



P177 - ANÁLISIS CUALITATIVO DE LA SALUD SOCIAL DE LOS PACIENTES CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)

L. Cano García, N. Al Mashhadani, S. Manrique Arijá, N. Mena Vázquez, G. Díaz-Cordobés y A. Fernández Nebro

¹Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA). UGC de Reumatología. Hospital Regional Universitario de Málaga.

Resumen

Objetivos: Determinar las experiencias en relación a la salud social y la red de apoyo en pacientes con lupus eritematoso sistémico.

Métodos: Diseño: estudio cualitativo no intervencionista usando técnica de grupos focales con pacientes de LES. Pacientes: el grupo focal fue constituido por 5 pacientes de LES (criterios ACR) de la asociación ALMA que firmaron consentimiento para participar. Una enfermera como coordinadora del grupo. Las participantes fueron mujeres de 39 a 58 años con más de 10 años de evolución de la enfermedad. Recopilación de datos: para conocer la salud social en varios ámbitos, se usó una entrevista semiestructurada con los siguientes temas: movilidad, depresión, satisfacción con las relaciones sociales, aislamiento social, compañía, capacidad para participar en actividades sociales, apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo a través de la información. El grupo focal tuvo una duración de 90 minutos y se realizó en la unidad de reumatología. Análisis: el grupo focal fue grabado en audio de forma íntegra para un posterior análisis e interpretación de datos cualitativos. Usamos análisis framework para explorar las experiencias y opiniones de las pacientes con LES.

Resultados: Hallazgos según temas presentados a los pacientes en la entrevista semiestructurada: Compañía: los pacientes se sintieron acompañados dependiendo del curso de la enfermedad y también de la persona. La principal fuente de compañía es la familia. Los enfermos que tienen lejos a su familia o tienen malas relaciones ella se sienten menos acompañados. Aislamiento social: los pacientes opinaron que cuando tienes una enfermedad crónica seleccionas más la compañía. Se valora por parte del grupo la sensación de incompreensión y entendimiento del proceso de una enfermedad reumática, incluso en familiares y personas muy cercanas que hace, en muchas ocasiones, que el enfermo se quede en casa. Soporte emocional/instrumental/información: los pacientes perciben que no siempre que se necesita hay soporte instrumental. A veces el enfermo se ve sólo y sin la capacidad de hacer alguna tarea cotidiana. Habilidad para participar en habilidades y roles sociales: aunque saben que hay que tener la capacidad de decir a una propuesta "en principio sí... según me encuentre", esto para muchos enfermos es muy difícil. Depende del enfoque y el tipo de actividades sociales que realice el enfermo. Satisfacción con los roles sociales: la satisfacción está relacionada con el momento en el que te encuentres en relación a la enfermedad. Si el enfermo selecciona las actividades que va a realizar y las lleva a cabo se va a sentir más satisfecho. Todos el grupo está de acuerdo con que hay que hacer un esfuerzo extra para seguir el ritmo de otras

personas y eso a veces les hace sentirte mal. Impacto de la movilidad: el grupo de forma unánime cree que los problemas de movilidad interfieren de forma negativa con la posibilidad de hacer actividades sociales y lúdicas y con la satisfacción que percibe el enfermo con estas actividades. Impacto de la depresión: el grupo de forma unánime cree que la depresión afecta de forma negativa en la red de ayuda y en las relaciones sociales.

Conclusiones: Trabajar con la estudios cualitativos aporta información de utilidad para mejorar el estudio de aspectos psicosociales de las enfermedades reumáticas. Los grupos focales con pacientes son herramientas de desarrollo de mejoras en la atención de los pacientes reumáticos en el contexto del sistema sanitario.