

REVALORIZACIÓN DEL CUIDADO DE SÍ: EMPODERAMIENTO EN LES, UN ACTO DE EDUCACIÓN ENTRE PARES

FUENTES-SILVA, Yurilís J.

yurilisfuentes@gmail.com

Programa de Doctorado en Ciencias de la Educación,

Universidad Nacional Experimental de Guayana, Ciudad Guayana, Venezuela

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

RESUMEN

People diagnosed with systemic lupus erythematosus (SLE) are considered chronically ill, they have a disease that will accompany them for life, this implies making lifestyle changes to restore their health. Achieving these changes will depend on the tools patients have to achieve self-management and empowerment. When such tools for self-management and ultimately empowerment are acquired, one can become a patient-leader and teach other patients to take care of themselves or self-manage, a model that would be useful when there are not enough healthcare professionals to serve as facilitators, as in the case of SLE. Despite being recommended in treatment guidelines for the empowerment of the SLE patient, educational programs are scarce, which makes it difficult to train the patient to recognize signs of disease activity or flares, treatment and quality of life for these individuals. Therefore, a descriptive-documentary research was proposed with the purpose of performing an analysis of some educational programs aimed at SLE patients to determine the advantages and limitations of these programs in order to recognize the elements that favor self-management for positive outcomes in SLE.

Keywords: systemic lupus erythematosus, chronically ill, self-management, empowerment, peer education.

REVALORIZAÇÃO DO AUTOCUIDADO: EMPOWERMENT IN SLE, UM ATO DE EDUCAÇÃO DE PARES

RESUMO

As pessoas diagnosticadas com lúpus eritematoso sistêmico (LES) são consideradas cronicamente doentes, têm uma doença que as acompanhará por toda a vida, isto implica em fazer mudanças no estilo de vida para restaurar sua saúde. A realização dessas mudanças dependerá das ferramentas que os pacientes têm para conseguir autogestão e empoderamento. Quando tais ferramentas de autogestão e, em última instância, de empoderamento são adquiridas, é possível tornar-se um líder do paciente e ensinar outros pacientes a cuidar de si mesmos ou autogerir, um modelo que seria útil quando não há pessoal de saúde suficiente para servir como facilitadores, como é o caso do LES. Embora a capacitação do paciente em LES seja recomendada nas diretrizes de tratamento, os programas educacionais são escassos, tornando difícil treinar os pacientes para reconhecer sinais de atividade ou surtos de doença, tratamento e qualidade de vida. Portanto, uma pesquisa descritiva-documentária foi proposta com o objetivo de realizar uma análise de alguns programas educacionais destinados a pacientes com LES que nos permitiria determinar as vantagens e limitações desses programas a fim de reconhecer os elementos que favorecem a autogestão para resultados positivos no LES.

Palavras-chave: lúpus eritematoso sistêmico, doença crônica, autogestão, empoderamento, educação de pares.

Recibido: 18 de abril de 2021 | **Aceptado:** 23 de mayo de 2021

Introducción

El Lupus Eritematoso Sistémico(LES) es una enfermedad crónica con manifestaciones clínicas muy heterogéneas que afecta mayormente a mujeres jóvenes en edad reproductiva, tiene un curso variable caracterizado por actividad o brotes de la enfermedad alternados con periodos quiescentes llamados remisión. El pronóstico dependerá del daño orgánico acumulado y del tiempo que el paciente pase en remisión o baja actividad, además de factores como la adherencia al tratamiento y control médico adecuado. Las guías de tratamiento del LES¹ enfatizan la importancia de una toma de decisiones compartida con el paciente durante la consulta y contemplan un tratamiento farmacológico y no farmacológico para lograr bienestar y remisión y evitar daño orgánico, lo que implica un conocimiento mínimo por parte de la persona que padece la enfermedad, a fin de lograr una adherencia al tratamiento y cambios en el estilo de vida conducentes a mejorar diferentes desenlaces relacionados con la enfermedad.

De lo anterior se deduce, que el tratamiento de la enfermedad 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 vida. A este proceso de *empoderamiento* del conocimiento se le denomina *autogestión* (Hernández, Rojano y González, 2019, s.p.), que se define como la capacidad del individuo para gestionar los síntomas, el tratamiento, los cambios en el estilo de vida y las consecuencias psicosociales y culturales derivadas de sus condiciones de salud (Barlow, Williams y Wright, 2001)

Sin embargo, aun cuando existen programas educativos dirigidos a formar a pacientes LES, algunos estudios revelan que la falta de información sigue obstaculizando el diagnóstico y tratamiento del lupus disminuyendo la calidad de vida de los pacientes (Fundación Española de Reumatología, 2020). En el caso de Venezuela, el estudio realizado por Hernández, Rojano y González (2019) mostró que el grupo experimental que recibió una intervención educativa sobre LES presentó un mejor nivel de conocimiento sobre su patología en forma estadísticamente significativa, así como una tendencia positiva a la mejoría en los componentes físico y mental de calidad de vida, mientras que el grupo control no mostró

diferencias en cuanto a sus conocimientos basales en los mismos aspectos; no se encontró una correlación estadísticamente significativa entre la mejoría del conocimiento obtenido con el programa educativo y la calidad de vida física o mental, los autores atribuyen esta limitante probablemente al poco tiempo empleado.

En consideración a estos resultados, se infiere que el programa se enfoca en facilitar el conocimiento con el propósito de lograr la adherencia al tratamiento y calidad de vida. De este planteamiento surge la siguiente pregunta: ¿Qué aspectos se deben tomar en cuenta para que sea posible generar un plan educativo que favorezca la *autogestión* en LES de manera integral? Para dar respuesta a la interrogante se propuso como objetivo realizar un análisis comparativo de algunos programas educativos dirigidos a pacientes LES con el interés de determinar las ventajas y limitaciones de las propuestas vinculadas al desarrollo de la *autogestión* en pacientes con lupus y así discernir cuáles aspectos podrían incorporarse en los programas para abordar una formación acorde con las necesidades de cada persona.

Cabe destacar que los programas fueron seleccionados de manera intencional² y el análisis se desarrolló bajo el tipo de investigación descriptiva con el propósito de caracterizar los componentes que subyacen en los programas educativos concernientes al fenómeno de estudio y se enmarcó en la investigación documental para derivar de las unidades significativas (temas) que permitan mostrar aspectos relevantes en cuanto a las ventajas y limitaciones de la formación que ofrecen los programas.

La ruta metodológica inició con la recolección de los datos a partir de la selección de las unidades de registro, en este caso conformadas por temas (conjunto de palabras) en los programas seleccionados para identificar los contenidos relacionados con la formación del paciente con lupus. Luego se derivaron categorías que agruparon los temas que fuesen comunes con la intención de realizar el análisis comparativo confrontando los distintos programas para dilucidar las compatibilidades, contradicciones o ausencias de los elementos relacionados con la formación de los pacientes con lupus. Una vez delimitados los aspectos correspondientes se procedió a formular las conclusiones.

Del cuidado de Sí al Empoderamiento en LES

Es factible que el *empoderamiento* de la persona con una enfermedad crónica y compleja como el LES pueda favorecer desenlaces positivos de la enfermedad. Para entender la importancia de la educación para la *autogestión* en salud, primero se debe hablar del cuidado de sí, concepto desarrollado ampliamente por Foucault (1997) en su Libro *Historia de la Sexualidad III: La inquietud de Sí*. Él se refería al cuidado de sí como un conjunto de prácticas mediante las cuales un individuo establece cierta relación consigo mismo y se constituye en objeto de sus propias acciones. Para Foucault existen tres aspectos importantes en relación al cuidado de sí: la actitud que se tiene consigo mismo, con los semejantes y ante la sociedad.

El concepto que en la actualidad mejor se adapta al cuidado de sí es el de *autogestión*. La *autogestión* en salud es el proceso a través del cual un sujeto logra ser educado sobre su enfermedad para la toma de decisiones compartidas y alentar su participación activa con actitud crítica favoreciendo su salud. Este concepto a su vez está muy relacionado con la alfabetización sanitaria, que se refiere al conjunto de conocimientos, habilidades y experiencias en materia de salud que hacen a un individuo (no profesional sanitario) conocedor de su propio estado de salud y sobre cómo manejarse por el sistema sanitario (Navarro, 2016). El estado final que se alcanza y que se persigue es el *empoderamiento* sobre el LES, que significa estar en control de su enfermedad, este proceso de *empoderamiento* es importante para obtener mejoras en la salud (Feste & Anderson, 1995), en especial cuando se habla de enfermedades crónicas.

Cuando una persona con LES deja de recibir información o educación sobre su enfermedad se abre una brecha entre los recursos interpretativos colectivos que pone en una desventaja injusta a este grupo de personas a la hora de dar sentido a sus experiencias sociales, a esto Fricker (2007) le llama *injusticia epistémica* hermenéutica. El principal interés de este análisis educativo es centrarse en la persona que padece el LES y reivindicar su papel en la sociedad, cerrando la brecha que ésta le ha impuesto, al hacerlo partícipe de *injusticia epistémica*, que como plantea Fricker afecta al individuo en calidad

FUENTES-SILVA, Yurilís J.

de sujeto de conocimiento y por ende en su capacidad intrínseca de valor humano.

Hay que analizar cuál sería la mejor vía para que los pacientes reciban educación para lograr el *empoderamiento* en salud. Los médicos especialistas encargados de atender a los pacientes con LES, son los reumatólogos, en Latinoamérica se encuentra 1 reumatólogo por cada 106.838 habitantes (Fernández-Ávila, 2021), 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 pacientes (SER, 2015), de modo que plantear un escenario en donde la educación venga solo

de los reumatólogos parece inviable. Además otro factor limitante en esta época ha sido la situación provocada por la pandemia causada por la COVID-19 que ha generado cambios en la dinámica de la consulta médica y en la gestión de los sistemas de salud que obliga a replantear la forma de empoderar al paciente, buscando nuevas herramientas y apoyado en las redes sociales y uso de TICs.

Comparación de los programas educativos en LES

En el análisis comparativo se incluyeron cuatro propuestas de programas con la intención de delimitar las categorías que representan cada una, y se plantean a continuación:

Comparación de programas educativos para pacientes con lupus en Latinoamérica y Estados Unidos

Programas Categorías	Programa de la Universidad del Paciente y la Familia (Universidad del Paciente y la Familia, s/f)	Programa Hablemos de Lupus/ <i>Falando de Lúpus</i> (Drenkard et al, 2021)	Programa PALS (<i>Peer Approach Lupus Self-management</i>) (Williams et al, 2019)	Programa WELL (<i>The Women Empowered to Live with Lupus</i>) (Drenkard et al, 2020; Twumasi et al 2020)
Objetivos	Aumentar la autoestima y disminuir situaciones de aislamiento o soledad del paciente (bajo la figura de un facilitador).	Educar a la población latinoamericana que vive con lupus sobre la enfermedad para obtener herramientas para gestionar mejor su estado de salud.	Determinar la eficacia de una intervención con pares en mujeres afroamericanas con LES sobre la <i>autogestión</i> y calidad de vida relacionada a la salud.	Mejorar la autoeficacia y habilidades de <i>autogestión</i> de problemas comunes a todas las enfermedades crónicas.
Misión	El <i>empoderamiento</i> de los pacientes con enfermedades reumáticas a través de la educación, para garantizar la participación activa en la toma de decisiones y la puesta en valor de la experiencia de enfermar.	Ofrecer herramientas educativas a las personas que viven con lupus y sus allegados para <i>autogestión</i> del LES	Lograr herramientas para <i>autogestión</i> y mejorar calidad de vida.	Ofrece herramientas sobre eficacia y <i>autogestión</i> en mujeres afrodescendientes con LES para mejorar herramientas de <i>autogestión</i> .
Metodología	Los pacientes reciben formación para la <i>autogestión</i> desde otros pacientes. Los pacientes, comparten con otros pacientes y cuidadores, aprendizajes relacionados a la resolución de problemas, al manejo del dolor, al control de la alimentación y el ejercicio, a la comunicación con los profesionales de la salud, se informa sobre el papel de las organizaciones de pacientes, además de la comprensión de sus derechos y deberes, o al manejo de emociones, entre otros.	Utiliza plataformas en redes sociales (Facebook, Instagram, Twitter, YouTube) y una página web para educar a través de videos y fotos. Por Facebook emite video-chats en vivo con expertos en lupus sobre temas solicitados por la audiencia, sesiones interactivas donde se responden las preguntas de la audiencia. Adicionalmente hay un equipo de educadores (reumatólogos de la red GLADEL) quienes contestan las inquietudes de la audiencia.	Estudio controlado aleatorizado con apoyo de pares dirigido a mujeres afroamericanas con LES activo. Consta de 12 sesiones educativas por teléfono o video (aproximadamente 60 minutos) cada 2 semanas. se adaptará el contenido bisemanal a 6 módulos de los cursos: CDMP (<i>Chronic Disease Self-Management Program</i>), el ASMP (<i>Arthritis Self-Management Program</i>) y SLESH (<i>Systemic Lupus Erythematosus Self-Help</i>).	Usa el modelo de educación por pares, el CDSMP (<i>Chronic Disease Self-Management Program</i>) usado ampliamente en otras enfermedades crónicas en forma exitosa con el apoyo de pares.

Cont. Comparación de programas educativos para pacientes con lupus en Latinoamérica y Estados Unidos

Evaluación	Encuestas y métodos de recolección de la información de tipo cualitativo como son grupos focales, entrevistas semi-estructuradas, métodos como jurado de pacientes, para la elaboración de manifiestos o documentos que constituyan evidencia acerca de las necesidades del paciente en su itinerario asistencial (Patient Journey).	Se han realizado en Facebook, análisis de tipo a través de encuestas en línea sobre las necesidades educativas de las personas con lupus y sus cuidadores y allegados; y análisis cualitativos sobre las experiencias de vida cotidiana y preocupaciones relacionadas con el padecimiento.	La <i>autogestión</i> será medida a través del formulario PAM (<i>Patient Activation Measure</i>). La calidad de vida a través de: LUP-QOL que incorpora al MOS (Medical Outcomes Study), SF-36 (<i>Short Form 36 Health Survey</i>) y el FACIT-F (<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue</i>). Resultados preliminares muestran mejoras del programa en <i>autogestión</i> , disminución de la actividad de la enfermedad y en calidad de vida relacionada a la salud.	Dos rondas de entrevistas semiestructuradas para evaluar comportamientos de <i>autogestión</i> , el análisis se realizará con un método de análisis temático.
Duración	Organizado en 6 clases semanales de dos horas y media cada una. Se desarrolla en forma continua.	Fue lanzado en mayo 2017 y sigue activo en forma continua e ininterrumpida.	En desarrollo.	La intervención dura 6 semanas. En desarrollo.

Los programas educativos tienen como objetivo común ofrecer a los pacientes con enfermedades reumáticas herramientas para gestionar mejor su enfermedad. El programa de la Universidad de paciente y familia (Universidad del Paciente y la Familia [UPF], 2021) va dirigido a pacientes con diferentes enfermedades reumáticas adscritos a asociaciones de pacientes de Latinoamérica, este programa aún está dando los primeros pasos en Latinoamérica y no se ha podido evidenciar un impacto significativo en el colectivo de pacientes de la región. El programa Hablemos de Lupus en español y *Falando de Lúpus* en portugués es un programa educativo en línea dirigido a personas Latinoamericanas con lupus y sus allegados, ha constituido una herramienta útil en redes sociales (Facebook, YouTube, Instagram, Twitter) y la web (Drenkard y cols, 2021), con el apoyo de reumatólogos de GLADEL (**Grupo LA**tinoamericano **De** Estudio del **Lu**pus) que sirven como facilitadores, de otros especialistas afines y líderes de organizaciones de pacientes con LES de Latinoamérica. También utiliza recursos educativos como video-chats en vivo con expertos en lupus para la comunidad en general (Fuentes-Silva y otros, 2019). En el programa PALS y WELL los facilitadores son otros pacientes líderes (pares) quienes están en relación con el paciente que recibirá la intervención educativa para *autogestión* y calidad de vida a través de llamada telefónica o video (Williams y otros, 2019).

En el programa Hablemos de *Lupus/Falando de Lúpus* se brinda educación continua, confiable y fácil de entender por pacientes y comunidad en general, sin embargo, también se ha podido conocer sobre necesidades educativas de personas con lupus y sus cuidadores (Fuentes-Silva y otros, 2018; Ibañez y otros, 2018) y *autogestión* (Crosley y otros, 2020). Se han realizado análisis cualitativos de los comentarios de la audiencia para conocer mejor sobre la enfermedad (Crosley y cols, 2021 y Colmenares-Roa, T, 2021). Cuenta con más de 110 mil seguidores y más de 52 millones de personas alcanzadas, siendo el programa educativo en línea de mayor alcance en Latinoamérica. Tiene el beneficio de recibir retroalimentación de los pacientes. La información que aporta es muy valiosa para emprender cualquier programa educativo personalizado, sin embargo, es difícil evaluar el impacto directo de este tipo de programas sobre diversos desenlaces de la enfermedad desde el punto de vista operativo de una consulta médica real porque no hay manera de cotejarlo con desenlaces clínicos.

Los programas PALS y el WELL van dirigido para mujeres afroamericanas con lupus a través de educación por pares dirigido a pacientes con LES. Ambos se desarrollan en EE. UU., el programa PALS ha mostrado los beneficios preliminares del programa al proporcionar a las pacientes herramientas de *autogestión*, reducción de actividad de la enfermedad y mejoras en la calidad de vida rela-

cionada a la salud. Ambos abordan a una minoría étnica afrodescendiente, que al igual que los mestizos, son la población con riesgo de LES más severo, de modo que sus resultados son muy importantes para las consideraciones de un programa educativo

En Venezuela se conocen dos intervenciones educativas de corte transversal para personas con LES, la primera desarrollada por Alvarado y cols (2008), con 12 pacientes con LES, tuvo una duración de 9 semanas, se basó en un abordaje psicoeducativo sobre aspectos generales de la enfermedad, observándose mejoría en los componentes físicos y mentales relacionados con la calidad de vida. Otra intervención educativa por Hernández, Rojano y González (2019) en donde se proporcionó información sobre concepto de la enfermedad, consecuencias, síntomas y signos e importancia del tratamiento, afirma resultados favorables para mejorar el conocimiento de la enfermedad, los componentes mental y físico de calidad de vida, mejorar la adherencia al tratamiento y disminuir los brotes o actividad de la enfermedad, sin embargo, no hay mayores especificaciones metodológicas o pedagógicas sobre la aplicación del programa, lo que hace difícil su reproductibilidad, análisis y extrapolación de estos hallazgos y métodos a poblaciones más grandes por lo cual no fueron incluidos en la comparación de programas previos.

De todo lo anterior, se derivan algunas tendencias relacionadas con las categorías emergentes:

- Los objetivos de los programas se enfocan en ofrecer herramientas destinadas a favorecer la *autogestión* de la salud. Por ende, se infiere que las herramientas educativas constituyen los medios o los métodos que orientan la formación del paciente en cuanto al cuidado de la salud.
- La misión de los programas coincide con sus objetivos de formación basados en lograr satisfacer las necesidades de los pacientes ofreciendo herramientas útiles. Esta condición es el motivo por el cual existen los programas educativos en LES.
- La metodología es asumida bajo dos modalidades:
 - » La formación online o presencial mediada por un facilitador (especialista).

- » La interacción entre pares con el propósito de establecer la inspiración a través del intercambio de ideas, opiniones, emociones, conocimiento y que los pacientes se sientan parte de la solución.

- La evaluación está signada por la técnica de encuestas o formularios.

Sobre la base del análisis, el carácter formativo de los programas conciben la educación para la *autogestión* en salud como una categoría sujeta a factores externos al paciente, tales como: herramientas para estimular el cuidado de la salud y la interacción entre pares, es decir, la formación para el autocuidado se fundamenta en elementos que proceden fuera de la persona con la intención de organizar y estructurar su aprendizaje (las rutinas ofrecidas, los conocimientos transmitidos y relatos de experiencias). De este modo, cabe preguntarse ¿Cuál es el papel de la dimensión interna o subjetiva de los pacientes en el proceso de formación?

Al respecto, Berger y Luckman (1968) plantean:

El sentido objetivo del mundo institucional se presenta en cada individuo como algo que se da y se conoce en general, y que está socialmente establecido en cuanto tal [Programas educativos]. Si hay algún problema, se debe a las dificultades subjetivas que pueda tener el individuo al internalizar los significados socialmente aceptados [realidad interpretada e internalizada por el sujeto].³ (p. 108)

Por lo tanto, podemos deducir que la dimensión subjetiva de los pacientes es la base para comprender la realidad presentada a través de los programas y depende de su interpretación para adaptar el conocimiento a sus circunstancias. Ahora bien, Hernández, Rojano y González (2019) ofrecen evidencias sobre la aplicación del programa educativo en pacientes LES, con mejoría del conocimiento sobre la enfermedad, adherencia al tratamiento y los componentes físico y mental de la calidad de vida. Por ende, se presenta un elemento de dimensión interna, la calidad de vida de los pacientes, cuyo alcance se mantuvo ligado al programa educativo. Los investiga-

dores señalan que la mejoría en la calidad de vida no se correlacionó en forma estadísticamente significativa con el conocimiento obtenido a través del programa, aluden este fenómeno probablemente al poco tiempo de la investigación, sin embargo, resulta un aspecto interesante de analizar.

En este sentido, la calidad de vida es definida por la Organización Mundial de la Salud (1996) como:

La manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales. (p. 385)

Resulta claro que la calidad de vida como producto de la percepción del paciente es la derivación de su evolución subjetiva en interacción con su entorno. Como ejemplo, Edgerton (citado en Urzúa y Caqueo, 2012) plantea “que los países con mayor nivel de ingresos no necesariamente tienen los mayores niveles de calidad de vida cuando ésta es evaluada por los propios ciudadanos” (p. 63). Visto de esta forma, la calidad de vida es un factor ligado a la percepción y actitud de las personas y podría influir en el proceso de formación.

Para representar la perspectiva de Edgerton (ob. cit.) en el ámbito del estudio, es posible que un programa educativo brinde determinadas herramientas para pacientes con un tipo de dolencia específico en el marco del LES u otra enfermedad y logren obtener resultados positivos. Mientras que, para otras personas con dolencias distintas, pudiese resultar en una experiencia negativa, si las herramientas o medios no se ajustan a la calidad de vida de dichos pacientes.

Por estas razones, pensar en incorporar la calidad de vida como variable que influye en la formación de los pacientes, requerirá del diseño programas educativos bajo un enfoque holístico e interdisciplinario con miras a comprender la vivencia subjetiva de la enfermedad de manera integral y así promover el bien tanto individual como colectivo.

Conclusiones

Los programas educativos desarrollados para educación en LES se basan fundamentalmente en tres aspectos clave: educar para el conocimiento de la enfermedad, herramientas de *autogestión* y calidad de vida. En general, las intervenciones educativas para personas con LES muestran efectos beneficiosos para un mejor entendimiento de la enfermedad, la adquisición de herramientas para *autogestión* y mejorar la calidad de vida. La educación por pares para la *autogestión* es el modelo preferido por los programas educativos a gran escala como el PALS y WELL. Es recomendable tomar en cuenta para el diseño de los programas el abordaje de las cualidades distintivas de los pacientes, no solo para explicar y ofrecer herramientas, es necesario que haya un entendimiento de la percepción de la calidad de vida de estos pacientes. Para ello se sugiere sumar un equipo interdisciplinario para el diseño, aplicación y evaluación de programas educativos que aborden las diferentes aristas de la realidad de las personas que padecen de lupus para orientar la *autogestión* y el *empoderamiento* que podría beneficiar a esta población, de modo que puedan desempeñarse normalmente en su entorno familiar, laboral y social.

Perspectivas para Latinoamérica

Una recomendación para Latinoamérica sería crear programas educativos para *autogestión* que se desarrollen con la ayuda de pares, permitiendo así que las mismas personas con LES sean líderes, protagonistas y embajadores de su causa y desplieguen acciones tendientes a mejorar la atención médica y el pronóstico de la enfermedad, todo en conjunto con el equipo médico, asociaciones de pacientes y la participación de la familia.

Como perspectivas futuras, se plantea tomar en consideración para el abordaje de los programas educativos para *autogestión* en LES, los aportes de la sociología, antropología y sociología, entre otras disciplinas, así como también las teorías de comportamiento en salud que ayudan a entender a forma de actuar de los enfer-

FUENTES-SILVA, Yurilís J.

mos crónicos, siendo finalmente el objetivo generar un aprendizaje significativo desde una perspectiva socializadora, como por ejemplo lo plantea el nuevo constructivismo de Vigotsky con su teoría del andamiaje y zona de desarrollo próximo (Vigotsky, 1978) y Jerome Bruner con el aporte de la narrativa (Bruner, 1991), que pueden ayudar a procesar la enfermedad de una manera más

cotidiana desde la experiencia de los pacientes con un recurso que es fácil de reproducir y procesar independientemente del nivel educativo. De igual manera, por la pandemia por la COVID-19, un programa educativo se vería beneficiado por el uso de las TICs, redes sociales y otros recursos digitales que permitan conectar virtualmente a los pacientes con LES.

Referencias

- Alvarado-Rondón K, Rodríguez, E., Al Snih, S. and Rodríguez MA (2008). Diseño de un Programa Psicoeducativo para Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico del Servicio de Reumatología (Trabajo Especial de Grado para optar al Título de Especialista en Reumatología). Hospital Universitario de Caracas, Centro Nacional de Enfermedades Reumáticas, Universidad Central de Venezuela. Caracas, Venezuela [Datos no publicados]
- Baquero, R. (1996). *Vigotsky y el aprendizaje escolar* (Vol. 4). Buenos Aires: Aique.
- Barlow, J. H., Williams, B., & Wright, C. C. (2001). Patient education for people with arthritis in rural communities: the UK experience. *Patient education and counseling*, 44(3), 205-214.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bruner, J. (1991). The narrative construction of reality. *Critical inquiry*, 18(1), 1-21.
- Colmenares-Roa, T., Drenkard, C., Gastelum-Strozzi, A., Crosley, E., Fuentes-Silva, Y., ... & Peláez-Ballestas, I. (2021) *Narrativas digitales de las experiencias de padecer lupus*. *Reumatol Clín*. 2021;17 Ext.1
- Crosley, E, Fuentes-Silva, Y., Pons-Estel, B. y Drenkard, C. (2020). Differences in lupus self-management education priorities among spanish-speaking patients via the 'Hablemos de Lupus' Facebook page. *Journal of Clinical Rheumatology*, 26(3S)-S1-S150 (abstract 211).
- Crosley, E., Ferreyra-Garrot, L., Fuentes-Silva, Y., Ibañez S., Pons-Estel B.A., Reátegui-Sokolova C. ... & Drenkard, C. (2020) Understanding the Relationship Between Illness Perceptions and Self-Efficacy Among Latin Americans with SLE Through the Hablemos De Lupus Facebook Page. *Arthritis Rheumatol*, 72 (S10).
- Drenkard, C., Easley, K., Bao, G., Dunlop-Thomas, C., Lim, S. S., & Brady, T. (2020). Overcoming barriers to recruitment and retention of African-American women with SLE in behavioral interventions: lessons learnt from the WELL study. *Lupus Science & Medicine*, 7(1), e000391.
- Drenkard, C., Fuentes-Silva, Y., Seguro, L. P. C., dos Reis-Neto, E. T., Ibañez, S., Elera-Fitzcarrald, C., ... & Pons-Estel, B. A. (2021). Let's Talk About Lupus. Overview of an Innovative, High-Reach, Online Program to Fill the Education Gaps of Latin Americans Living With Lupus. *JCR: Journal of Clinical Rheumatology*. - Publish Ahead of Print - doi: 10.1097/RHU.0000000000001728
- Fernández-Ávila, D. G., Patiño-Hernández, G., Kowalskii, S., Vargas-Caselles, A., Sapag, A. M., ... & Cachafeiro-Vilar, A. (2020). Current status of the rheumatologists' workforce in Latin America: a PANLAR collaborative study. *Clinical Rheumatology*, 1-8. doi: <https://doi.org/10.1007/s10067-020-05555-w>
- Feste, C., & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns*, 26, 139-144.
- Foucault, M. (1997). *Historia de la sexualidad III - la inquietud de Sí*. Siglo XXI Ediciones.
- Fricke, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Cary, NC: Oxford University Press. Recuperado de www.amazon.com
- Fuentes-Silva, Y., Elera-Fitzcarrald, C., Reátegui-Sokolova, C., Ibañez, S., Acosta C., Linares-Contreras, M y otros (2019). Let's Talk About Lupus live video chats with an expert: an interactive facebook resource for patient education about lupus. *Journal of Clinical Rheumatology*, 25(3S)-S1-S96 (abstract 127).

- Fuentes-Silva, Y., Pons-Estel, B., Elera-Fitzcarrald, C., Reátegui-Sokolova, C., Ibañez, S., Seguro, L. y otros (2020). Let's Talk About Lupus: scope and impact of a comprehensive online educational program for lay people with lupus. *Journal of Clinical Rheumatology*, 26(3S)-S1-S150 (abstract 124).
- Fundación Española de Reumatología (10 de mayo de 2020). La desinformación dificulta el diagnóstico y tratamiento del lupus. Sitio Web. Disponible en: <https://inforeuma.com/la-desinformacion-dificulta-el-diagnostico-y-tratamiento-del-lupus/>.
- Hernández J, Rojano J, González L. Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes. *Rev Digit Postgrado*. 2019; 8(2):e157.
- Ibañez, S., Acosta C., Reátegui-Sokolova, C., Fuentes-Silva, Y., García-Carrión, E., Elera-Fitzcarrald, C y otros. (2018). What are the educational needs of latin-american caregivers of lupus patients?. *Journal of Clinical Rheumatology*, 24(S1)-S1-S174 (abstract 71).
- Navarro-Rubio, M., Rudd, R., Rosenfeld, L., & Arrighi, E. (2016). Alfabetización en salud: implicación en el sistema sanitario. *Medicina clínica*, 147(4), 171-175.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (1996) ¿Qué calidad de vida? / Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. Foro mundial de la salud. 17(4) : 385-387 <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>
- Pons-Estel, B. A., Bonfa, E., Soriano, E. R., Cardiel, M. H., Izcovich, A., Popoff, F., ... Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus (GLADEL) and Pan-American League of Associations of Rheumatology (PANLAR). (2018). First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus: Latin American Group for the Study of Lupus (GLADEL, Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus)-Pan-American League of Associations of Rheumatology (PANLAR). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77(11), 1549–1557.
- Sociedad Española de Reumatología*. (19 de mayo de 2015). Recuperado el 21 de diciembre de 2020, de SER, Fundación FER: <https://www.ser.es/expertos-advierten-del-incremento-de-las-enfermedades-reumaticas-y-de-la-falta-de-especialistas/>
- Universidad del Paciente y la Familia [UPF]. (1 de julio de 2021). <https://universidaddepacientes.org>
- Urzúa, A. y Caqueo A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, Vol. 30, Nº 1, 61-71. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000100006 . Consultado: 2021, octubre 08
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Harvard university press.
- Williams, E. M., Egede, L., Oates, J. C., Dismuke, C. L., Ramakrishnan, V., Faith, T. D., ... & Rose, J. (2019). Peer approaches to self-management (PaS): comparing a peer mentoring approach for disease self-management in African American women with lupus with a social support control: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 20(1), 1-13.
- Xibillé-Friedmann, D., Pérez-Rodríguez, M., Carrillo-Vázquez, S., Álvarez-Hernández, E., Aceves, F., Ocampo-Torres, M. & Barile-Fabris, L. (2019). Guía de práctica clínica para el manejo del lupus eritematoso sistémico propuesta por el Colegio Mexicano de Reumatología. *Reumatología clínica*, 15(1), pp.3-20.

Notas

¹ Consultar: Pons-Estel et al (2018) y Xibillé-Friedmann, Pérez-Rodríguez, Carrillo-Vázquez, Álvarez-Hernández, Aceves, Ocampo-Torres & Barile-Fabris (2019).

² El Programa de la Universidad del Paciente y la Familia, el Programa de Hablemos de Lupus en español y *Falando de Lúpus* en portugués por el grupo GLADEL y Universidad de Emory, Atlanta, Georgia, EEUU, el Programa PALS de la Universidad de Carolina del Sur, EEUU y el programa WELL de la Universidad de Emory, Atlanta, Georgia, EEUU.

³ Corchetes del autor.

Copérnico