

# Programa de Paciente Experto en Lupus Eritematoso Sistémico: Desarrollo e Impacto



Tarek Salman<sup>1</sup>; Isabel Castrejón<sup>2</sup>; Helena García Llana<sup>3</sup>; Coral Mouriño<sup>4</sup>; Lucio Pallarés<sup>5</sup>; Ángela González Soldevilla<sup>6</sup>; Carmen San Román<sup>6</sup>; Silvia Pérez Ortega<sup>7</sup>

<sup>1</sup> Hospital del Mar-IMIM, Barcelona; <sup>2</sup> Hospital Gregorio Marañón, Madrid; <sup>3</sup> Centro de Estudios Superiores Cardenal Cisneros, Madrid; <sup>4</sup> Hospital Meixoeiro, Vigo; <sup>5</sup> Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca; <sup>6</sup> Departamento Médico GSK, Madrid; <sup>7</sup> Federación Española de Lupus (FELUPUS), Madrid.

## INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

En España, una encuesta a **1.263 pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES)** reveló un **nivel de satisfacción bajo** con su **grado de participación en la consulta** y moderado con la información recibida sobre la enfermedad.

Estos hallazgos subrayan la **necesidad de aumentar la información para los pacientes y mejorar la comunicación** desde el diagnóstico para optimizar el control del LES.

Con estos resultados de satisfacción, se lanza en 2024 el programa de formación



Aprendizaje, liderazgo e información en Lupus

- Con el objetivo de **fomentar la formación del paciente sobre el lupus** y habilidades para la **comunicación con el profesional sanitario**.
- Este programa emplea un **modelo educativo innovador en cascada**, en el que pacientes expertos capacitan a otros pacientes, generando una red de apoyo sostenible y fortaleciendo su rol en el control del LES.

## METODOLOGÍA Y DESARROLLO

### FASE 1: CAPACITACIÓN DE PACIENTES EXPERTOS

En la primera fase del programa «Lupus de Cerca» se formó un Comité Científico formado por profesionales sanitarios y un paciente para la creación del contenido. Posteriormente:

- **Selección de pacientes:** Se eligieron seis pacientes de FELUPUS mediante entrevistas en las que se evaluó su experiencia con LES y su interés en asumir un rol de liderazgo.
- **Formación especializada:** Estos pacientes participaron en un programa educativo con sesiones virtuales y presenciales, impartido por un equipo multidisciplinar de especialistas en reumatología, medicina interna, psicología y enfermería.
- **Evaluación de competencias:** Se analizó el progreso de los pacientes formados para valorar su capacitación como pacientes expertos y su capacidad para transmitir conocimientos y apoyo a otros pacientes.

### FASE 2: FORMACIÓN EN CASCADA (2025)

Expandir el alcance de la formación «Lupus de Cerca»: Permitiendo que un mayor número de pacientes reciban formación y apoyo por parte de pacientes expertos.

- **Transferencia de conocimientos:** Los pacientes expertos capacitan a otros, difundiendo información sobre LES.
- **Redes de apoyo:** Se crean espacios de intercambio y acompañamiento entre pacientes.
- **Autogestión y educación:** Se promueve el autocuidado y una mejor comunicación con el equipo sanitario.

Sesiones regionales presenciales lideradas por los 6 Pacientes Expertos que alcanzan a 100 pacientes en toda España

## RESULTADOS

### CONTENIDO DE LA FORMACIÓN

Conceptos clave en LES

Impacto emocional del LES

Paciente activo fuera de consulta

Paciente activo en consulta

Habilidades comunicacionales



ESCANEAR

### EVALUACIÓN DE LOS PACIENTES EXPERTOS (CAPACITACIÓN FINAL)

#### VALORACIÓN TEÓRICA

→ Resultado global del proceso de capacitación



→ Resultados por módulo\*

Conceptos clave en LES **86,7 %**

Paciente activo en consulta **83,3 %**

Impacto emocional del LES **96,7 %**

Paciente activo fuera de consulta **86,7 %**

\* Los contenidos que abordaron fueron conceptos básicos del LES y la nefritis lúpica, interpretación de pruebas, autocuidado (fotoprotección, cesación tabáquica, ejercicio y adherencia), gestión emocional, comunicación efectiva con el equipo médico, uso de Resultados reportados por los pacientes (PROs, por sus siglas en inglés: Patient Reported Outcomes) en consulta y técnicas de comunicación para transmitir los conocimientos aprendidos a otros pacientes

#### VALORACIÓN DE LOS FORMADORES / PROFESIONALES SANITARIOS



Predisposición al aprendizaje



Participación en la sesión presencial



Capacitación para ser Paciente Experto



Aplicación de conocimientos adquiridos

Figura 1. Resultados de la formación en la fase 1 del programa «Lupus de Cerca».

#### EVOLUCIÓN DE LAS PUNTUACIONES CON LA FORMACIÓN

→ Las evaluaciones mostraron una evolución significativa en la comprensión de la enfermedad y en la autogestión, entre la entrevista inicial y la evaluación post-formación.



## CONCLUSIONES

Lupus de Cerca: Implementación innovadora de un modelo en cascada de formación entre iguales en LES

Fortalece el rol del paciente en el manejo de la enfermedad.

Favorece un control más integral del LES.

Fomenta la autonomía y el bienestar de los pacientes.

Modelo replicable y sostenible para futuras iniciativas de educación

## REFERENCIAS

[1] Salman-Monte TC, Mateo PF, Izquierdo MG, Cervera R, López N, Pallares L, Torres MJÁ, Ortega SP. An online survey of the Spanish Lupus Patient Association (FELUPUS): patient perceptions and experiences. Clin Rheumatol. 2023 May;42(5):1259-1265. doi: 10.1007/s10067-023-06500-3. Epub 2023 Jan 1 [Erratum in: Clin Rheumatol. 2024 Feb;43(2):847].

## AGRADECIMIENTOS

Este proyecto contó con el apoyo de GSK, que financió a Adelphi Targis para diseñar la metodología y para proporcionar apoyo de redacción médica a los autores en la redacción de la publicación. Los autores son los únicos responsables de las opiniones, conclusiones e interpretación de los resultados, y aprobaron el contenido final.

## FINANCIACIÓN

Este programa ha sido financiado por GSK. Los autores confirman no haber recibido financiación por escribir este trabajo.

## CONFLICTOS DE INTERÉS

Tarek Carlos Salman-Monte declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca; Isabel Castrejón declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca; Helena García Llana declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca; Coral Mouriño Rodríguez declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca; Lucio Pallarés declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca; Ángela González Soldevilla es empleada de GSK; Carmen San Román es empleada de GSK y posee acciones de GSK; Silvia Pérez Ortega declara que ha recibido honorarios de GSK por su asesoramiento como miembro del comité científico del Proyecto Lupus De Cerca.

CON LA COLABORACIÓN DE:



PROMOVIDO POR:



N.º 115

