

## “Conviviendo con la Enfermedad de Wilson: la visión de pacientes, familiares y profesionales”

### • **Objetivos del proyecto:**

Objetivo general: Visibilizar las necesidades médicas, sociales y emocionales de los pacientes con Enfermedad de Wilson (EW) y sus familias.

Objetivos específicos:

- Explorar, a través de la experiencia y opinión de los profesionales sanitarios implicados en la atención de pacientes con EW las necesidades de los pacientes con esta patología y de los padres y madres en los casos de menores con EW a lo largo del proceso de diagnóstico y del establecimiento del tratamiento de su enfermedad.
- Identificar necesidades no cubiertas para los afectados por EW en diferentes etapas de la vida (recursos sanitarios, informativas, asistenciales, emocionales...).
- Elaborar materiales de educación sanitaria como herramienta de apoyo que den respuesta, aportando información sobre el proceso diagnóstico y las posibilidades terapéuticas, y faciliten información sobre los cuidados de los afectados por esta patología.
- Difundir el material elaborado a través de soportes digitales (asociaciones, webs, redes sociales...) para facilitar el acceso a la información y la experiencias generadas.

### • **Estado actual del proyecto:**

Actualmente estamos trabajando en la primera fase:

- 1) Elaboración de manual de procedimientos
  - 1.1) Desarrollo y ejecución del “plan de difusión para el contacto” (newsletter, nota de prensa, carta a participantes)
  - 1.2) Elaboración de hojas de consentimiento informado, hojas de información y ficha de datos identificativos de los participantes.
  - 1.3) Gestión de participantes (tanto profesionales como informantes de los grupos)

## 2) Entrevistas a profesionales

### 2.1) Organizando las cuatro entrevistas a profesionales sanitarios.

Se han seleccionado profesionales sanitarios de la Comunidad Valenciana que están actualmente implicados en el diagnóstico, tratamiento y/o atención en el seguimiento de los afectados por esta patología o a profesionales cuya trayectoria investigadora tenga especial relevancia o interés en el estudio de la EW.

### 2.2) Elaboración guión de entrevista (Bloques: Diagnóstico, Atención, Calidad de vida)

## 3) Grupos de discusión

### 3.1) Estudio de la composición de participantes para los grupos.

- **Siguientes pasos a 4 meses vista:**

Finalizar el trabajo de campo:

- Realizar las entrevistas a profesionales sanitarios.
- Montar y llevar a cabo los grupos de discusión.
- Iniciar las transcripciones.

- **Dificultades detectadas durante el desarrollo del proyecto:**

- Para fomentar la participación, tanto de profesionales como de pacientes y familiares, se elaboró una breve documentación informativa del proyecto (el tipo de estudio, objetivos, metodología, los requisitos de participación y el lugar de realización de este trabajo) que se envió por email o se comunicó por teléfono a los profesionales sanitarios relacionados con la enfermedad y a los participantes que manifestaron interés en participar.

- Cancelación de entrevistas a profesionales por problemas de agenda. Se está solucionando mediante el cambio de cita con el informante o la búsqueda de otro informante al que entrevistar.

- Reclutamiento de participantes (falta de algunos datos). Se resolvió incorporando nuevos ítems identificativos a través del cuestionario de captación.

- Respecto a la composición de los grupos de discusión (pacientes y familiares), se han detectado dos dificultades:

1) Mucha gente de fuera de la provincia ha recibido la información de este estudio (la difusión de la newsletter y el boca a boca entre los afectados) y han manifestado su deseo de participar en los grupos.

La dificultad es que el proyecto no tiene planteado una partida presupuestaria para cubrir desplazamientos de gente de fuera de la Comunitat Valenciana, este problema se ha resuelto explicando las condiciones a los interesados y dejando a su elección si quieren/pueden participar desplazándose hasta Valencia. Por nuestra parte se ha indicado que en caso de que mucha gente sea de fuera se realizarán los grupos en el mejor horario posible (viernes tarde) siempre que sea posible.

2) Algunos potenciales participantes no cumplen los criterios de participación\* definidos metodológicamente.

Para solucionar esta situación se han planteando dos alternativas. En primer lugar se va a intentar llevar a cabo la captación tal y como está prevista y, si no se consiguiera un número de adecuado de pacientes Wilson que cumplan con los criterios participar en los grupos de “afectados”, se plantearan alternativas metodológicas (entrevistas semi-estructuradas para la autocumplimentación) con el fin de recoger adecuadamente la información que nos permita cumplir los objetivos de este proyecto.

---

**\* Se seleccionaran:**

- Serán adultos con diagnóstico de EW
- Padre y/o madre con hijo/a diagnosticado de EW
- Residentes en Comunidad Valenciana (o sin problemas para desplazarse)

**Se excluirán:**

Por cuestiones metodológicas en los grupos de discusión sólo se podrá participar en un único grupo. Y familiares y/o pacientes con parentesco no podrán participar juntos en la misma sesión, habrá sesiones para cada uno. Con el fin de que la reunión sea amena, ágil y productiva se ruega a todos los participantes que sean capaces de expresar sus opiniones y vivencias por sí mismos (sin la ayuda de terceras personas).