

PROYECTO: Paciente formador

Paciente formador es una iniciativa gratuita llevada a cabo por **XXXXX** en la plataforma XXXX para eliminar los miedos, apoyar psicológicamente y humanizar los procesos de la enfermedad mediante la formación.


Una formación no sólo a pacientes sino a familiares, cuidadores y profesionales para que entiendan y conozcan lo que es convivir con una enfermedad crónica.

¿Quién es Paciente Formador?

Desde 2016 me dedico, de **manera voluntaria**, como paciente experto trabajando en:

- *El Liderazgo y empoderamiento “en primera persona”*. Con la experiencia vivida impulso el cambio social, la importancia del apoyo mutuo. Colaboro con distintas organizaciones, hospitales, médicos, y farmacéuticos en todas las acciones para luchar contra el estigma (colaborando en todas las fases – diseño y planificación, implementación, seguimiento y posterior evaluación).
- *Humanizar. Dar esperanza, recuperación, dignidad*. Los mensajes se centran en la recuperación, en el positivismo para evitar el aislamiento y no disminuir la esperanza. Humanizar las relaciones.
- *Acciones efectivas basadas en la evidencia*. Creadora del primer taller Familiar de la migraña, para favorecer el contacto entre los que la padecen directamente y los que la padecen indirectamente (la familia).

En Junio-Sept 2019 inicié una campaña viral en redes sociales #ApoyaLaMigraña para concienciar sobre el problema. La gente debía hacerse una foto con gafas de sol y subirla a RRSS consiguiendo más de 1.000 menciones al hastag junto a las fotos.

Junto al proyecto se lanzó uno de Visibilizar las Enfermedades Invisibles a través de su famoso hastag #labioRojoContraLaMigraña  y con un pintalabios rojo.

- *Se dirige no sólo a pacientes que sufren como yo, sino también al público en general*. Participé en un foro de RRHH frente a 500 personas para explicar lo que se siente conviviendo con la migraña, visibilizándola, y formando a los presentes en cómo tratar en el entorno laboral estas enfermedades invisibles. Buscando fomentar comportamientos más solidarios y no discriminatorios, para apoyar el empoderamiento de las personas con experiencia vivida y para reducir el auto estigma.

He participado en foros de mujeres directivas para dar visibilidad a la enfermedad de la migraña en la empresa, e impartiendo charlas sobre la salud laboral y la manera en la que convivimos con ella, así como defendiendo el papel del paciente en las instituciones y hospitales en diferentes foros de salud.

- *Igualdad*: Defendiendo la igualdad de oportunidades frente a las personas que no lo padecen.

Participando activamente con profesionales de la salud gracias a la plataforma #FFPaciente y #SaludSinBulos.

Origen del proyecto:

Durante 2019 se realizaron talleres presenciales en los que se formaba a las familias sobre la enfermedad, permitiendo la creación de espacios de confianza. Ahí se observó la necesidad de formaciones a pacientes y familiares para empoderarlos con su enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Este es un proyecto que nace de la experiencia de un de paciente con migraña y su familia, con experiencia como ponente y moderador en diversas actividades científicas sobre migraña, que han solicitado asesoramiento a médicos con dedicación expresa a esta patología.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN. La migraña es una enfermedad prevalente, que afecta alrededor del 15% de la población general y al 2% en su variante crónica, con más de 15 días de cefalea al mes. Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud la considera la sexta enfermedad más discapacitante en cuanto a días de vida saludable perdidos por enfermedad, y la primera en menores de 50 años, que se manifiesta en un grado elevado (4 sobre 5) de puntuación en limitación a nivel laboral, social y también familiar. En concreto, el 70% de los pacientes reconoce haberse perdido eventos familiares el último año, por lo que es una enfermedad con marcada repercusión social en diversos ámbitos.

Como comorbilidades presenta entre un 20-38% de los casos ansiedad y depresión.

El coste, asumido por el paciente y su familia es significativo y repercute en la economía doméstica. Se estima que está entre 800€ y 1600€. Pese a su gran impacto, existe un déficit de divulgación y conciencia social de la migraña que favorece los sentimientos de incomprensión y culpa en las personas la padecen.

El hecho de que la migraña no sea una patología que conlleve graves complicaciones visibles dificulta que esta pueda impactar mediáticamente y, por tanto, en la sociedad.

El término “dolor de cabeza” se banaliza. Comúnmente se denomina migraña a cualquier tipo de dolor de cabeza esporádico y, sin embargo, la migraña se caracteriza por unos síntomas concretos y una cefalea incapacitante.

Como consecuencia, tanto los pacientes como sus familias se ven obligados a modificar su estilo de vida y evitan o reducen la frecuencia de ciertas actividades sociales, deportivas o de ocio, lo cual repercute en las relaciones entre ellos y con el entorno. Por un lado, determinadas personas con migraña experimentan ansiedad anticipatoria, es decir, miedo constante a que sobrevenga una crisis y sentimiento de culpa por no participar en eventos sociales y familiares.

En algunos casos ese sentimiento de culpa es motivado por la incomprensión de la enfermedad por parte de las personas que conviven con el paciente, el cual repercute en su estado de ánimo y generan un nivel de ansiedad que puede llegar a agravar la migraña. Por otro lado, algunos pacientes deciden no evitar tales eventos tras comprobar que hacerlo no necesariamente evita los episodios de migraña.

OBJETIVOS

- 1- Empoderar al paciente y sus familias mediante formación y conocimiento en relación a su patología.
- 2- Favorecer el autocontrol y autocuidado del paciente en un entorno familiar favorable.
- 3- Minimizar el impacto de la migraña en la calidad de vida del paciente y sus familias.

METODOLOGÍA

Talleres familiares con participación de pacientes con sus respectivas familias en donde se revisen las principales necesidades: formación, abordaje multidisciplinar (neurólogo, dietista, psicólogo), focus Group.

- *¿Por qué tengo dolor de cabeza? Explicación médica de la migraña. Origen, Causas. ¿Cómo sé que es migraña? Criterios de diagnóstico, tipos.*
- *¿Tratamiento de la crisis y preventivos? Convivir con la Migraña*
- *Cómo aprender a convivir. Pérdida años de vida. Estigma y enfermedad invisible.*
- *La Migraña infantil. Aprender a convivir*
- *Bulos y realidades. Visión familiar de la migraña (Familia de Paciente Formador XXX)*



RESULTADOS

Los pacientes llevamos tiempo pidiendo espacios en los que podamos encontrarnos, hablar. Hice lo posible para convertirlo en realidad.

Resumen resultados Taller familiar*:

- Nota media 8,83
- Mejora del 55% en la gestión familiar de la enfermedad
- Mejora del 40% en la gestión propia de la enfermedad
- Mejora del 57% en el conocimiento de mi enfermedad

**Datos recogidos en la Encuesta del Taller*

Resultados encuesta

-La mejora en el conocimiento sobre la enfermedad es de un 57%, pasando de una nota media por debajo de 5 a un 7.84, y con comentarios como "Ahora entiendo más esta enfermedad".

-En la valoración de cómo la gestionan, la mejora es de un 40%, pasando de una nota media de 5 a 7, y destacando el comentario “no soy comprendida por mis médicos”.

-En la valoración de cómo la gestionan a nivel familiar, la mejora es de un 55%, pasando de una nota media de 5 a 7.75, y destacando el comentario “no me entienden”;

-¿Qué te ha parecido el taller? ¿Qué te ha faltado?

¿QUÉ NOTA LE PONES? Del 1 al 10. (Responde a las preguntas abiertas en el cuadro otro)

La puntuación del taller y de las charlas, han sido positivas. Con una nota media de 8,83, siendo las más valoradas las familiares y las del paciente formador, y la menos valorada la de la dietista sobre alimentación.

“Me encantó que tú familia hablara me vi totalmente reflejada, también tengo hija e hijo.”

“Me gustó mucho toda tu familia implicada en la enfermedad y que te entiendan eso es muy bueno”

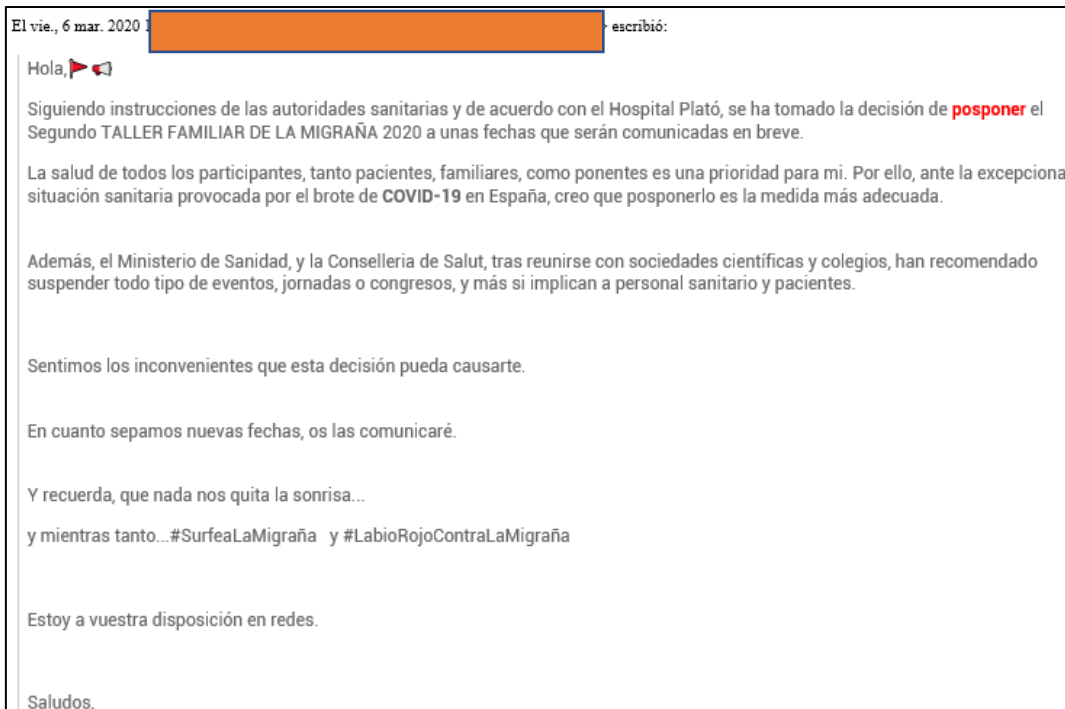
CONCLUSIONES Taller Mediante el primer taller se cumplieron los objetivos de formar al paciente y su familia para favorecer su autocontrol y autocuidado en un entorno adecuado y minimizar así el impacto de la migraña en la calidad de vida del paciente y sus familias. Las encuestas de satisfacción han sido muy positivas, lo cual nos motiva a dar continuidad al proyecto mediante la creación de un taller de periodicidad anual, y el plantearnos constituirnos como una actividad referente en la formación y apoyo del paciente focalizándonos en su entorno familiar.

Evolución proyecto Paciente Formador

Con los resultados de los talleres, me puse a trabajar en una formación para llegar a todos los pacientes, familiares y profesionales.

En 2020 debía hacerse un nuevo taller que debido a la situación sanitaria se decide suspender el taller.





Pasan los meses y tras ver que la situación se alarga e impedirá organizar una taller presencial en los próximos meses, empiezo a buscar una opción diferente a las ofrecidas durante la pandemia por la mayoría. La mayoría de talleres y formaciones se sustituyeron por reuniones virtuales en diferentes plataformas.

El objetivo era formar a las familias, al entorno (personal e incluso laboral) y al propio paciente.

Por este motivo decidí dar un paso más y crear una formación basado en un curso online.

Una formación gratuita ofrecida a través de una plataforma de formación y que deja en evidencia la necesidad de formaciones de pacientes para ayudarles a sobrellevar su enfermedad y a tener una actitud positiva frente a ella para aprender a CONVIVIR y no malvivir.

La formación se ha ofrecido a los colegios de enfermería de toda España y a los profesionales sanitarios así como a la ciudadanía en general.

URL del proyecto: [CÓMO CONVIVIR CON MIGRAÑA](#)

Los cursos online nos permiten llegar a la totalidad del grupo y ofrecer una formación con materiales didácticos que permiten visibilizar la enfermedad y conocer más de ella, y en cambio los talleres presenciales dan la opción de una mayor interacción entre los pacientes y profesionales dónde se crean entornos de empoderamiento, formación e información compartida entre iguales, guiado por pacientes expertos que aseguran una información que no traspasa la legalidad, ni excede los límites permitidos o éticos, además de evitar el compartir bulos. Asegurar la mejora de la calidad de vida es el objetivo de los talleres gracias a la formación.

Por ello es importante mantener ambas iniciativas en PACIENTE FORMADOR.

Aprende de una manera diferente, viendo vídeos, oyendo podcast y jugando a Serious Games.

Material:

- Manual descargable redactado por un paciente sobre **Cómo convivir con migraña**.
- 18 Podcasts y videos de los temas para conocer los principales aspectos de la enfermedad.
- Evaluación Serious Game

Resultados Formación Online:

- +450 alumnos inscritos en las primeras 3 semanas.
- Satisfacción de los alumnos: comentarios de satisfacción recibidos.

Las formaciones de paciente a paciente son herramientas necesarias para mejorar el empoderamiento de los pacientes con su enfermedad. Ello permitirá que los pacientes se impliquen en la gestión responsable de la enfermedad.

El objetivo de las formaciones es visibilizar la enfermedad, humanizar las relaciones y ayudar a que los pacientes mejoren su calidad de vida gracias a la lucha contra los estigmas de la enfermedad.

Son formaciones que ayudarán a que compañeros de trabajo, jefes, amigos, y cualquier persona que se relacione con una persona con migraña la entienda mejor, entienda su sufrimiento.

Queremos crear entornos más humanos, dónde exista cercanía en lugar de rechazo hacia las personas que sufren una enfermedad crónica y altamente incapacitante. La formación sobre ella será la vía para que puedan conocer más sobre cómo ayudarnos y contribuir positivamente a nuestra mejoría.

OBJETIVOS del curso “CONVIVIR CON MIGRAÑA”:

Objetivo general: Aprender a, ser capaz de, convivir con Migraña.

Objetivos específicos:

- Conocer que es una Migraña.
- Saber cómo prevenir una Migraña.
- Saber cómo identificar y tratar precozmente una Migraña.
- Conocer los principales bulos sobre la Migraña.

La formación consta de un manual de 60 páginas, 18 videos y 18 podcasts organizado en los siguientes temas:

TEMA 1. INTRODUCCIÓN

TEMA 2. QUÉ ES LA MIGRAÑA

- El cerebro migrañoso

TEMA 3. DIAGNÓSTICO Y CLASIFICACIÓN DE LAS MIGRAÑAS

- ¿Cómo se diagnóstica una migraña?
- Tipos de migraña
- El aura

TEMA 4. SIGNOS, SÍNTOMAS Y FACTORES DESENCADENANTES DE LA MIGRAÑA

- Signos y síntomas de la migraña
- Factores desencadenantes y mecanismos de activación de la migraña
- Fases clínicas de la migraña
- Mujer y migraña
- Hombres y migraña
- Niños y niñas ante la migraña

TEMA 5. ENFERMEDADES ASOCIADOS A LA MIGRAÑA Y TRATAMIENTOS

- Tratamientos sintomáticos de la migraña
- Tratamientos preventivos de la migraña
- Autogestión de la migraña
- Tratamientos de la migraña autogestionados

TEMA 6. CONVIVIR CON LA MIGRAÑA

- 7 Trucos para gestionar los ataques de migrañas
- Bulos sobre la migraña

TEMA 7. VISIBILIDAD, ACTITUD, RELACIÓN CON EL EQUIPO SANITARIO Y GRUPOS DE APOYO

La evaluación se realiza mediante un JUEGO SERIOUS GAME.

Portada del manual:



Ejemplo de Video: (AVISO: Puede reconocerse la identidad del autor)



REQUISITOS: Ninguno.

El material puede descargarse desde cualquier dispositivo, no necesita instalarse ningún programa.

Puede accederse al manual y a los podcast para su descarga y visualización en cualquier momento y sin conexión.

Los videos no pueden descargarse y sólo pueden verse online. (el podcast y el video es el mismo material para que el alumno elija el material que mejor le conviene).

Algunos Comentarios Recibidos

Te felicito por el curso! Soy persona migrañosa y me ha parecido interesante. 😊 Me he metido para ver de qué iba para hacerme una idea y al final he acabado leyendo el dossier de apuntes entero!! 🥰 Y la forma de evaluación muy original! 🍌🍌🍌

Te felicito por el curso! Soy persona migrañosa y me ha parecido interesante. 😊 Me he metido para ver de qué iba para hacerme una idea y al final he acabado leyendo el dossier de apuntes entero!! 🥰 Y la forma de evaluación muy original! 🍌🍌🍌

Gracias preciosa.... Tus palabras me hacen coger fuerza para poder seguir batallando contra esta enfermedad tan incapacitante a todos los niveles. No lo dejes nunca... Eres un Ángel

Muchas gracias!! Está genial el curso...me siento muy identificada con muchas cosas que cuentas y por desgracia con tu historia. 🥰

holaaaa, acabo de terminar el curso de la migraña y estoy suuuper contenta del trabajo realizado, me parece muy completo (me han gustado todos los apartados) y me he emocionado con la última parte. Gracias por ayudarnos a entender esta enfermedad y por darnos estrategias para sobrellevarla. me repito...enhorabuena y gracias de todo corazón!!!

Sobre Paciente Formador – Quién lo forma

Una **paciente emprendedora que nunca para,** luchando por HACER VISIBLE LO INVISIBLE, para apoyar a los pacientes, para HUMANIZAR la sanidad, para mejorar la relación del paciente con su enfermedad y con el profesional sanitario, y para visibilizar las enfermedades crónicas en las empresas y que se reconozca la discapacidad que producen para así facilitar la integración de este tipo de trabajadores.