



# Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

## 274/6 - TALLER: CONVIVIR CON UNA ENFERMEDAD RARA Y CRÓNICA

C. López Rodríguez

Directora Sociosanitaria. Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas-FEGEREC.

### Resumen

**Introducción:** La formación se desarrolló en hospitales gallegos: Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra, Vigo y Ferrol. Participaron un total de 95 personas (71 diagnosticadas con 37 enfermedades raras diferentes, 8 familiares y 16 madres/padres de hijos/as con una enfermedad rara) y 40 profesionales de 23 especialidades diferentes. Se implicó a profesionales transversales a lo largo del ciclo evolutivo de la enfermedad. Cada taller tenía un máximo de 15 sesiones y un mínimo de 10. Contenidos en: salud física y mental, área social, jurídica, laboral, educativa y de gestión sanitaria. La intervención fue grupal (mínimo 12 y máximo 16 personas/grupo). En las 69 sesiones, los profesionales dieron respuesta a gran parte de las cuestiones que previamente al desarrollo de cada sesión, los participantes trasladaban por email a FEGEREC.

Posteriormente FEGEREC las enviaba a cada profesional para que centrarse su intervención en darles respuesta, así como a las que surgían en el momento en que se desarrollaba la sesión. Se les pedía a los profesionales que la comunicación fuese en un lenguaje claro, sencillo, accesible y cercano, utilizando el “tú a tú”, que se imaginasen que el paciente les invitaba a su casa a “charlar” sobre la enfermedad. Al finalizar cada sesión se les pasaba a los participantes un cuestionario anónimo para que la valorasen, entre otras cuestiones, la adquisición de conocimientos, aplicación de los mismos para un manejo más autónomo y activo de su salud, calidad del docente, aspectos organizativos, propuesta de mejora, y otras cuestiones. Finalizadas las intervenciones de cada taller, se les pasaba a los participantes un cuestionario de evaluación global del taller. Frecuentemente las sesiones se transformaban casi en consultas particulares, donde el lenguaje, el gesto y el espacio, invitaban a plantear en un medio abierto, tolerante, humanizado y cercano; dudas, temores, reivindicaciones, quejas, aportaciones personales e institucionales..., en un clima de confianza y respeto, favoreciendo el planteamiento conjunto de alternativas de mejora por ambas partes, pacientes y profesionales. **Objetivos:** General: empoderar a la población diana en el manejo y toma de decisiones vinculadas a su salud, escuchando sus necesidades, dificultades, sugerencias, temores de cara a dotarla de las herramientas necesarias para incrementar su autonomía biopsicosocial, favoreciendo un proceso de salud más autónomo y normalizado de cara a propiciar una convivencia más saludable con la enfermedad que le ha tocado vivir. Población diana: personas mayores de edad diagnosticadas o a la espera de un diagnóstico de una enfermedad rara, y con tratamiento médico en las áreas sanitarias de A Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra y Ferrol. Madres y padres de hijos e hijas con una enfermedad rara que reciben tratamiento médico en el área sanitaria de Vigo.

**Resultados:** Al solicitarles expresamente lo más y lo menos valorado: más valorado: 1º cercanía de los docentes y su nivel de conocimiento, 2º claridad de la información aportada, la resolución de cuestiones, información aportada, profesionalidad, 3º capacidad de respuesta, ambiente del taller, 4º empatía e interés de los profesionales, 5º complicidad de los profesionales, 6º mensajes positivos y el optimismo, 7º la sensibilidad de los profesionales y 8º que los grupos fuesen reducidos, lo que favoreció interacción con lo

profesionales y entre los participantes Menos valorado: 1º Escasez de tiempo dedicado a cada sesión (2 h) y 2º Apoyo o soporte visual a los contenidos Se han alcanzado los objetivos, aprendiendo y gestionando hábitos y prácticas saludables, recursos, y conocimientos sobre diferentes aspectos de la enfermedad, convirtiéndose todo ello en una oportunidad para dotarse de herramientas necesarias para incrementar su autonomía biopsicosocial, favoreciendo un proceso de salud más autónomo y normalizado. Son conscientes de que lo que “hacen” (o no hacen), piensan (o no piensan) y sienten (o no sienten), puede influir en el curso de la enfermedad, favoreciendo o disminuyendo la gravedad de las consecuencias biopsicosociales de la misma. Se ha propiciado un acercamiento entre pacientes y profesionales y se ha humanizado la relación terapéutica y el espacio hospitalario. La formación compartida entre todos ha favorecido un acercamiento natural sobre todo al ámbito médico, incluso a la propia Entidad ejecutora del Taller, FEGEREC. En esta línea, la Federación ha podido comprobar tras finalizar la formación, el compromiso y el establecimiento de alianzas de colaboración con una parte importante de los profesionales que han intervenido (clínicos, gerentes hospitales, psicólogos, juristas, inspectores educación).

**Contribución/aplicación del proyecto:** La acción formativa sirve de estímulo para nuevas acciones, bien manteniendo el enfoque en el paciente como protagonista activo de su salud o, en los agentes que intervienen en ese proceso a lo largo de su ciclo vital, partiendo del concepto de salud como bienestar biopsicosocial. Teniendo en cuenta lo aprendido y las incidencias surgidas, FEGEREC está trabajando actualmente en una acción formativa, siguiendo la misma metodología, donde el grupo diana de interés serían profesionales de atención primaria, puerta de entrada, permanencia y salida, de muchas personas que padecen una enfermedad minoritaria, donde la derivación precoz de primaria a servicios especializados puede salvar vidas y evitar complicaciones de salud irreversibles. Si es importante que el paciente y su familia estén adecuadamente informados, esto es primordial a nivel de los profesionales que intervienen en el proceso de su salud.