

Cómo convivir con su artritis

Como sabemos, las guías de tratamiento de la artritis reumatoide (AR) contienen un acápite sobre la importancia de la educación en pacientes crónicos, ya que es central en la terapia no farmacológica.

Me complace informarle al Comité Editorial y a los lectores de la *Revista Chilena de Reumatología* que se está llevando a cabo en Santiago el tercer taller para enfermos con artritis reumatoide, “Cómo convivir con su artritis”; la metodología del taller es psico-educativa, son seis sesiones de dos horas semanales y lo dictan la enfermera Claudia Pérez Acuña, quien es actualmente Directora de Enfermería de la Facultad de Medicina de la Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo, y la psicóloga Claudia Pizarro Wattson, quien trabaja en el Departamento de Inmunología Clínica y Reumatología de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Ellas se formaron para dictar este taller en el año 2006 en Ciudad de Panamá, en un curso intensivo de una semana de duración, dictado para profesionales de España y América Latina por los profesores de la Universidad de Stanford Dra. Virginia González y Dr. Frank Villa. Tuvo el patrocinio del Grupo de Estudio Latino Americano de Artritis Reumatoide (GLADAR) y contó con el apoyo de la industria farmacéutica (Schering-Plough).

Referencias sobre los cursos “Tomando control de su salud” y “Cómo convivir con su artritis”, que mejoran la calidad de vida de los pacientes con patologías crónicas, se pueden encontrar revisando los trabajos del grupo de Lorig *et al.* (ver referencias al final). Ésta es un intervención para aumentar la autoeficacia en enfermedades reumatológicas que ha mejorado el dolor y la función psicológica. Someramente las sesiones se dedican a enfrentamiento del dolor, cómo aprovechar el tiempo con su médico, adherencia a terapia, cómo tolerar la espera para que los medicamentos surtan efecto, ejercicios con artritis, hábitos y conductas saludables (dieta, cigarrillo), cómo enfrentar la depresión o la angustia y la desesperanza, desarrollar autoconfianza, afianzar redes de apoyo, entre otros temas, y esto en grupo con la ayuda entre pares.

En el año 2005, en el Consenso Latinoamericano del grupo de estudio de AR de PANLAR y GLADAR reali-

zado en Reñaca, tuvimos el gusto de tener a Kate Lorig R.N., Dr. P.H. “Professor. Department of Medicine, Director Stanford Patient Education Research Center, Stanford University”, California, entre los conferencistas, y el año pasado, al psicólogo Frank Villa, M.P.H., que dictó una conferencia sobre educación a pacientes para médicos durante el XXVII Congreso Chileno de Reumatología 2008 y un taller presencial con pacientes de la liga VOLAR en Puerto Montt.

Con el respaldo de la Sociedad Chilena de Reumatología, muy especialmente de los Drs. Pedro Miranda y Alex Vargas, el de la Escuela de Enfermería de la UC, con la Sra. Directora enfermera Paz Soto y de los Drs. Sergio Iacobelli y Miguel Gutiérrez, del Departamento de Inmunología Clínica y Reumatología de la PUC, ya se realizaron dos talleres piloto, los que incluyeron a 28 pacientes provenientes de tres hospitales: San Juan de Dios, Dr. Sótero del Río, Red de Salud UC, con buenos resultados cualitativos evaluados a tres meses. Esta vez al tercer taller acudieron 14 pacientes con AR, se dictó los miércoles, entre el miércoles 2 de diciembre de 2009 y el miércoles 6 de enero de 2010, de 10 a 12 horas. El Hotel Torremayor fue la sede, situado convenientemente en Av. Ricardo Lyon 322. Este curso consiguió el auspicio de Laboratorios Abbott y de Bristol-Myers Squibb, ya que encuentran del más alto interés el cooperar en mejorar efectivamente la adherencia de los pacientes a tratamientos.

Además, se dictó el año pasado un taller para formar 12 monitoras en un curso de 2 1/2 días, de modo que podamos replicar el taller y llevarlo a más pacientes en Santiago y en regiones. Las monitoras son ocho pacientes y ocho profesionales de la salud (enfermeras, psicólogas, kinesiólogas, auxiliares de enfermería) y las hay de varios hospitales: UC, Fuerza Aérea, Dr. Sótero del Río, San Juan de Dios y privados. Ellas deben constituir parejas que puedan conducir una dinámica de trabajo interactivo, en grupos pequeños de 10 a 16 pacientes por seis a siete semanas y siguiendo un protocolo bien estructurado. Esto requiere de permisos y licencias de parte de la Universidad de Stanford, de costo relativamente bajo. Además, de libros del curso, CD, materiales de papelería y una sala comfortable

donde realizar las sesiones de grupo y los ejercicios.

Qué nos falta: difundir los talleres a la comunidad reumatológica, invitar a pacientes, que los monitores formados comiencen a dictar los talleres, comprar más licencias para otorgar los cursos. Formar monitores para regiones. Propongo, por ejemplo, en una reunión científica de la SOCHIRE invitar e incentivar a los doctores para que integren sus pacientes al taller o ir hospital por hospital. Estoy convencida de que es una actividad formativa para los enfermos y para quienes dictan el taller, que es un plus no sólo desde el punto de vista recreativo, sino que los pacientes que asisten se sienten empoderados y pueden participar proactivamente en su mejoría. Los talleres se pueden abrir a personas con lupus y otras enfermedades del tejido conectivo, artrosis, artritis por cristales, padres de niños con artritis, etc.; hasta ahora son muy pocos los pacientes que han participado en este programa de educación en autocuidado, dieta y ejercicio que ha mostrado hacer tanto bien a quienes padecen artritis.

Nos encantaría poder programar un nuevo taller para 2010 donde formemos personas clave apoyadas por doctores de sus instituciones para la compra de nuevas licencias. Éste es el comienzo de un gran trabajo conjunto entre pacientes y el equipo de profesionales de la salud ligado a Reumatología.

Si hubiera interés en los lectores de la Revista en incorporarse a este proyecto, se puede enviar a dos perso-

nas para formarse como monitores del Taller “Cómo convivir con su artritis” y que ojalá adquieran el compromiso de impartirlo posteriormente a los pacientes de su institución. Para esto puede escribir a Psic. Claudia Pizarro y Enf. Claudia Pérez a los correos cpizarro@med.puc.cl y claudiaperez@udd.cl, quienes le mantendrán al tanto de los próximos talleres.

Muchos saludos y gracias.

Loreto Massardo,
Profesora Asociada,
Departamento de Inmunología Clínica y Reumatología,
Facultad de Medicina
Pontificia Universidad Católica de Chile
E-mail: massardo@med.puc.cl

REFERENCIAS

- Lorig et al. Evidence suggesting that health education for self management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing healthcare costs. *Arthritis Rheum* 1993; 36:439-446.
- Lorig et al. A disease specific self-help program compared with a generalized chronic disease self-help program for arthritis patients. *Arthritis Rheum* 2005; 53:950-957.
- Massardo et al. Management of Patients with Rheumatoid Arthritis in Latin America.
- A Consensus Position Paper From Pan-American League of Associations of Rheumatology and Grupo Latino Americano de Estudio de Artritis Reumatoide. *J Clin Rheumatol* 2009; 15:203-210.