



INFORME DEL ENCUENTRO CON PERSONAS CON LUPUS Y SU ENTORNO





**Comunidad
de Madrid**

INFORME ENCUENTRO PERSONAS CON LUPUS Y SU ENTORNO
ESCUELA MADRILEÑA DE SALUD 10 DE MAYO DEL 2018
Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria



**Comunidad
de Madrid**

Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria
CONSEJERÍA DE SANIDAD



Tabla de contenido

1. Introducción.....	4
2. Misión, visión y valores.....	5
3. Encuadre de la actividad construyendo una propuesta de valor	8
3.1 Objetivos de la actividad	9
3.2 Metodología del taller.....	10
3.3 Resultados del taller.....	13
4. Principales conclusiones	18
4.1 Resultados de las encuestas de satisfacción	19
5. AGRADECIMIENTOS	26





1. Introducción

El pasado 19 de mayo de 2017, la Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid abrió sus puertas e inició sus actividades dirigidas a la población. Este proyecto se enmarca en el [*Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria*](#) de la Consejería de Sanidad 2016-2019 ¹, estando definido en la línea 10 del mismo. Así mismo, la *Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid* ², en su línea de actuación 6, contempla el desarrollo de elementos para mejorar la información, comunicación y educación de los pacientes y sus cuidadores, dirigidos a mejorar su autocuidado. Entre estos elementos a desarrollar, se encuentra la figura de “paciente activo”.

La Escuela Madrileña de Salud es una iniciativa de participación comunitaria y de aprendizaje compartido dirigida a los ciudadanos, con el objetivo de promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Favorece el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a la población información de calidad y formación presencial relacionada con la salud.

Se ofertan actividades, cursos y talleres gratuitos dirigidos a los ciudadanos, a los pacientes, a las personas que cuidan y a los profesionales, que impulsan la capacidad de las personas de cuidar de su salud, de su bienestar y de su vida. También promueve la alfabetización sanitaria o cultura de salud, proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.

La Escuela Madrileña de Salud, como organización social, es mucho más que un edificio, un mobiliario y un currículo. Es, sobre todo, un espacio y un tiempo de aprendizaje compartido, de relaciones e interacciones entre personas. Se trabaja en alianza con las

¹Comunidad de Madrid. Plan de humanización de la asistencia sanitaria. Madrid: Consejería de Sanidad; 2016. [Acceso: 16 enero 2018]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>

² Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid; 2013. [Acceso: 16 enero 2018]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>



asociaciones de ciudadanos y/o pacientes y con los grupos de interés, estableciendo relaciones mutuamente beneficiosas y trazando sinergias en la acción educativa en salud. Las asociaciones de ciudadanos y pacientes están presentes en el diseño, difusión, implantación, desarrollo y evaluación de las actividades de educación para la salud que se realicen en la Escuela Madrileña de Salud.

A lo largo de 2017 el grupo técnico de la Escuela Madrileña de Salud definió el marco conceptual y el modelo de Escuela de Salud para la Ciudadanía que se iba a adoptar en la Comunidad de Madrid. Este marco referencial se recoge en el documento en:

<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017989.pdf>

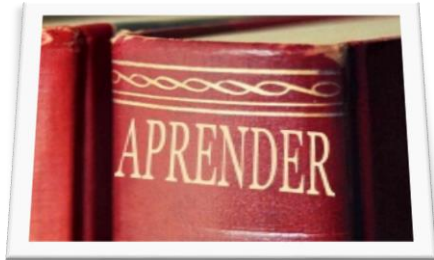
2. Misión, visión y valores



Nuestra misión

Poner a disposición de los pacientes, personas cuidadoras, profesionales sanitarios y ciudadanos, información y actividades formativas en salud para aumentar su capacitación en autocuidados y en la autogestión de su enfermedad, fomentando su autonomía, su participación en la toma de decisiones informadas y compartidas sobre su situación de salud y su corresponsabilidad en los resultados conseguidos, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.





Nuestra visión

Ser un espacio abierto y de referencia para todos los ciudadanos por dar respuesta a sus necesidades y expectativas informativas y formativas en relación con la salud, en el que poder compartir e intercambiar información, conocimientos y experiencias que contribuyan al dominio de las personas sobre su salud, autogestión de su enfermedad y la adopción de hábitos y estilos de vida saludables acordes con sus valores.

Será además un escenario de referencia para profesionales y ciudadanos por presentar y poner a su disposición un amplio abanico de recursos didácticos y de intervenciones comunitarias y educativas presenciales y online, constituyendo un espacio físico y virtual de aprendizaje, colaboración y socialización.



Nuestros valores

Los valores de la Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid son comunes a todas las Escuelas de Salud o instituciones sanitarias pertenecientes a la Red de Escuelas del Sistema Nacional de Salud, cuya actividad principal esté vinculada de manera concreta con procesos formativos en salud, procesos sociales, procesos culturales y políticos.

Los valores que inspiran esta escuela son:

- ★ Respeto a las necesidades y preferencias de los usuarios y de las personas cuidadoras.
- ★ Accesibilidad y transparencia para ofrecer información veraz, contrastada y actualizada con la evidencia científica disponible.
- ★ Respeto a los principios generales de bioética.
- ★ Compromiso, colaboración y coordinación entre todos los agentes implicados.
- ★ Participación comunitaria.
- ★ Potenciación de entornos saludables y políticas de promoción de salud comunitarias.

Podrás encontrar más información de la Escuela Madrileña de Salud en la web www.madrid.org/escueladesalud/



Imagen 1: web de la Escuela Madrileña de Salud.

3. Encuadre de la actividad construyendo una propuesta de valor



Imagen 2: Fotografía informativa del encuentro. Fuente: Elaboración propia.

En la Escuela Madrileña de Salud se decidió realizar esta actividad de una manera periódica para explorar las necesidades de las personas que viven con un problema de salud en concreto.

La experiencia del paciente abarca la variedad de interacciones que los pacientes tienen con el Sistema Nacional de Salud, incluida la atención de los profesionales de la salud. Comprender la experiencia del paciente es un paso clave para avanzar hacia la atención centrada en el paciente, centrada en las personas.

Al observar diversos aspectos de la experiencia del paciente, se puede evaluar hasta qué punto los pacientes reciben una atención respetuosa con sus preferencias, necesidades y los valores individuales de cada persona. La evaluación de la experiencia del paciente junto con otros componentes, como la efectividad y la seguridad de la atención, es esencial para proporcionar una imagen completa de la calidad de la atención recibida.

Estos procesos y resultados incluyen la adhesión de los pacientes a los consejos sanitarios, mejores resultados clínicos, mejores prácticas de seguridad del paciente y una menor utilización de los servicios de atención médica innecesarios.

La actividad que realizamos desde “Construyendo la propuesta de valor”, tiene como finalidad escuchar, comprender y entender las necesidades de los pacientes y cuidadores

de una determinada enfermedad con los determinantes sociales de la salud de cada una de las personas para poder conocer las necesidades de las personas que viven con ella.

Desde la Escuela Madrileña de Salud sabemos que los pacientes y su entorno constituyen su razón de ser principal y se esfuerzan por innovar y crear valor para ellos comprendiendo sus necesidades y expectativas y anticipándose a ellas. Un liderazgo compartido entre los profesionales de la salud, los pacientes y su entorno serán de vital importancia para personalizar la atención que brindamos para fomentar decisiones compartidas y favorecer una sanidad más participativa.

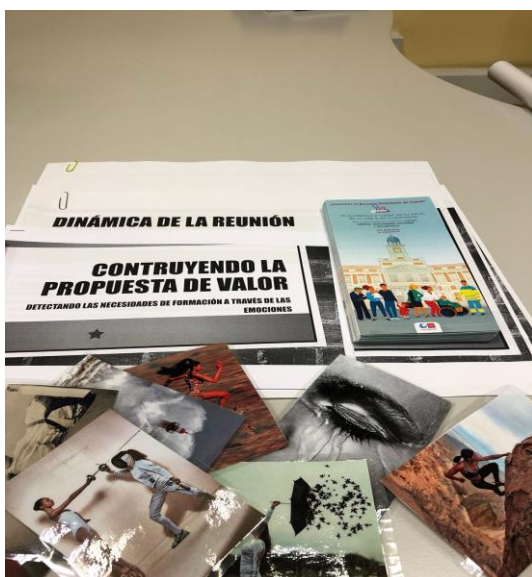


Imagen 3: Preparación del encuentro



Imagen 4: Explicando la dinámica participativa

3.1 Objetivos de la actividad

El taller “*Construyendo la propuesta de valor*” en lupus se desarrolló en torno a 3 objetivos principales:

- Explorar y analizar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los pacientes con lupus y/o cuidadores en relación a la Escuela Madrileña de Salud
- Co-diseñar la propuesta de valor
- Co-creación de las aulas de salud de la Escuela Madrileña de Salud



3.2 Metodología del taller

El taller se desarrollará desde las 16:30 hasta las 19:00 con la participación de 14 pacientes y 2 cuidadores, la mayoría de ellos pertenecientes a la Asociación Madrileña de Enfermos de Lupus y Amigos (AMELYA) y la Asociación Lúpicos Solidarios de Madrid, ambas dentro de la Federación Española de Lupus (FELUPUS).

Se utilizará una dinámica participativa y la sesión se dividirá en 4 fases de trabajo, distribuyendo a los participantes en 3 grupos, moderados cada uno de ellos por un formador.

Esquema de la dinámica del taller



Imagen 5: Resumen de las fases de la dinámica del taller. Fuente: elaboración propia.

- **FASE 1. CÓMO ME SIENTO ANTE MI ENFERMEDAD**

Durante 25 minutos se trabajará en grupos reducidos de 5-6 participantes. El objetivo de esta primera fase es seleccionar una o dos fotografías de una colección aleatoria distribuida entre los asistentes que representarán sus emociones y sentimientos ante el lupus. La persona facilitadora/moderadora será soporte y guía para la elección de las fotografías, indicando algunas emociones relacionadas con la enfermedad como son: miedo, tristeza, ira, angustia, sorpresa, culpa, vergüenza, frustración, gratitud, alegría, amor, etc. Tras la elección de la



misma, compartirán con sus compañeros las razones por las que habían elegido las fotografías.



Imagen 6: Imágenes utilizadas en la fase de identificación de las emociones.

- **FASE 2. IDENTIFICACIÓN DE EMOCIONES.**

Durante 20 minutos los participantes identificarán todas las emociones positivas y negativas relacionadas con la enfermedad, a partir de las fotografías que habían seleccionado, así como otros aspectos que consideren importantes se compartirá con el resto del grupo.

Los aspectos y emociones positivas se escribirán en post-its amarillos y los negativos en otros de color rosa. Posteriormente se agruparán estos post-its por semejanza en *clusters*, en un panel que se compartirá entre todos los participantes. Cada participante tendrá que votar los 3 aspectos negativos y los 3 positivos con los que se sienta más identificado en su vida con el lupus.

- **FASE 3. CRONOLOGÍA DE LAS EMOCIONES.**

Durante 30 minutos se trabajará en grupos reducidos con el fin de definir las diferentes etapas o momentos vitales que destacan en la evolución de la enfermedad del lupus y el impacto que tiene en el paciente. Como esquema de base se utilizará el siguiente cronograma, que se completará con las ideas que surjan de la discusión del grupo.



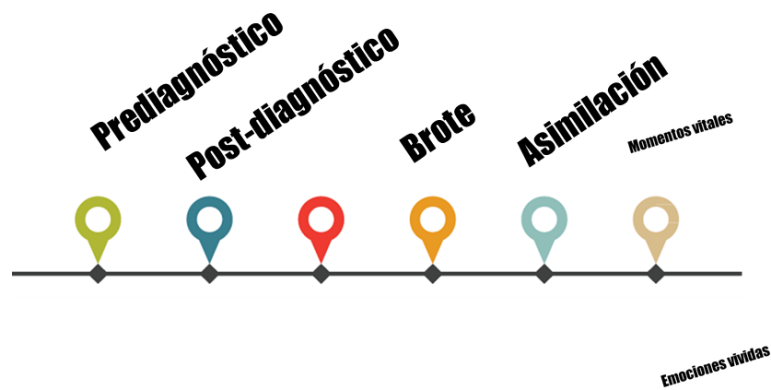


Imagen 7: Cronograma del encuentro con personas con Lupus. Fuente: elaboración propia.

Tras la elaboración del cronograma, se expondrá en común los 3 cronogramas trabajados en el taller por los diferentes grupos y se construyó uno que englobara todas las etapas identificadas que se plasmó en un panel.

- **FASE 4. DEFINICIÓN DE NECESIDADES.**

En la última fase del taller se trabajará sobre el cronograma construido por los pacientes, con el fin de identificar las emociones relacionadas con cada etapa de la vida con lupus y asociar posteriormente las necesidades de formación detectadas que permitieran dar soporte a estos pacientes para convivir con la enfermedad.



Imagen 8: Personas con Lupus durante el encuentro.



3.3 Resultados del taller

Durante la primera y la segunda fase se identificaron emociones y aspectos positivos y negativos relacionados con la enfermedad. A continuación, se muestran los resultados ordenados según la importancia que le dieron los participantes mediante su votación.

	Aspectos negativos	Aspectos positivos
Los más relevantes	Cansancio* Dolor Preocupación Fatiga Frustración Ansiedad Impotencia Incomprensión Enfado	Positividad/sonrisa Lucha Ilusión Amistad Solidaridad Coraje Afrontamiento Apoyo médico/social
Los menos relevantes	Tristeza Desconocimiento Miedo Soledad Incertidumbre Rabia Ira Inseguridad	Alegría Cambio Crecimiento personal Aprendizaje Unión Euforia Satisfacción Paz interior Carisma Paciencia Voluntad
Otros mencionados, pero no votados por ningún participante.	Culpa Estigma Desánimo Limitaciones Cambio radical de vida	Fuerza Sinceridad Gratitud Esperanza Desarrollo artístico
*Seleccionado por 11 participantes (aprox. 70%)		

Tabla 1: Aspectos más relevantes ordenados por importancia de las personas que participaron. Fuente: Elaboración propia.



Entre los **aspectos negativos** del lupus destacan claramente síntomas físicos de la enfermedad que impactan profundamente en la calidad de vida del paciente con lupus (cansancio, dolor y fatiga). Por lo tanto, ofrecer formación orientada a manejar estos síntomas puede ser muy interesante y beneficioso para las personas que viven con lupus.

Una de las preocupaciones más comentadas durante el encuentro, es un aspecto ligado a la cronicidad de la enfermedad (cómo va a evolucionar), los brotes, y a la eficacia y seguridad de los tratamientos. Esa inquietud, se reduce con información sobre la enfermedad y los tratamientos, algo que echan en falta de la mano de los propios profesionales de la salud.

Destacan también el enfado, la impotencia y la frustración, ligados a la falta de “cura” de la enfermedad y a las condiciones incapacitantes del lupus, que provocan un cambio de estilo de vida radical en la persona que lo padece.

La incompreensión también la han manifestado muchas pacientes, lo que justifica las acciones destinadas a visibilizar la enfermedad entre la población para trasladar las necesidades y condiciones específicas de las personas con lupus y contribuir a que se sientan más comprendidos por la sociedad. Romper estigmas a través de campañas de sensibilización a la sociedad.

Entre los **aspectos positivos** relacionados con la enfermedad, destacan la positividad y optimismo, en el sentido de apreciar los pequeños valores de la vida, los detalles de cada día. Hay que aprovechar al máximo los momentos que están bien, vivir los momentos. La ilusión también se refiere a esta misma cuestión. Por lo tanto, la formación ofrecida puede fomentar este aspecto, es decir, que utilice metodologías o formatos donde haya pequeñas recompensas fácilmente alcanzables que contribuyan a alimentar la ilusión y el optimismo de los pacientes.

Se habló también de lucha y coraje, es decir, el lupus se presenta como un desafío constante para la persona que lo padece y para su entorno y es necesario afrontarlo. Formar en habilidades para afianzar esta actitud podría ser muy interesante para estos pacientes.

Por otro lado, destacó la solidaridad, la amistad y el apoyo, principalmente a través de las asociaciones de pacientes donde encuentran o desarrollan todos estos aspectos positivos de la enfermedad.



Imagen 9: Emociones positivas y negativas frente al lupus.



En la tercera y cuarta fase del taller se trabajó sobre el cronograma del lupus y las emociones relacionadas, que se muestra en la siguiente imagen.

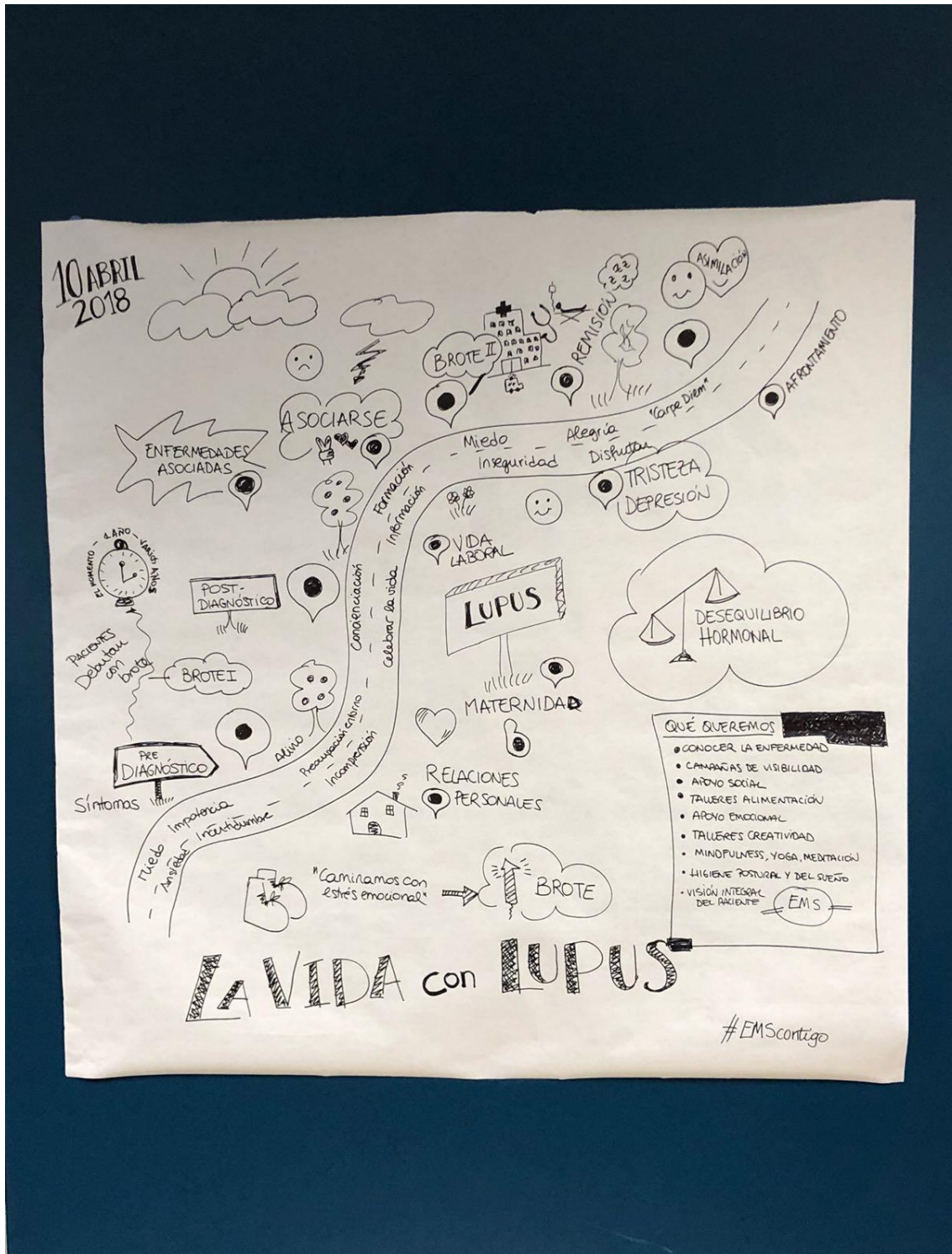


Imagen 10: Representación de la "línea de vida" de las personas que viven con Lupus.

En el dibujo anterior, podemos descubrir los principales “hitos” en la vida de una persona con lupus. Denominamos “hitos” a cualquier acontecimiento puntual y significativo que marca un momento importante en el desarrollo de un proceso o en la vida de una persona. Si observamos el dibujo que se realizó con las aportaciones de los asistentes, podemos diferenciar varias etapas clave durante todo el proceso:

- **Pre-diagnóstico:** afloran cantidad de emociones negativas como el miedo, impotencia, ansiedad e incertidumbre. Reflejan la importancia de caminar con un estrés emocional importante debido a los brotes que se pueden presentar en cualquier etapa representada en el dibujo. Destacan los brotes como forma de debutar con el lupus.
- **Post- diagnóstico:** aparece un “alivio” por ponerle nombre y apellidos a la patología y por tanto, inicia un proceso de búsqueda de información y formación para aprender a autocuidarse. Algunos de los participantes comentan que aunque tienen una etiqueta aún no han llegado a la aceptación completa de esta.
La aceptación conlleva a mejorar su estado anímico y a centrarse en “celebrar la vida” y valorar lo que realmente les aporta valor en su día a día.
- **Relaciones personales:** refleja la importancia de romper el estigma con la patología y preocupación por cómo establecer relaciones entre personas por recelo que no les acepten como son. En algunas de las ocasiones esto ha generado aislamiento o una menor socialización.
- **Vida Laboral:** no es sencillo continuar, comenzar o reanudar la vida laboral después del diagnóstico de lupus. El desconocimiento juega en contra porque las personas con lupus tienen que explicar a su entorno lo que significa un brote y la importancia de la recuperación. Destacan el gran apoyo por parte de los compañeros.
- **Maternidad:** se reflejan miedos e inseguridades relacionadas con los brotes y el desequilibrio hormonal por una etapa que es muy importante para muchas de las mujeres con lupus.





Por último, se expusieron las necesidades de formación detectadas por los participantes y se propusieron formatos y contenidos a impartir con el objetivo de valorar la posibilidad de cubrir dichas necesidades desde la Escuela Madrileña de Salud. Se resumen a continuación los principales puntos comentados por el grupo.

- ★ Información y formación sobre conocimientos sobre la enfermedad.
- ★ Campañas de sensibilización y visibilidad.
- ★ Apoyo social y emocional.
- ★ Talleres de alimentación.
- ★ Talleres de creatividad.
- ★ *Mindfulness*, yoga, meditación...
- ★ Higiene postural y del sueño.
- ★ Visión integral del paciente.

4. Principales conclusiones

- La vida de una persona con lupus está marcada por diferentes hitos que están caracterizados por emociones diversas. La fase previa al diagnóstico suele relacionarse siempre con emociones y aspectos negativos como el miedo, impotencia, ansiedad e incertidumbre, pero tras el diagnóstico empiezan a florecer emociones y aspectos positivos como el alivio, la alegría de vivir cada momento, etc.
- Hay fases muy importantes para la vida de una persona con lupus, especialmente en lo que concierne a su entorno social, laboral y familiar, por ejemplo, la decisión de ser madre puede suponer un impacto emocional importante en una mujer con lupus. También la aceptación y comprensión de familiares, amigos y compañeros de trabajo son clave para el bienestar de la persona con lupus.
- Los síntomas físicos del lupus impactan profundamente en la calidad de vida de la persona que lo sufre (cansancio, dolor y fatiga) y sería interesante formar/informar sobre ellos para aprender a manejarlos y reducir el impacto.
- El lupus no es una enfermedad muy conocida en la sociedad, lo que contribuye a la falta de comprensión y empatía de las personas del entorno del paciente. Se necesita favorecer la visibilidad del lupus en la población general para sensibilizar sobre el tema.
- Las personas con lupus tienen muchas necesidades más allá de la puramente clínica (tratamiento farmacológico), principalmente a nivel psicológico y

emocional, pero también físicas como la falta de descanso y sueño que empeora su estado general. Todas las actividades orientadas a mejorar los aspectos físicos y emocionales de las personas con lupus desde la perspectiva no médica se verían con gran aceptación por parte del colectivo.

- El lupus se presenta como un desafío constante para la persona que lo padece y para su entorno y es necesario afrontarlo con coraje, aunque muchos pacientes necesitarían contar con ayuda para ello.
- En resumen, queda mucho por hacer en el campo de la atención a las personas con lupus y se han planteado diversas actividades que podrían promoverse desde la Escuela Madrileña de Salud con el fin de mejorar la calidad de vida y ayudar a estas personas a convivir cada día con la enfermedad de la mejor forma, con el mínimo impacto posible.

4.1 Resultados de las encuestas de satisfacción

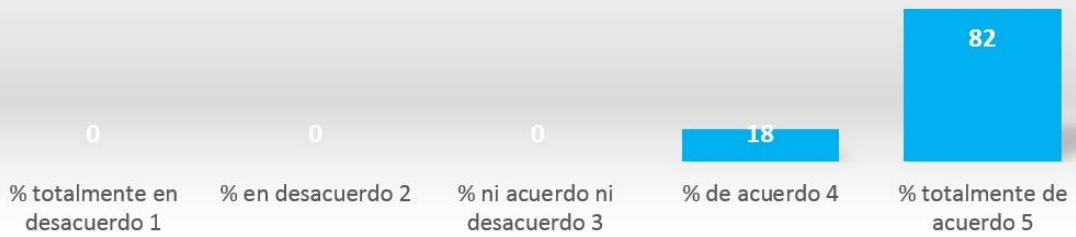




Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación de la convocatoria

(porcentaje de respuesta)



Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación del horario

(porcentaje de respuesta)





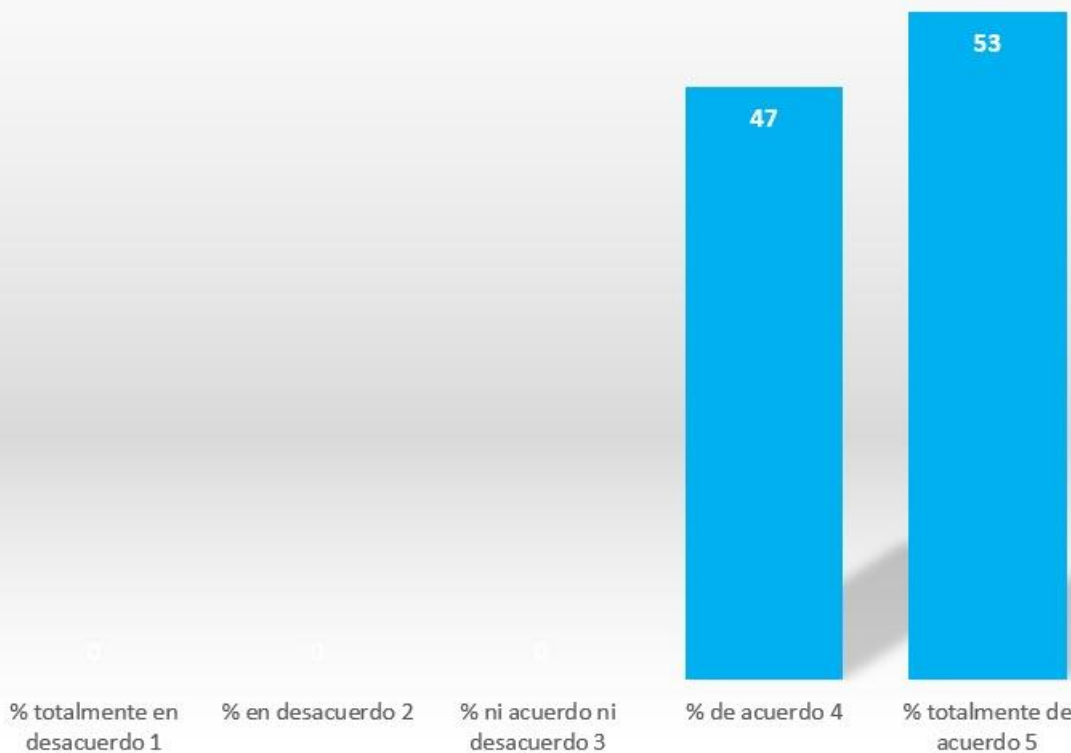
Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación del lugar (porcentaje de respuesta)



Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación de los contenidos (porcentaje de respuesta)

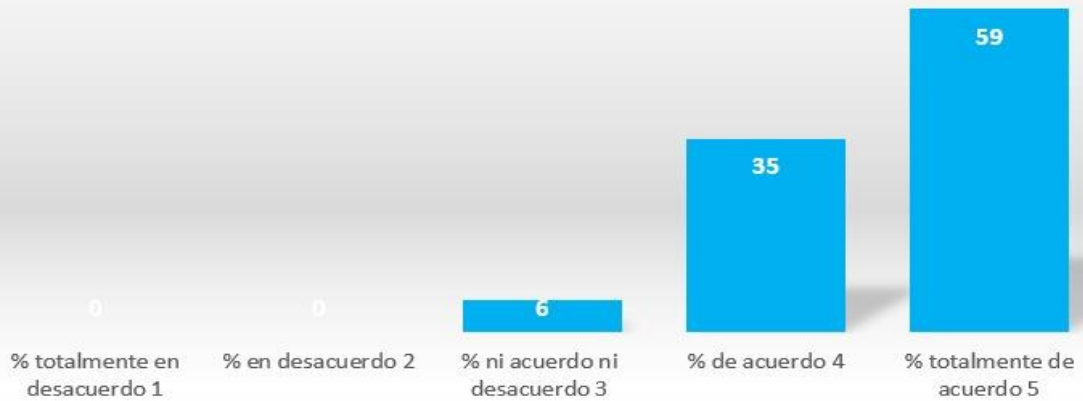




Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación de la forma de impartir el taller

(porcentaje de respuesta)



Cuestionario de satisfacción de los participantes

Cumplimiento de las expectativas

(porcentaje de respuesta)





Cuestionario de satisfacción de los participantes

Utilidad

(porcentaje de respuesta)



Cuestionario de satisfacción de los participantes

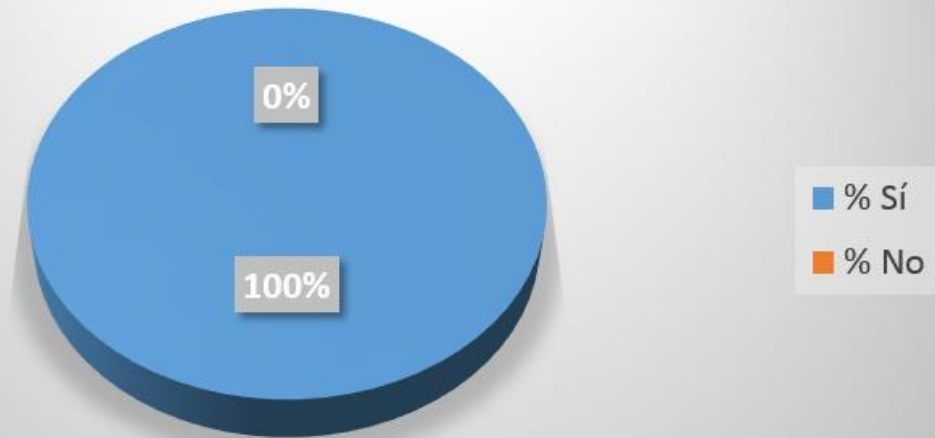
Cumplimiento de las expectativas

(porcentaje de respuesta)



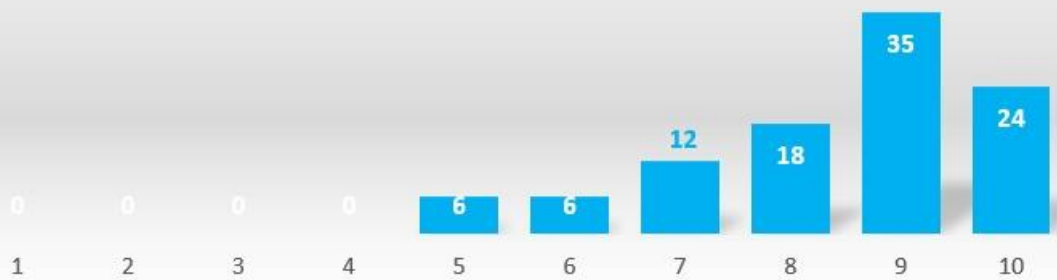


Lo recomendaría a otros



Cuestionario de satisfacción de los participantes

VALORACIÓN GLOBAL (porcentaje de respuesta)





LOS ASPECTOS POSITIVOS

- ★ El buen rollo y la temática.
- ★ Reunión y compartir sentimientos y experiencias.
- ★ Evidenciar emociones.
- ★ Me parece interesante el trabajo en grupo.
- ★ Compartir con los demás opiniones y emociones.
- ★ Conocer gente.
- ★ Conocer gente, compartir experiencias.
- ★ Conocer gente. Para mí en principio bien.
- ★ Conocimiento y orientación.
- ★ Ha solventado algunas dudas pero no todas.
- ★ Me ha resultado muy útil.
- ★ La experiencia de otros pacientes. Análisis y puesta en común.

LOS PRINCIPALES FALLOS

- ★ Una merienda nos hubiera venido bien.
- ★ Esperaba más contenidos, pautas a seguir.
- ★ Ninguno.
- ★ Ninguno.
- ★ Ninguno.
- ★ Quizás un poco pequeño el lugar.
- ★ Falta de merienda o por lo menos agua.
- ★ Espacio y disposición.
- ★ El horario de inicio del taller. Me hubiera gustado que empezara un poco más tarde.
- ★ Espacio muy limitado para poder participar con otros post-its.
- ★ En principio me hubiera gustado un experto en lupus.

¿QUÉ NOS SUGIERE PARA MEJORAR?

- ★ Mayor duración Felicitaciones a la organización.
- ★ Han trabajado muy bien. Gracias.
- ★ Realizarlo en un sitio dónde sea más fácil aparcar.
- ★ Más talleres.
- ★ Una merienda, agua y café.
- ★ Impartir más talleres.
- ★ Destinar presupuesto para más material y para "merienda".
- ★ Impartir más talleres.
- ★ Destinar presupuestos para merienda, agua y café.
- ★ Quizás en una mesa redonda que las cosas las veamos.



- ★ Más talleres y orientación sobre materiales necesarios.
- ★ Más café Hacer un intermedio para el café.
- ★ Me hubiera gustado trabajar en un espacio más amplio.

5. Agradecimientos

Mediante estas líneas nos gustaría agradecer a las entidades; Federación Española de Lupus (FELUPUS), Asociación Madrileña de Lupus (AMELyA) y Lúpicos Solidarios por su ayuda en la organización y difusión del evento.

Del mismo modo, quisiéramos hacer extensivo nuestro agradecimiento a los pacientes de lupus y a los familiares de estos por su asistencia al taller y colaboración en todas las actividades realizadas durante el encuentro. Gracias por sincerarse, explayarse y mostrar la realidad de vivir con el Lupus haciéndola más visible a través de cada uno de vuestros testimonios. Reconocer la motivación y esfuerzo por seguir aportando valor con toda vuestra labor participando y haciendo cada día más visible cómo es vivir con esta enfermedad.

De la misma manera, nuestro agradecimiento a las dos moderadoras que han participado dentro de este encuentro, por creer en el proyecto, aportar calidad y corazón.

