

Editorial

Autogestión, un proceso clave para el paciente reumático

Self-management, a key process for the rheumatic patient

Yurilis J. Fuentes Silva¹ 

¹ Universidad de Oriente, Departamento de Medicina, Ciudad Bolívar, Venezuela

Las enfermedades reumáticas autoinmunes constituyen un grupo de enfermedades crónicas poco comunes que pueden conducir a discapacidad, altos costos en salud y morbimortalidad. El lupus eritematoso sistémico (LES) es el prototipo de enfermedad autoinmune sistémica en donde el objetivo terapéutico primordial es la remisión, que constituye una meta deseable, pero no siempre alcanzable. Deben existir tres condiciones para que se puedan lograr los objetivos terapéuticos en el LES, en primer lugar, un diagnóstico temprano, segundo, recibir tratamiento oportunamente y tercero que el paciente se sepa autogestionar para llevar adelante su enfermedad.

El tratamiento de una enfermedad crónica se basa en corresponsabilidad entre médico y paciente, con especial énfasis en la disposición y el conocimiento que el paciente asuma para lograr una mejor calidad de vida¹. Justamente este proceso que implica dicha disposición y conocimiento conlleva a la autogestión. Probablemente el concepto más antiguo de autogestión proviene del filósofo Michael Foucault cuando se refería al “cuidado de sí”, y que describió como un conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y se constituye en objeto de sus propias acciones. Otro concepto que engloba a la autogestión es la alfabetización en salud o *health literacy* en inglés y que está referido a un conjunto de conocimientos, habilidades y experiencias en materia de salud que permiten que una persona (no profesional sanitario) conozca su propio estado de salud y cómo cuidarse². Cuando una persona no recibe información o educación sobre su enfermedad se abre una brecha entre los recursos interpretativos colectivos que lo pone en una desventaja injusta a la hora de dar sentido a sus experiencias sociales, a esto la filósofa Miranda Fricker le llama injusticia epistémica³.

Se ha descrito que la mayoría de los pacientes con LES tienen escasos conocimientos previos sobre su

enfermedad para el momento del diagnóstico, y la mayoría de ellos describe como una experiencia negativa la información que reciben en ese momento inicial⁴. Un estudio realizado desde la Federación Española de Lupus (FELUPUS) mostró que, para el momento del diagnóstico, hubo un bajo nivel de conocimiento sobre el lupus en 92%⁵. Estudios en Latinoamérica también muestran que es frecuente el desconocimiento acerca del lupus al momento del diagnóstico^{6,7}. El desconocimiento de la enfermedad es manifestado como un aspecto negativo y tanto la información como la educación sobre la enfermedad, son elementos que ayudan a afrontar la enfermedad⁸, porque finalmente tener conocimiento sobre la enfermedad les ayuda a lidiar con ella y, finalmente la autogestión les ayuda a estar más activos en la vida cotidiana y en las actividades sociales⁹.

De allí se deduce que brindar información y educación al paciente constituyen objetivos importantes para alcanzar las metas en salud, conducir al paciente hacia una buena calidad de vida y evitar el daño orgánico. En Latinoamérica no existe un consenso único para evaluar a la alfabetización sanitaria, variando sus niveles entre 5 a 73,3%¹⁰. Es frecuente que el desconocimiento o desinformación sobre el LES constituya una barrera para su diagnóstico y tratamiento temprano, constituyendo una barrera para lograr los objetivos terapéuticos y calidad de vida.

La labor educativa que favorezca la autogestión tendría que partir de iniciativas educativas favorecidas desde los reumatólogos, sin embargo, una barrera identificable en Latinoamérica es la escasez de reumatólogos, dado que se encuentra 1 reumatólogo por cada 106.838 habitantes¹¹, muy por debajo de lo recomendado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Sociedad Española de Reumatología (SER) que han establecido un estándar de 1 reumatólogo por cada 40.000/50.000 habitantes para garantizar una correcta atención de los pacientes¹². Igualmente son

escasos los programas de formación en reumatología en la región, con distribución desigual y con falta de oportunidades en el campo laboral¹³.

Por otro lado, los recursos educativos disponibles para pacientes se basan fundamentalmente en el resultado de estudios sobre desenlaces clínicos de la enfermedad a través de métodos cuantitativos, que representan fundamentalmente la óptica del personal sanitario, sin embargo, es importante resaltar que los pacientes con condiciones reumáticas constituyen un grupo vulnerable a diversas formas de discriminación y que es prioritario encontrar el modo de atender sus necesidades educativas.

En América existen iniciativas para educar a pacientes con LES con herramientas para autogestión¹⁴⁻¹⁷, en Latinoamérica existen importantes iniciativas como la Universidad del Paciente y la Familia que ofrece a pacientes formación acreditada y otras iniciativas educativas desde PANLAR (Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatología) y Red ASOPAN (Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos) como lo es el programa de paciente experto, que está actualmente en desarrollo y busca la formación de los pacientes con enfermedades crónicas reumáticas en materia de autocuidado. Otro programa educativo en línea, perteneciente a GLADEL (Grupo Latino Americano De Estudio del Lupus), que es un grupo de estudio de PANLAR y que se ha constituido como el de mayor alcance en Latinoamérica, es el programa Hablemos de Lupus en español y Falando de Lúpus en português¹⁸, el cual brinda un flujo constante de información y recursos de autogestión a través de las redes sociales y una página web. Estos programas educativos utilizan fundamentalmente datos cuantitativos clínicos y de laboratorio derivados de estudios de grandes grupos de pacientes como la cohorte de GLADEL¹⁹, así como análisis de necesidades educativas de pacientes con lupus y sus cuidadores y el impacto que tiene la enfermedad para los pacientes^{6,20-22}.

El estudio de las necesidades educativas de las personas con LES es muy importante, pero dada la complejidad de la enfermedad y su presentación heterogénea, es necesario comprender como se gestionan esas necesidades en la vida real, para lo cual se ha investigado en Latinoamérica como gestionan esas necesidades educativas los pacientes que pasaron por LES complicado y que lograron la remisión prolongada, y también se ha investigado recientemente sobre las fuentes de información y el impacto que generan en las personas con LES, encontrando elementos que permiten sentar bases sólidas para un programa educativo para autogestión (EMPODERA-LES), dicho programa

se está diseñando para que los pares sean los facilitadores principales de otros pacientes.

Finalmente, la autogestión es un proceso clave para lograr los objetivos terapéuticos en el LES, los avances realizados en Latinoamérica han permitido una mejor comprensión de las necesidades educativas de los pacientes y sus familias en el contexto de la vida real, permitiendo ofrecer estrategias adaptadas, con gran sentido intersubjetivo e intercultural. La creación de un programa educativo es necesario para atender la brecha educativa entre los pacientes, pero también es necesario que se expanda entre ellos y su entorno, lo cual implica actuar de manera coordinada con las asociaciones de pacientes de lupus de Latinoamérica, las asociaciones de Reumatología de los países Latinoamericanos amparadas en PANLAR. Hay mucho trabajo por desarrollar y el panorama es alentador y favorable para trabajar en función de lograr objetivos terapéuticos como lograr la remisión, evitar daño orgánico, disminuir costos en salud y mejorar la calidad de vida de los pacientes de la región.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fuentes-Silva YJ. Revalorización del cuidado de sí: empoderamiento en LES, un acto de educación entre pares. COPÉRNICO. 2021 May 23;18(34):6-14.
2. Navarro-Rubio MD, Rudd R, Rosenfeld L, Arrighi E. [Health literacy: Implications for the health system]. Med Clin (Barc). 2016 Aug 19;147(4):171-5.
3. Fricker M. Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing. Cary NOUP, editor. 2007.
4. Waldron N, Brown S, Hewlett S, Elliott B, McHugh N, McCabe C. 'It's More Scary Not to Know': A Qualitative Study Exploring the Information Needs of Patients with Systemic Lupus Erythematosus at the Time of Diagnosis. Musculoskeletal Care. 2011 Dec;9(4):228-38.
5. Monte TCS, Mateo PF, Izquierdo MG, Cervera R, López N, Pallares L, et al. An online survey of the Spanish Lupus Patient Association (FELUPUS): patient perceptions and experiences. Clin Rheumatol. 2023 May 11;42(5):1259-65.
6. Fuentes-Silva Y, Solé M, Acosta C, Bermúdez Marrero W, Elera-Fitzcarrald C, Ibañez S, et al. Epistemic injustice and educational needs for self-management in systemic lupus erythematosus. In: Friday 07 October 2022 from 13:00 to 14:10. Lupus Foundation of America; 2022. p. A93-4.
7. Fuentes-Silva YJ, Leal Ortiz N. Remisión sostenida en lupus eritematoso sistémico: aproximación fenomenológica para la autogestión. 2023 Jan.
8. Beckerman NL. Living With Lupus: A Qualitative Report. Soc Work Health Care. 2011 Apr 12;50(4):330-43.
9. Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J, et al. Experiences and Perspectives of Adults Living With Systemic Lupus Erythematosus: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. Arthritis Care Res (Hoboken). 2013 Nov;65(11):1752-65.

10. Arrighi E, Ruiz de Castilla EM, Peres F, Mejía R, Sørensen K, Gunther C, et al. Scoping health literacy in Latin America. *Glob Health Promot.* 2022 Jun 25;29(2):78–87.
11. Fernández-Ávila DG, Patino-Hernandez D, Kowalskii S, Vargas-Caselles A, Sapag AM, Cachafeiro-Vilar A, et al. Current status of the rheumatologists' workforce in Latin America: a PANLAR collaborative study. *Clin Rheumatol.* 2021 Jul 1;40(7):2913–20.
12. Sociedad Española de Reumatología. Fundación FER: <https://www.ser.es/expertos-advierten-del-incremento-de-las-enfermedades-reumaticas-y-de-la-falta-de-especialistas/>. 2015. Expertos advierten del incremento de las enfermedades reumáticas y de la falta de especialistas.
13. Fernández-Ávila DG, Patino-Hernandez D, Kowalskii S, Vargas-Caselles A, Sapag AM, Cachafeiro-Vilar A, et al. Rheumatology Training in Latin America. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology.* 2022 Mar;28(2):e440–3.
14. UPF. UPF – Universidad de Pacientes [Internet]. [cited 2023 Feb 4]. Available from: <https://universidaddepacientes.org/>
15. Williams EM, Dismuke CL, Faith TD, Smalls BL, Brown E, Oates JC, et al. Cost-effectiveness of a peer mentoring intervention to improve disease self-management practices and self-efficacy among African American women with systemic lupus erythematosus: analysis of the Peer Approaches to Lupus Self-management (PALS) pilot study. *Lupus.* 2019 Jul 5;28(8):937–44.
16. Drenkard C, Feldman CH. Untangling the complexity of medication adherence in SLE. *Nat Rev Rheumatol.* 2020 Nov 1;16(11):605–6.
17. Twumasi AA, Shao A, Dunlop Thomas C, Drenkard C, Cooper HL. Exploring the Perceived Impact of the Chronic Disease Self Management Program on Self Management Behaviors among African American Women with Lupus: A Qualitative Study. *ACR Open Rheumatol.* 2020 Mar 9;2(3):147–57.
18. Fuentes-Silva Y, Elera-Fitzcarrald C, Reátegui-Sokolova C, Ibañez S, Acosta C, Linares-Contreras M, et al. Let's Talk About Lupus live video chats with an expert: an interactive Facebook resource for patient education about lupus. In: *Journal of Clinical Rheumatology,* 25(3S)-S1-S96. 2019.
19. Pons-Estel GJ, Catoggio LJ, Cardiel MH, Bonfa E, Caeiro F, Sato E, et al. Lupus in Latin-American patients: lessons from the GLADEL cohort. *Lupus.* 2015 May 18;24(6):536–45.
20. Fuentes-Silva Y, Acosta C, Elera-Fitzcarrald C, Ibañez S, García-Carrión EJ, Reátegui-Sokolova C, et al. Educational needs of Latin American lupus patients: insights from an ongoing Facebook program. In: *J Clin Rheum* 24:S1-S174. 2018.
21. Ibañez S, Acosta C, Reátegui-Sokolova C, Fuentes-Silva Y, García-Carrión EJ, Elera-Fitzcarrald C, et al. What are the educational needs of Latin-American lupus patients' caregivers? . In: *J Clin Rheum* 24:S1-S174. 2018.
22. Colmenares Roa T, Gastelum Strozzi A, Crosley E, Fuentes Silva Y, Reategui Sokolova C, Elera Fitzcarrald C, et al. Digital Narratives o of Living With Lupus: Lived Experiences and Meanings for Latin American and Latino Patients and Their Families. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2022 Nov 27;

Autor para correspondencia

Correo electrónico: yurilisfuentes@gmail.com
(Y. J. Fuentes Silva)