



INFORME DEL ENCUENTRO CON PERSONAS CON VIH Y SU ENTORNO





**Comunidad
de Madrid**

INFORME ENCUENTRO PERSONAS CON VIH Y SU ENTORNO
ESCUELA MADRILEÑA DE SALUD 2018

Viceconsejería 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 |
| 4. Construyendo una propuesta de valor | 7 |
| 4.1 Objetivos de la actividad..... | 8 |
| 4.2 Metodología del taller | 9 |
| 4.3 Resultados del taller | 12 |
| 4.4 Principales conclusiones | 18 |
| 5. Resultados de las encuestas de satisfacción..... | 21 |





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

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>

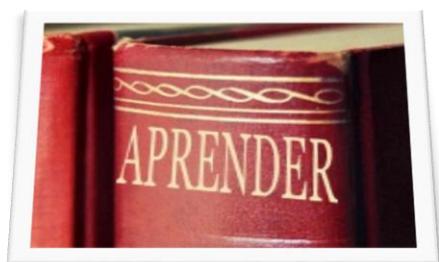
compartido, de relaciones e interacciones entre personas. Se trabaja en alianza con las asociaciones de ciudadanos y/o pacientes y con los grupos de interés, estableciendo relaciones mutuamente beneficiosas y trazando sinergias en la acción educativa en salud. Las asociaciones de ciudadanos y pacientes 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.

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:

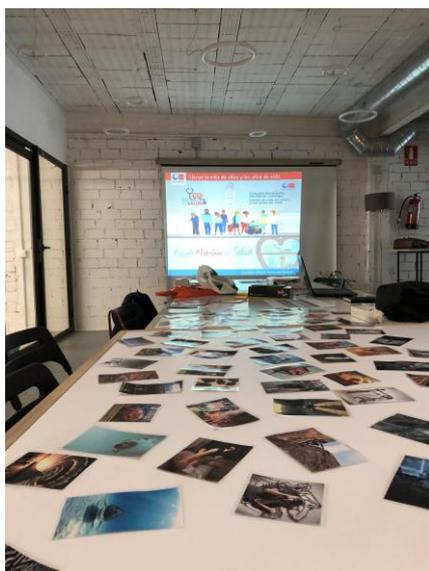
- ★ Respeto a las necesidades y preferencias de los usuarios y de las personas cuidadoras.
- ★ Accesibilidad y transparencia para ofrecer información veraz, contrastada y actualizada con la evidencia científica disponible.
- ★ Respeto a los principios generales de bioética.
- ★ Compromiso, colaboración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

- ★ Potenciación de entornos saludables y políticas de promoción de salud comunitarias.

4. Construyendo una propuesta de valor



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.

4.1 Objetivos de la actividad

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

- Explorar y analizar las expectativas, necesidades, demandas e intereses de los pacientes con VIH 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

Como objetivo específico del taller se consideró el poder identificar una línea estratégica a implementar desde la Escuela Madrileña de Salud a partir de las necesidades de formación de los pacientes con VIH sobre su enfermedad.

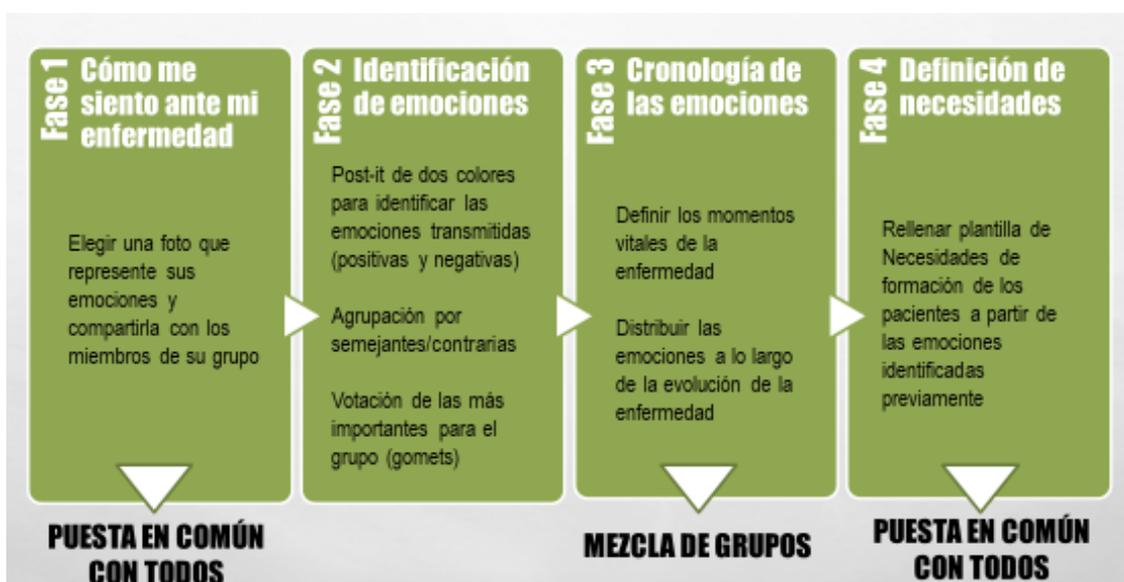


4.2 Metodología del taller

El taller se desarrolló desde las 16:30 hasta las 19:00 y participaron 14 pacientes y 2 cuidadores, la mayoría de ellos pertenecientes a la ONG IMAGINA MÁS.

Se utilizó una dinámica participativa y la sesión se dividió 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



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

Durante 25 minutos se trabajó en grupos reducidos de 5-6 participantes. El objetivo era seleccionar una o dos fotografías de una colección que se puso a disposición de todos los asistentes que representara sus emociones y sentimientos ante el VIH. El facilitador ayudó al grupo en 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 compartieron con sus compañeros las razones por las que habían elegido las fotografías.

Ejemplo de fotografías de la colección utilizada en el taller de identificación de emociones



Las dos fotografías más utilizadas por los participantes representaban a un equipo: una era la del niño que aguanta a sus amigos y la otra era un equipo de fútbol haciendo un corro de apoyo antes de empezar un partido. Estas fotografías simbolizan la búsqueda de apoyo de los pacientes con VIH en las asociaciones, donde se sienten parte de un equipo que consigue grandes cosas.

Las 2 fotografías más elegidas por el grupo



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

Durante 20 minutos los participantes fueron identificando todas las emociones positivas y negativas relacionadas con la enfermedad, a partir de las fotografías que habían seleccionado, así como otros aspectos que consideraron importantes para compartir con los compañeros.

Los aspectos y emociones positivas se fueron escribiendo en post-its amarillos y los negativos en otros de color rosa. Posteriormente se agruparon estos post-its por

semejanza en *clusters*, en un panel que se compartió entre todos los participantes. Cada participante votó los 3 aspectos negativos y los 3 positivos con los que se sentía más identificado en su vida con el VIH.

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

Durante 30 minutos se trabajó nuevamente en grupos con el fin de definir las diferentes etapas o momentos vitales que destacan en la evolución de la convivencia con el VIH y el impacto que tiene en el paciente. Como esquema de base se utilizó el siguiente cronograma, que se fue completando con las ideas que surgieron de la discusión del grupo.

Cronograma del VIH utilizado para el trabajo del grupo

CRONOGRAMA DE PERSONAS CON VIH



Después se pusieron en común los 3 cronogramas trabajados en el taller por los diferentes grupos y se construyó uno que englobara todas las etapas identificadas en el camino del paciente en su vida con el VIH que se plasmó en un panel.



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

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

4.3 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 | Confusión Falta de tacto de los médicos Soledad Rechazo Miedo | Aceptación Superación Amor propio Resiliencia Ayuda |
| Los menos relevantes | Enfado Limitación Tristeza Barreras Caos Desconocimiento Discriminación "Tener una tara" Culpabilidad Miedo a los efectos secundarios del tratamiento. | Apoyo Felicidad Sororidad Crecimiento personal Empatía Esperanza "Suerte" Amor |
| Otros mencionados, pero no votados por ningún participante. | Muerte Angustia | Normalidad Vitalidad Pertenencia a grupo Solidaridad Sentirse menos ignorante |

Entre los **aspectos negativos** de vivir con VIH destaca la confusión sentida sobre todo en el momento del diagnóstico. Se puede asociar a su vez al segundo aspecto más votado, la falta de tacto de los médicos, que a veces se asoció también a una falta de conocimiento del VIH en algunos profesionales, lo que contribuyó a aumentar esa confusión.



La soledad, el rechazo o el miedo se manifestaron como emociones sentidas en una primera etapa, cuando el paciente tiende a aislarse, a sufrir las consecuencias del estigma de la enfermedad y a cierta tendencia pesimista sobre el futuro. La discriminación hace también mella en las personas con VIH a lo largo de su vida, aunque es principalmente en esta primera etapa donde el impacto emocional es mayor. Se asocia mucho al desconocimiento de la enfermedad por parte de las personas que discriminan.

Entre otros aspectos menos relevantes pero que se verbalizaron por parte de varios de los participantes, destacan la culpabilidad o el enfado, que se van diluyendo a medida que la persona convive con el VIH y supera sus propias barreras.

Entre otros aspectos menos relevantes pero que se verbalizaron por parte de varios de los participantes, destacan la culpabilidad o el enfado, que se van diluyendo a medida que la persona convive con el VIH y supera sus propias barreras.



Entre los **aspectos positivos** relacionados con la enfermedad, destacan la positividad y la aceptación del diagnóstico, que a su vez van ligadas a otros aspectos como el amor propio o la resiliencia. También se considera fundamental el apoyo recibido en las asociaciones, donde se ayuda a las personas y se ofrece información y recursos necesarios para la aceptación de la enfermedad y la mejora de la convivencia con uno mismo.

Otros aspectos positivos que se comentaron fueron la empatía, el amor o el crecimiento personal, como parte del proceso de la aceptación de la enfermedad y reforzados por ese apoyo recibido de iguales.



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

| Momentos vitales | | | | | | | | | | | |
|---|--|---|--|---|---|--------------------------------|------------------------------|--------------------------------------|-------------------------|---|--------------------|
| DIAGNÓSTICO | | GRUPO DE APOYO | | DECIRLO | | AFRONTAR LA SEXUALIDAD | | SER INDETECTABLE | | ACEPTACIÓN | |
| Aspectos positivos | Aspectos negativos | Aspectos positivos | Aspectos negativos | Aspectos positivos | Aspectos negativos | Aspectos positivos | Aspectos negativos | Aspectos positivos | Aspectos negativos | Aspectos positivos | Aspectos negativos |
| Más información Conocimiento Autorecambio | Tristeza Miedo Incertidumbre | TODOS Compartir Empatía Cariño Comprensión Catarsis Sentimiento de pertenencia | Escasez Falta recursos Falta cultura | Liberación Autoestima Aceptación Generador de cambios positivos | Rechazo Miedo Incertidumbre Culpa Prejuicios ¿Qué dirán? | Aceptación Placer Climax | Miedo al contagio Nervios | Tranquilidad Sensación de control | Olvido de la medicación | Ganas de vivir Ayudar a los demás Tranquilidad Desdramatizar Perspectiva Olvido de "estar enfermo" | Ninguna |
| Qué nos falta por aprender: | | | | | | | | | | | |
| <ul style="list-style-type: none"> Más formación de profesionales (técnica y emocional) y de ciudadanos Concienciación social Visibilidad de recursos Recursos a pie de diagnóstico | <ul style="list-style-type: none"> Fomentar los grupos de apoyo y visibilizarlos Empoderar a las personas que forman parte del grupo de apoyo Saber cómo estructurarlos | <ul style="list-style-type: none"> Mayor información a población (Campañas) Seguridad jurídica Discreción=confidencialidad | <ul style="list-style-type: none"> Información sobre VIH Ayuda psicológica Fomentar el uso del preservativo Luchar contra el estigma | <ul style="list-style-type: none"> Campañas informativas Reforzar la importancia de la medicación Fomentar la adherencia | | | | | | | |

En el dibujo anterior, podemos descubrir los principales “hitos” viviendo con el VIH. 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 importantes durante todo el proceso:



- **Diagnóstico:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** el momento del diagnóstico es crucial, los asistentes reflejaron que la tristeza, miedo e incertidumbre ante esa situación han sido los puntos clave. Por el contrario, comentan que tener la información correcta genera tener más conocimiento y autocrecimiento personal.
 - **Qué nos falta por aprender:** más información para profesionales en técnicas de apoyo emocional.

- **Grupo de Apoyo:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** las palabras como *“compartir”*, *“empatía”*, *“cariño”*, *“Comprensión”*, *“sentimiento de pertenencia”* son las que toman fuerza en el *“hito”* relacionado con el grupo de apoyo. Por el contrario, en aspectos negativos, resaltan la escasez de los grupos y su falta de recursos y cultura para potenciarlos y hacerlos más visibles.
 - **Qué nos falta por aprender:**
 - Fomentar y potenciar los grupos de apoyo y visibilizarlos.
 - Empoderar a las personas para que formen parte del grupo de apoyo.
 - Saber cómo estructurarlos.

- **Decirlo:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** La *“liberación”*, la mejora de la autoestima, la aceptación y los cambios positivos se asocian al momento en que el paciente decide *“contar”* que tiene VIH. Por el contrario, el miedo al rechazo, la incertidumbre, la culpa y los prejuicios sobre qué pensarán de uno mismo tienen mucha fuerza como aspectos negativos en esta fase.
 - **Qué nos falta por aprender:**
 - Mayor información sobre el VIH a la población a través de campañas.
 - Seguridad jurídica.





- Asegurar la protección de datos del paciente (confidencialidad).
- **Afrontar la sexualidad:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** se destaca como positivos la aceptación, el placer y el clímax, mientras que como aspectos negativos, se apuntaron el miedo al contagio y los nervios que produce pensar en esa situación.
 - **Qué nos falta por aprender:**
 - Más información sobre VIH
 - Ayuda psicológica.
 - Fomentar el uso de preservativos
 - Luchar contra el estigma.
- **Ser Indetectable:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** Cuando se alcanza el nivel de VIH indetectable en sangre se asocia a tranquilidad y sensación de control. Por el contrario, los pacientes verbalizan preocupación ante la posibilidad de olvidarse la medicación durante este periodo.
 - **Qué nos falta por aprender:**
 - Campañas formativas.
 - Reforzar la importancia de la medicación.
 - Fomentar la adherencia al tratamiento.
- **Aceptación:**
 - **Aspectos positivos y negativos:** En la fase final del cronograma, los pacientes cambian completamente su forma de sentirse antes el VIH de forma mucho más positiva, tienen ganas de vivir y de ayudar a los demás. Tranquilidad y perspectiva de que no se sienten enfermos. No se muestran aspectos negativos en esta parte.



fotoefectos



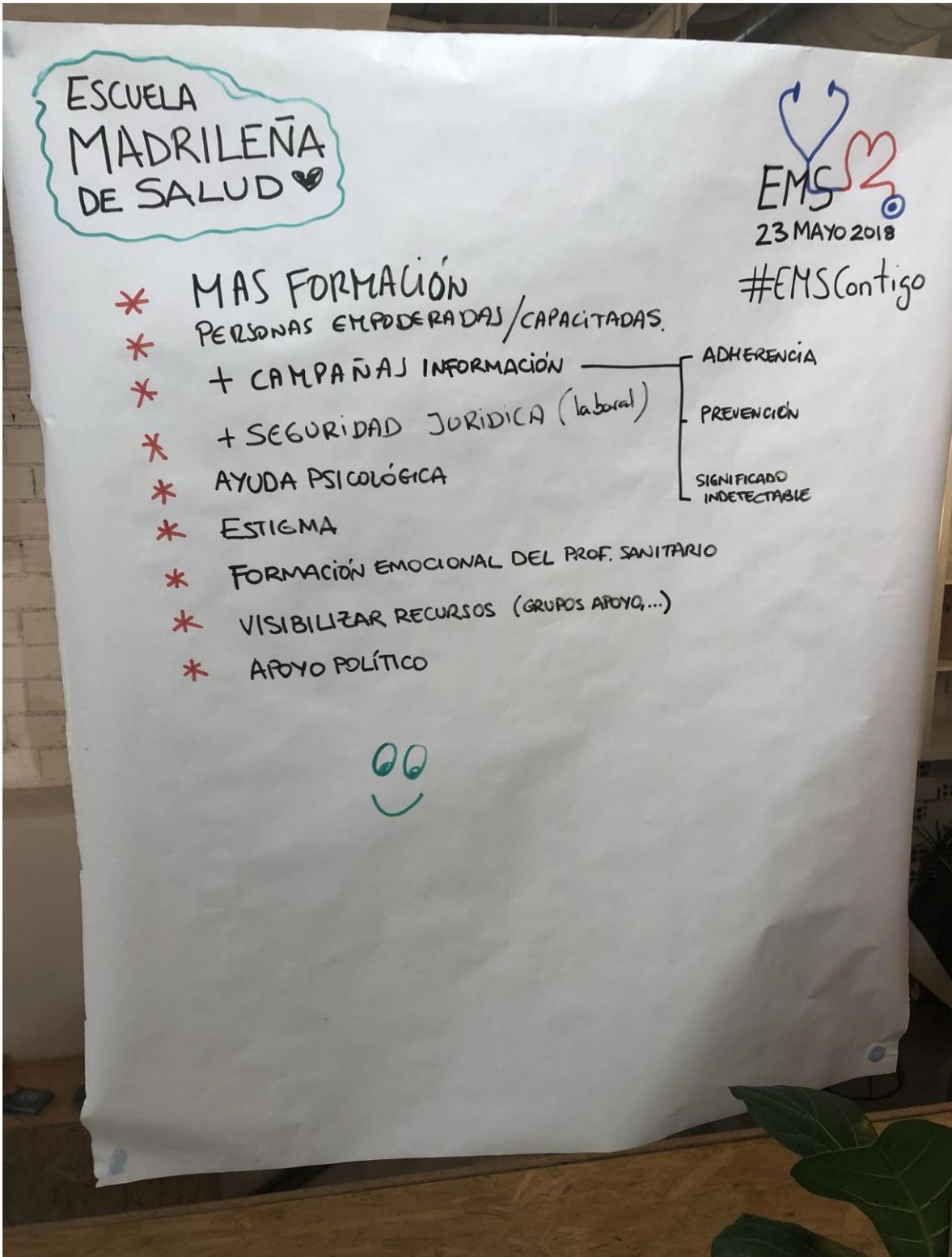
Por último, se expusieron las necesidades de formación detectadas por los participantes y se valoraron formatos y contenidos a impartir, con el objetivo de valorar la posibilidad de cubrir dichas necesidades desde la Escuela Madrileña de Salud. Se resumen a continuación los principales puntos comentados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

4.4 Principales conclusiones

- La vida de una persona con VIH está marcada por diferentes hitos que están caracterizados por emociones diversas. Un ciclo en el cuál se han destacado emociones relacionadas con miedo, tristeza, incertidumbre y culpa. Estas emociones se acentúan en el momento del diagnóstico y el afrontamiento a contarlo a tu gente más cercana como familia, amigos y pareja. Por el contrario, la aceptación, tranquilidad, empatía, comprensión, liberación, aceptación, etc. se han manifestado en etapas como los grupos de apoyo, afrontar la sexualidad, ser indetectable y la propia aceptación de la enfermedad.
- Las fases que se han destacado en el taller han sido “la sospecha”, “miedo”, “conocimiento” y “vida”. Marcan un antes y un después tras recoger la información contrastada y real sobre la enfermedad a través del Sistema Nacional de Sanidad pero apuntillan la falta de competencias en comunicación por parte de algunos profesionales de la salud.
- Apuestan por los grupos de apoyo en los que compartir la experiencia les ayuda en el afrontamiento de la enfermedad y además, a través de la empatía y el cariño, crean lazos de apoyo y comprensión para momentos difíciles. En particular, la falta de cultura y la escasez de recursos pone muchas veces en peligro este tipo de reuniones.
- Por lo que se refiere al afrontamiento y aceptación de la enfermedad, identifican claramente la fase del duelo y verbalizan la escasez de apoyo psicológico por parte del Sistema Sanitario.
- Se presenta un campo de actuación en la fase actual de cronicidad de la enfermedad. Cuando llegan al estado de “indetectables” se pone en riesgo la toma de medicación, por lo que sería interesante fomentar programas en relación a la adherencia al tratamiento.



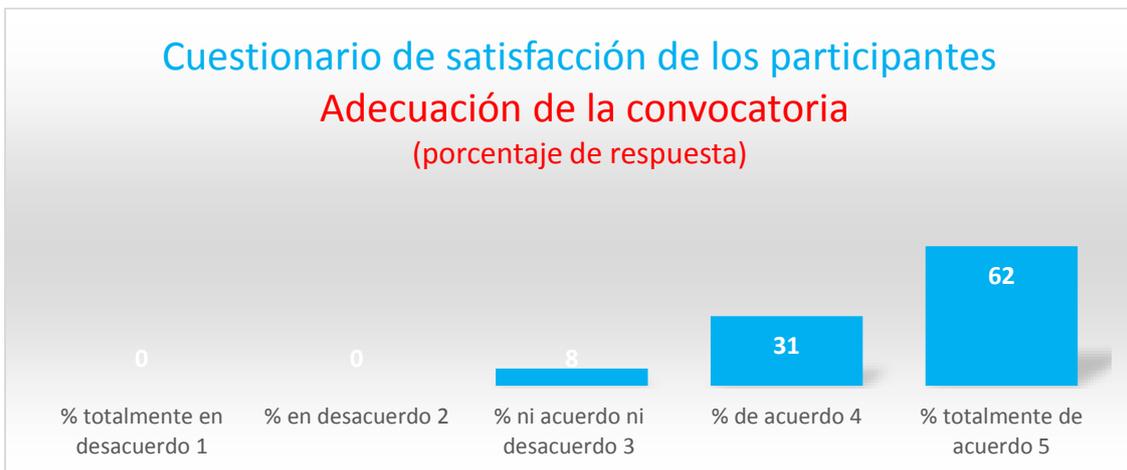
- Destacamos también las actividades que los participantes consideran que deberíamos trabajar desde la Escuela Madrileña de Salud.





5. Resultados de las encuestas de satisfacción

GRAFICOS DE LA ENCUESTA





Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación del horario (porcentaje de respuesta)



Cuestionario de satisfacción de los participantes

Adecuación del lugar (porcentaje de respuesta)

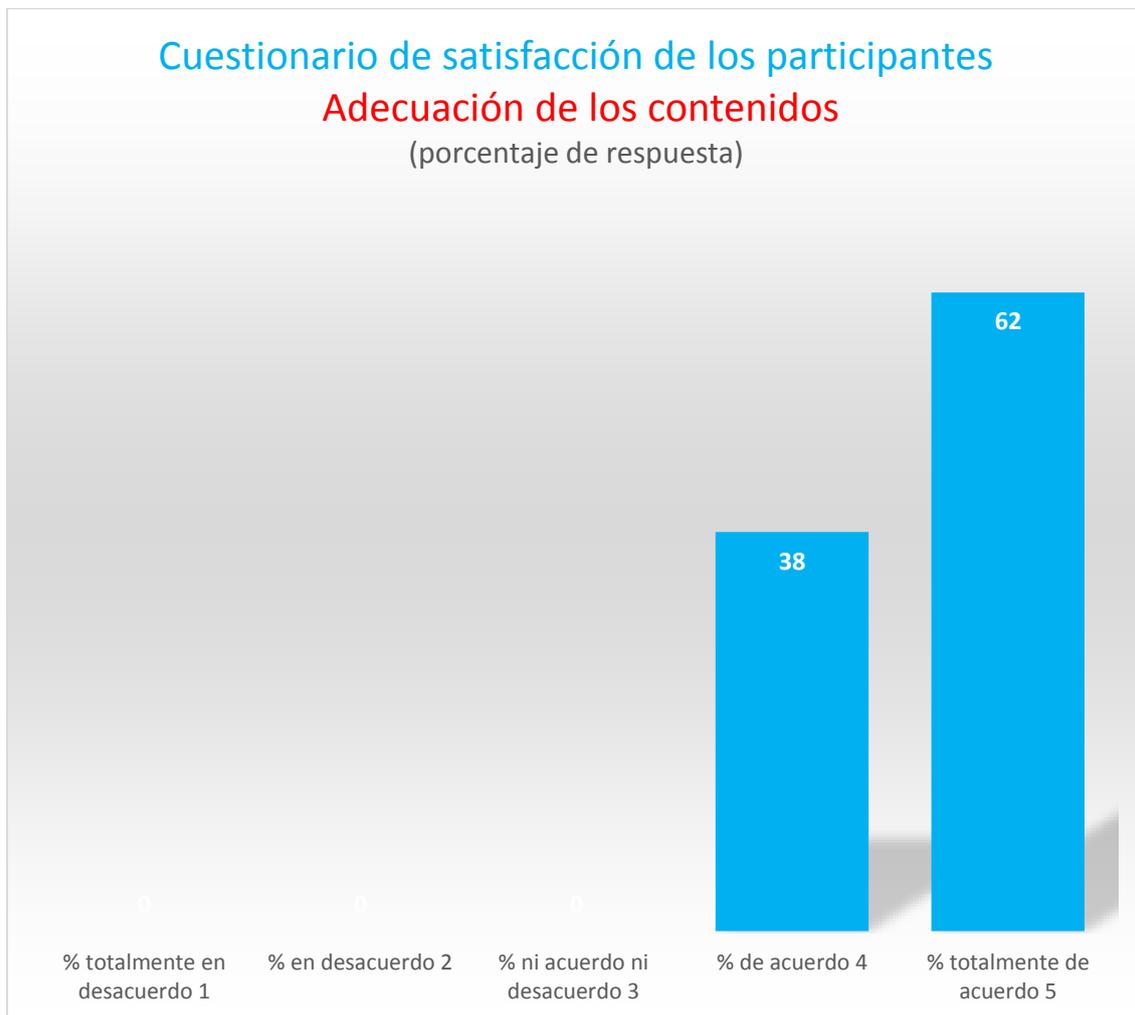




Cuestionario de satisfacción de los participantes

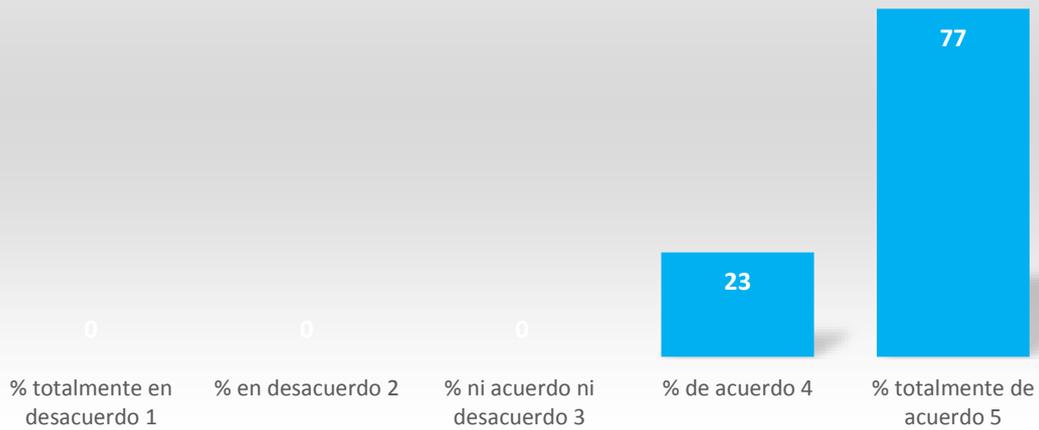
Adecuación de los contenidos

(porcentaje de respuesta)

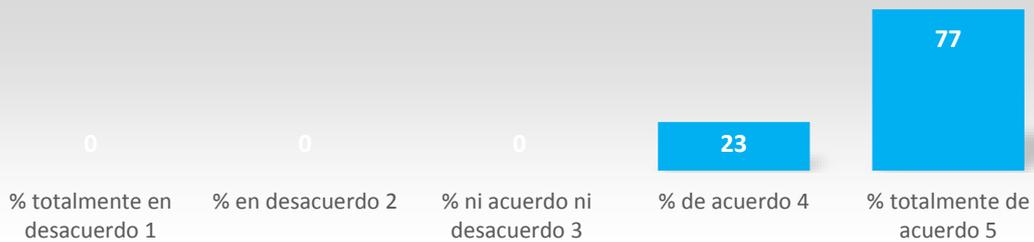




Cuestionario de satisfacción de los participantes Adecuación de la forma de impartir el taller (porcentaje de respuesta)



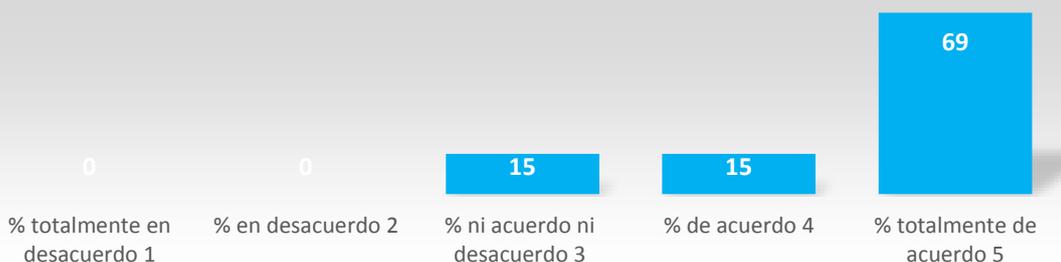
Cuestionario de satisfacción de los participantes Utilidad (porcentaje de respuesta)



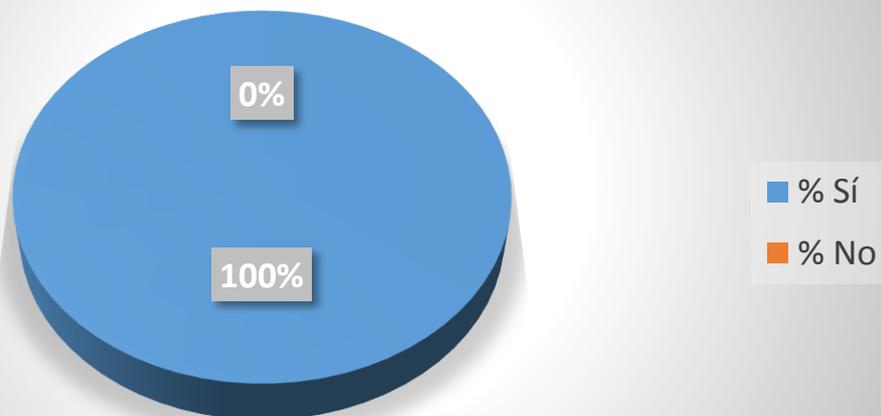


Cuestionario de satisfacción de los participantes

Cumplimiento de las expectativas (porcentaje de respuesta)



Lo recomendaría a otros





LOS ASPECTOS POSITIVOS

- ★ El intercambio de puntos de vista.
- ★ Poder conocer más gente en mi misma condición.
- ★ Los mediadores, el enfoque del curso.
- ★ Más información.
- ★ Apertura de mente y conocimiento.
- ★ Poder compartir conocimiento y conocer otros usuarios/profesionales.
- ★ Dinámica, medios y formadores.
- ★ Conocer diferentes casos.
- ★ Información. Compartir experiencias.
- ★ Poder aportar tu opinión para ayudar a otras personas.
- ★ Concienciar sobre las necesidades emocionales de personas que vivimos con VIH.
- ★ Conocer la experiencia de otras personas.
- ★ La información de lo que es la infección.
- ★ Poner en común experiencias, ideas y/o opiniones.
- ★ Adoptar información para que las instituciones y organismos la utilicen.

LOS PRINCIPALES FALLOS

- ★ Nada que apuntar.
- ★ Ninguno.
- ★ Corta duración, única pega.
- ★ Han sido 4 horas y siempre se me queda corto.
- ★ El manejo de los tiempos de los conductores sobre los concursantes.

¿QUÉ NOS SUGIERE PARA MEJORAR?

- ★ Seguir así.
- ★ Nada que aportar.
- ★ Una pausa.
- ★ Realizar con frecuencia estas actividades.
- ★ Realizar más talleres y cursos.
- ★ Lo anterior.
- ★ Hacer más talleres.
- ★ Para evitar sesgos: la participación de otros grupos de personas, una población más amplia.



Madrid, 31 de agosto de 2018

Coordinación de la Escuela Madrileña de salud

Subdirección General de Humanización de la Asistencia Sanitaria

VICECONSEJERÍA DE HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA



Viceconsejería de Humanización
de la Asistencia Sanitaria

CONSEJERÍA DE
SANIDAD

