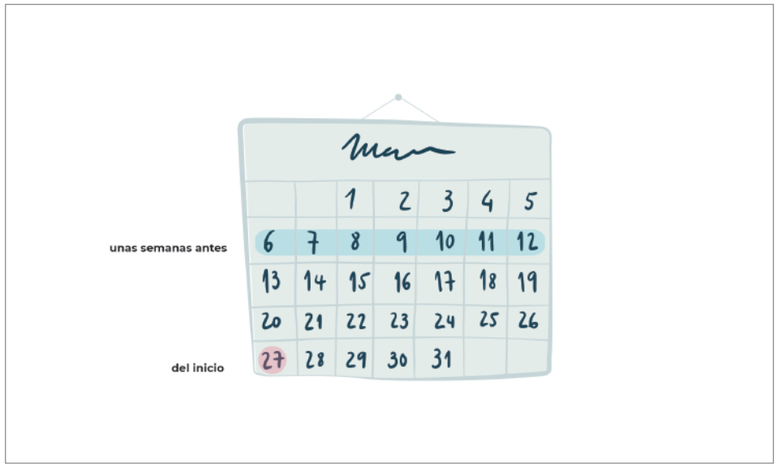
SCENE: zoom out rapido con fade out y aparece quirofano.

V.O: ...se realiza mediante una pequeña intervención quirúrgica



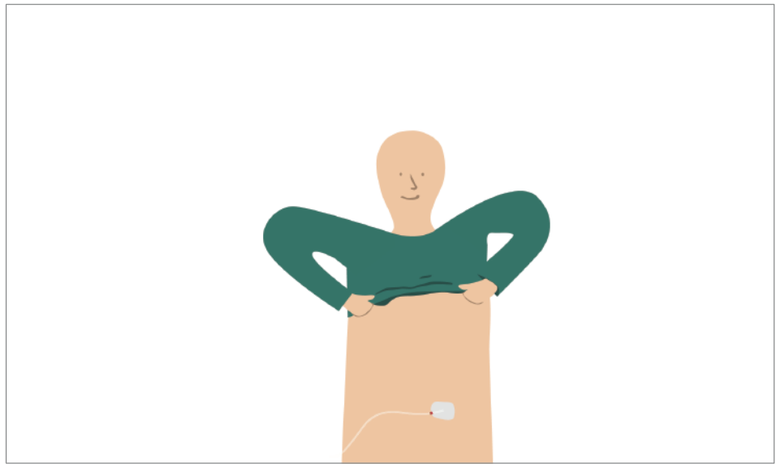
SCENE: puertas de quirofano cierran y se “transforma” en calendario

V.O.: ... y se realiza



SCENE: 1 aparece mancha azul
2. aparece mancha roja

V.O.: 1. unas semanas antes
2. de iniciar la diálisis peritoneal.

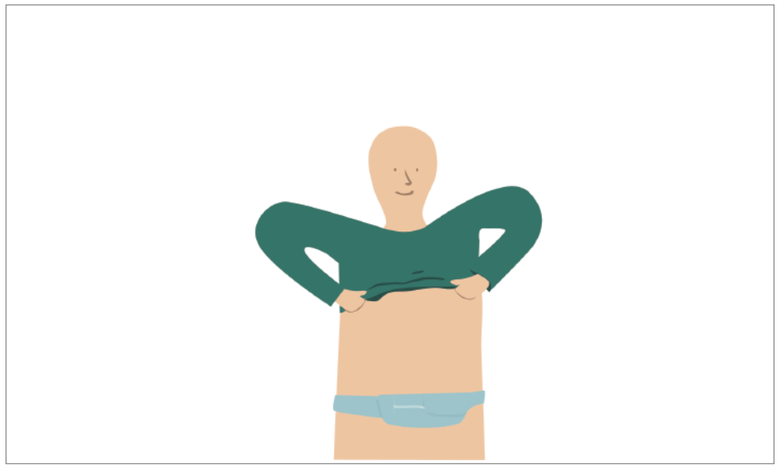


SCENE: Aparece personaje con la camiseta arriba y cateter puesto. Mirada hacia abajo

V.O. El catéter va a quedar oculto bajo la ropa

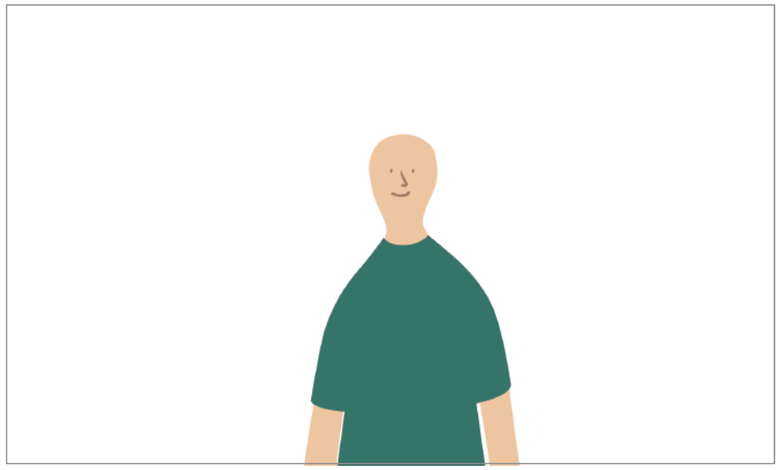
STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”



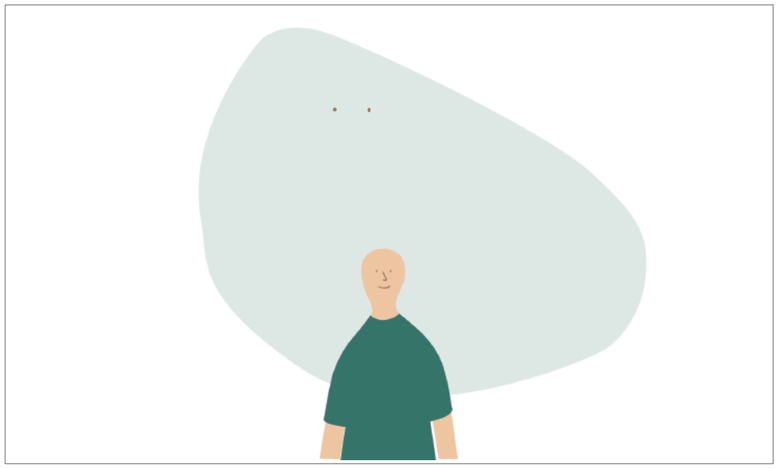
SCENE: aparece cinturon tapando el cateter mientras personaje empieza a bajar la camiseta.

V.O. El catéter va a quedar oculto bajo la ropa



SCENE: Cuando termina de bajar camiseta mira hacia delante y empieza a salir mancha en trasnparencia por detras suyo

V.O. El catéter va a quedar oculto bajo la ropa

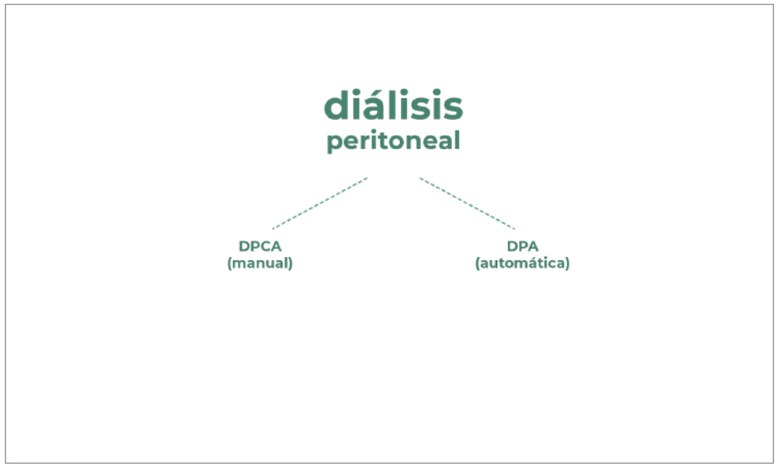


SCENE: a la vez que mancha aparece el personaje empieza a quedarse más paqueño como distanciandose.
mira hacia arriba izquierda

V.O: y no va a interferir con las

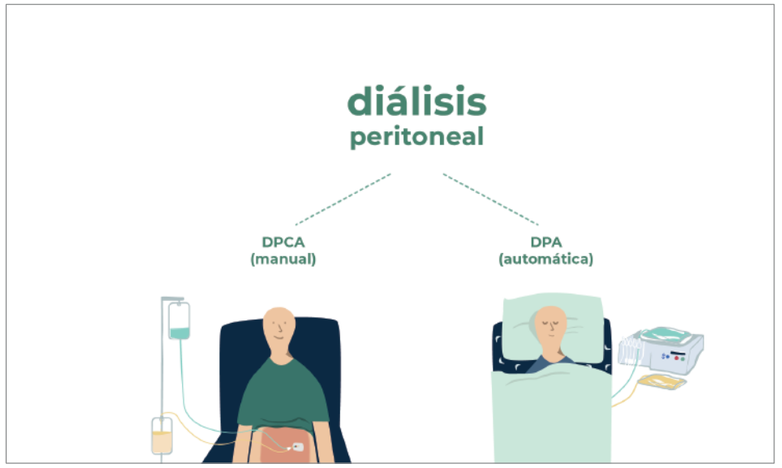
SCENE: aparece una “actividade diaria” de cada vez de la izquierda para la derecha mientras personaje acompaña con mirada.

V.O.: actividades diarias que usted esté habituado realizar.



SCENE: Primero aparece titulo.
Despues trazado descontinuo DPCA (manual) y despues trazado y DPA (automatica) . Acompañando la narracion.

V.O.: Existen dos tipos de diálisis peritoneal: la manual o diálisis peritoneal continua ambulatoria o DPCA y la diálisis peritoneal automática o DPA.

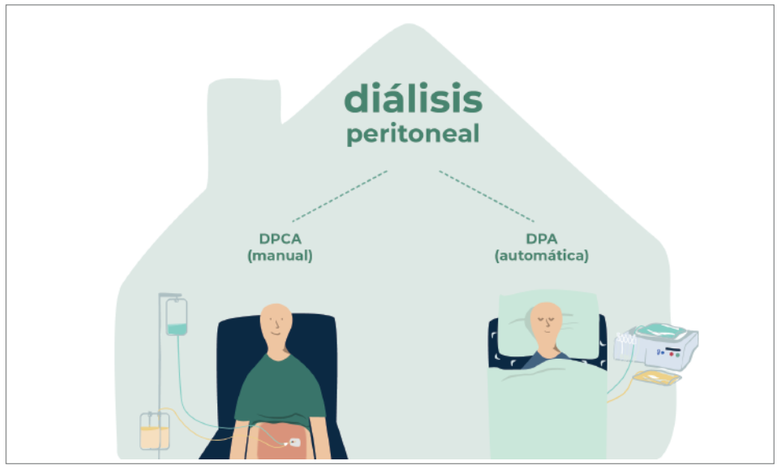


SCENE: aparecen por trasnparencia ambas imagenes la vez

V.O. Su equipo le aconsejará que modalidad es la más idónea para usted teniendo en cuenta las características de su peritoneo y de sus necesidades personales.

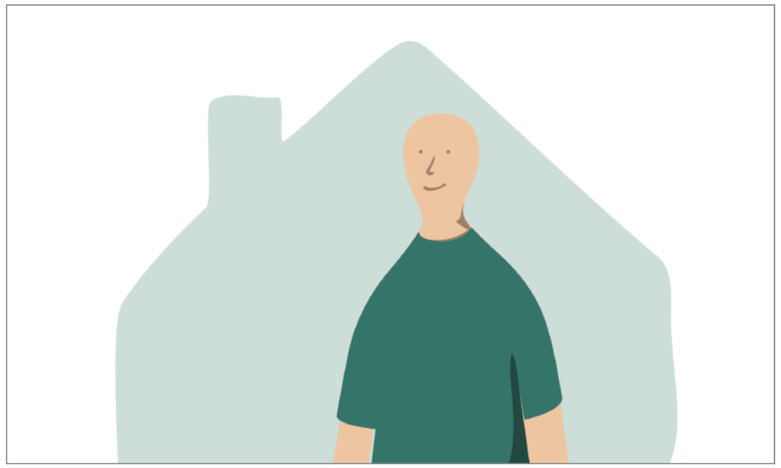
STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”



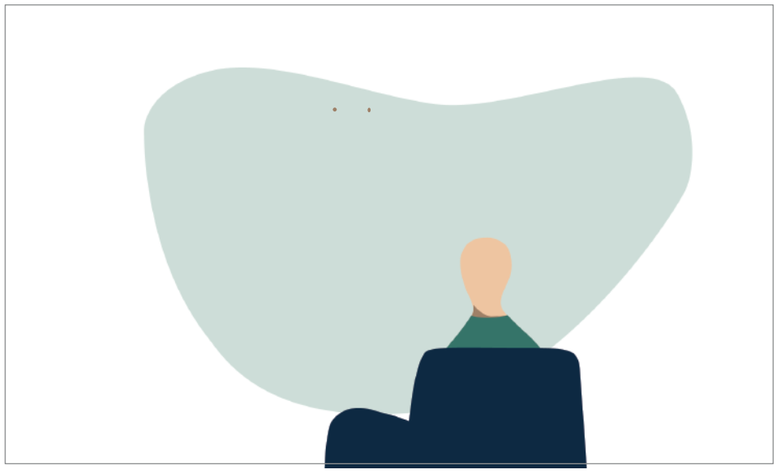
SCENE: mancha detras aparece en forma de casa acomapñando texto :

V.O. Ambas están pensadas para que las realice en su domicilio,



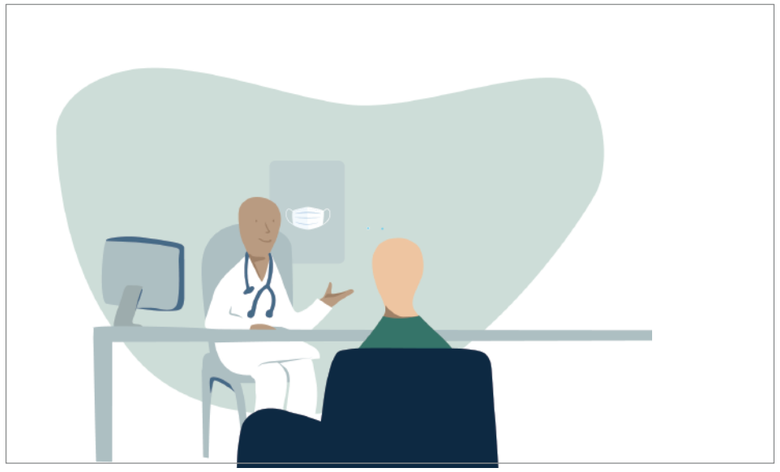
SCENE: desaparecen personages y aparece uno

V.O.



SCENE: mientras mancha cambia de forma , personaje gira, y aparece sillon. (rotacion como episodio 6 TR)

V.O: después de completar un entrenamiento.



SCENE: aparece medico , escritorio ordenado dd el lateral. medico levanta la mano

V.O.: El proceso de aprendizaje se adapta al ritmo de cada persona.

SCENE: aparecen uno por uno cada uno de los icones atras (lavar manos, mascarilla etcv..)

V.O.: Para garantizar que la diálisis se realice con las máximas garantías de calidad y seguridad,

SCENE: linea “mesa” sigue para el lado derecho y aparece maquina dialisis y medico con bolsas dialisis mientras la mancha atras va cambiando la forma.

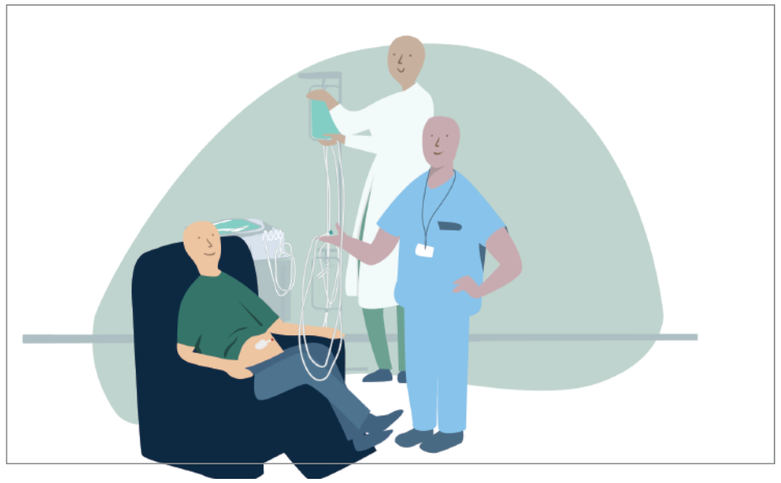
V.O. el equipo responsable de su entrenamiento, le enseñarán todos y cada uno de los pasos que deberá de realizar en su domicilio. Solo iniciará en tratamiento en su domicilio cuando este bien preparado.

STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”

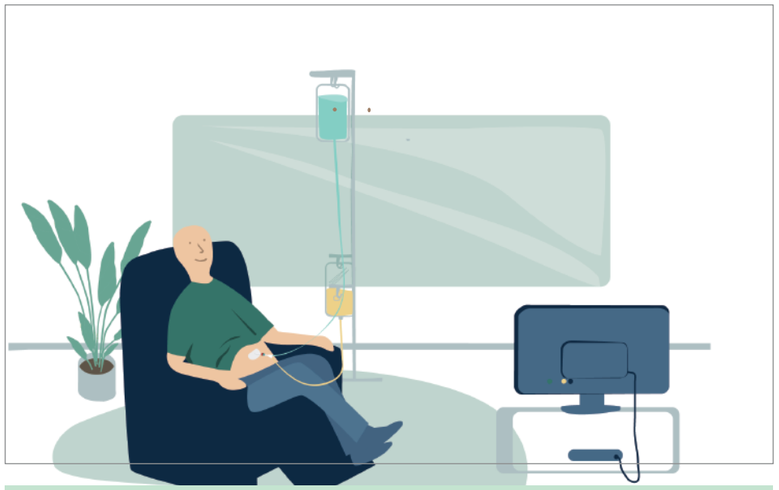
SCENE: aparece dd el lateral el paciente en sillon

V.O. el equipo responsable de su entrenamiento, le enseñarán todos y cada uno de los pasos que deberá de realizar en su domicilio.



SCENE: aparece el medico en azul, levanta la mano con cateter

V.O. el equipo responsable de su entrenamiento, le enseñarán todos y cada uno de los pasos que deberá de realizar en su domicilio.



SCENE: sillon con personage se mantiene en mismo lugar y cambian los elementos de hospital por los de casa

V.O: Solo iniciará en tratamiento en su domicilio cuando este bien preparado

SCENE: zoom al personaje (aumenta escala) mientras desaparecen los elementos - la ventana gira y aparece calendario.
Las hojas (2) se sueltan del calendario.

V.O.: Se realizarán controles periódicos cada 2-3 meses

SCENE: cara se queda en el mismo sitio
mientras el sillon desaparece y el cuerpo cambia de posicion.
Hospital entra rapido por el lateral derecho

V.O.: en el hospital,

SCENE: mancha se va moviendo lentamente mientras hospital desaparece en transparencia y aparece medico y elementos medicos - entraran por la derecha como si fuera un movimiento de camara

V.O. para saber si la diálisis peritoneal elimina adecuadamente las toxinas y el exceso de líquido.

STORYBOARD : Diálisis Peritoneal

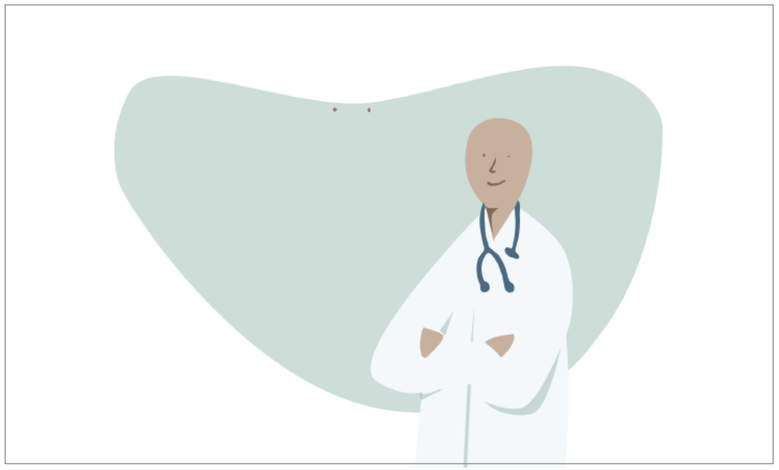
EPISODIO I - “PREPARÁNDOME PARA LA DIÁLISIS PERITONEAL”

SCENE: la linea horizontal gris y personaje en silla se mantiene en su sitio mientras medico se va por lateral izquierdo y otro entra por el derecho (efecto de camara hacia lateral)
La mancha de fondo se va cambiando forma lentamente

V.O. para saber si la diálisis peritoneal elimina

SCENE: personaje llevanta las hojas y aparece “visto bueno” - primero el circulo verde y después el visto en blanco se dibuja.

V.O. adecuadamente las toxinas y el exceso de líquido.



SCENE: zoom al medico. (medico aumenta mientras los demas elementos desaparecen en trasnparencia)
Cuando para el zoom, medico guiñe

V.O:

SCENE: desaparece medico en trasnparencia y aparece logo CLINIC

V.O.: