

Educación al paciente con enfermedad reumática y musculoesquelética

Jenny de la Torre Aboki

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con patología reumática y musculoesquelética, fundamentalmente aquellos con patologías inflamatorias crónicas, han de tener herramientas para el manejo de su proceso de enfermedad. Los profesionales enfermeros están en una posición privilegiada para llevar a cabo estrategias de información y empoderamiento al paciente con el objetivo de aumentar su autoeficacia y automanejo.

La educación al paciente (EP) ha de ser un proceso transversal a lo largo de toda la enfermedad, puesto que las necesidades y expectativas del paciente se irán modificando. En el presente capítulo se tratará la educación al paciente, los tipos, la eficacia y el papel de los profesionales enfermeros en el proceso.

DEFINICIÓN Y OBJETIVOS

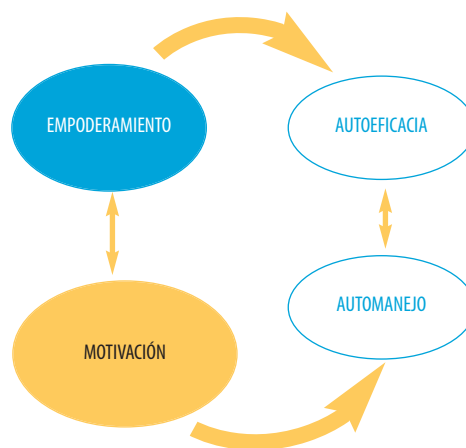
Se define como educación al paciente o EP, tal y como se ha visto, a aquellas estrategias de educación dirigidas al paciente que, previamente planificadas y estructuradas, combinan diversos tipos de métodos como, técnicas docentes, *counselling*, así como métodos para la modificación de conductas que permiten influir en su comportamiento

en materia de salud, en sus conocimientos y en su capacidad para manejar su proceso de enfermedad (Schrieber et al., 2004).

Los objetivos de la EP en las patologías reumáticas crónicas inflamatorias son (Figura 1):

- Incrementar los conocimientos del paciente sobre su enfermedad.
- Aumentar su autoeficacia.
- Promover comportamientos saludables que permitan mejorar su situación de salud general.

Figura 1. Educación al paciente



- Mejorar su capacidad funcional.
- Perfeccionar el manejo del dolor.
- Aumentar el bienestar psicológico.
- Facilitar que la persona mantenga una interacción social y laboral satisfactoria.

Los temas que con más frecuencia se incluyen en los programas de EP, aunque pueden variar ligeramente según la orientación del programa, son:

- Conocimientos sobre la enfermedad.
- Cómo manejar el dolor.
- Ejercicio físico.
- Habilidades para la resolución de problemas.

Si un programa de EP no está basado en las necesidades de la persona, tiene poca capacidad de influir en su realidad (Mäkeläinen et al., 2007). La identificación previa de las preferencias de la persona a la que va dirigida la intervención facilita su éxito y produce un aumento de la satisfacción y del cumplimiento terapéutico (Lim et al., 2007).

Un cuestionario diseñado para conocer sobre qué temas desea la persona recibir información es el *Educational Needs Assessment Tool* (ENAT). Existe una versión validada y adaptada al español conocida como Sp-ENAT (Ndosi et al., 2011).

Los programas de EP se pueden llevar a cabo de diversas maneras: programas individuales, grupales y/o mediante materiales de apoyo como trípticos en formato papel o electrónico, así como estrategias de *e-learning*.

DE PROPORCIONAR INFORMACIÓN A PRODUCIR CAMBIOS DE COMPORTAMIENTO

Tradicionalmente, la EP se ha basado solo en proporcionar información, fundamentalmente sobre la enfermedad. Se consideraba que al aumentar los conocimientos sobre la enfermedad y mediante la adquisición de ciertas habilidades, los pacientes se podrían adherir mejor a las recomendaciones y

los consejos facilitados por los profesionales sanitarios y que este hecho permitiría unos mejores resultados de salud.

El hecho de que los programas de EP permitan un aumento de conocimientos por parte del paciente ha sido ampliamente demostrado en la literatura. Lorig et al. (1987) revisaron 34 estudios de EP a paciente con artritis y tras medir el efecto de las intervenciones educativas sobre el nivel de conocimientos acerca del proceso de enfermedad y los tratamientos, concluyeron que el 94% de los estudios obtenían un aumento de conocimientos.

Sin embargo, hay estudios que han evidenciado que pese a recibir determinados programas de EP basados en proporcionar información a los pacientes, estos fueron incapaces de decir qué tipo de artritis o enfermedad padecían.

Estos hallazgos permiten observar que, probablemente, los programas de EP diseñados solo para informar y mejorar los conocimientos son útiles y necesarios pero cabría hacer algunas mejoras para optimizar los resultados. De hecho, solamente proporcionar información o aquellas intervenciones basadas únicamente en estrategias de *counselling* no proporcionan ningún efecto significativo en el comportamiento del paciente (Riemsma et al., 2002).

El término “comportamiento” no solo contempla las acciones del paciente, sino que incluye sus conocimientos, creencias, asunciones previas y actitudes. Las creencias, por ejemplo, sobre las propias habilidades para controlar el proceso de salud y enfermedad, pueden tener efectos directos e indirectos en los resultados de salud. Este hecho es fundamental a la hora de planificar un programa de EP, puesto que como decían Donovan et al.: “el paciente no es una hoja en blanco” (Donovan et al., 1989).

Por este motivo, en la actualidad, el eje fundamental de los programas de EP es mejorar la capacidad de autoeficacia y automanejo de la per-

sona mediante técnicas que faciliten la adquisición de comportamientos saludables y no solo la transmisión de información.

Producir cambios en hábitos de vida, tales como el hábito tabáquico, la obesidad o los hábitos alimentarios, resulta difícil, puesto que la mayor dificultad es cambiar comportamientos, no transmitir dicha información al paciente (Gordon et al., 2002).

Un programa de EP es beneficioso para la persona en la medida que produzca un cambio de comportamiento “positivo”.

El proceso de adquisición de conocimientos que permite una mejora del comportamiento es posible gracias a cambios cognitivos que dan como resultado una actitud positiva y de control hacia la enfermedad (Helliwell et al., 1999). Mazzuca observó que incluir componentes relacionados con la psicología comportamental, que inciden directamente en el comportamiento, permite aumentar de manera significativa la efectividad de los programas de EP (Mazzuca, 1982). La psicología comportamental proporciona herramientas y refuerzos a la persona para transformar su entorno y así modificar el comportamiento negativo o nocivo. Basados en la psicología comportamental, diversos estudios han demostrado mejoras en el comportamiento del paciente mediante programas de EP basados en la Teoría de Aprendizaje Social de Bandura (Bandura, 1977; Lorig et al., 1985; Taal et al., 1996).

Esta teoría se basa en que el funcionamiento humano supone una interacción continua entre tres factores: el comportamiento, factores personales y el entorno. De entre todos los factores personales, el factor personal denominado **autoeficacia** fue considerado desde el inicio un determinante básico del comportamiento.

De hecho, fueron Lorig et al. (1989) quienes mostraron un aumento de comportamientos positivos en términos de realización de actividad física,

uso de técnicas de relajación y actividades de automanejo, relacionado con el aumento de la autoeficacia en lugar del incremento de conocimientos, como era habitual hasta la fecha (Imagen 1).

La autoeficacia se define como la confianza que tiene la persona en sus propias habilidades para realizar una determinada tarea o lograr un objetivo específico (Bandura, 1977). La autoeficacia no está relacionada con las habilidades que la persona tiene, sino con la confianza, la creencia, la seguridad que tiene sobre lo que puede lograr o no, sobre lo que puede hacer o no.

Aquellos pacientes con altos niveles de autoeficacia están convencidos de que pueden lograr cambios positivos en su salud. Por ese motivo, aumentar la autoeficacia de las personas es clave para lograr cambios en el comportamiento.



Los cambios de comportamientos hacia los hábitos de vida saludables son uno de los objetivos de la educación al paciente

EL ARTHRITIS SELF-MANAGEMENT PROGRAMME

Uno de los programas de EP más reconocidos para pacientes con artritis reumatoide, además de pionero en su momento, es el *Arthritis Self-Management Programme* (ASMP) (Lorig et al., 1993a). Se trata de un programa orientado a la comunidad y basado en la teoría de automanejo de Bandura (Bandura, 1989).

El objetivo fundamental es aumentar la percepción de control en varios aspectos de la enfermedad mediante estrategias de modelaje, reinterpretación de síntomas y persuasión.

El programa se lleva a cabo durante reuniones semanales de dos horas de duración durante seis semanas.

El contenido incluye:

- Información sobre la artritis.
- Principios del automanejo.
- Nutrición.
- Ejercicio.
- Control del dolor.
- Manejo de la depresión.
- Cómo comunicarse de manera efectiva con la familia y los profesionales sanitarios.
- Un contrato personal que es pactado de manera individual según las necesidades y motivaciones del paciente sobre qué aspectos debería mejorar para aumentar su capacidad de automanejo de la enfermedad y/o qué cambio de comportamiento se compromete a iniciar.

El programa original está basado en la comunidad, puesto que es impartido por pacientes expertos con artritis reumatoide en sedes de asociaciones de pacientes y no por profesionales sanitarios en centros sanitarios. Sin embargo, en estudios posteriores no se han evidenciado diferencias significativas en las medidas de resultado cuando el programa es impartido por profesionales sanitarios.

Cuatro años después de finalizar el estudio se mantuvo una reducción del dolor del 19%, una reducción de las visitas al médico del 43% y la percepción de autoeficacia era un 17% mayor (Lorig et al., 1993b). Se mantuvo dicha mejoría a largo plazo a pesar de que la discapacidad física de los pacientes aumentó un 9% en ese periodo, hay que tener en cuenta que el auge de este programa fue previo al inicio de las terapias biológicas, cuando el arsenal terapéutico era mucho menor. La re-

ducción de las visitas médicas a lo largo de los cuatro años, gracias al programa, supuso un ahorro considerable, de hecho fue de entre 4-5 veces el coste del programa/paciente (Lorig et al., 1993b).

Este programa se ha llevado a cabo en diferentes países con beneficios similares. En Reino Unido, tras cuatro meses de programa, se demostró una reducción en dolor, fatiga y ansiedad, aumento de autoeficacia, manejo de síntomas y mejoría en la comunicación médico-paciente (Barlow et al., 1998).

Lindroth et al. (1995) llevaron a cabo un programa de EP y de seis semanas de duración para personas con artritis reumatoide y, tras cinco años finalizado el programa, en los pacientes que lo realizaron se mantuvieron los beneficios en términos de aumento de conocimientos, manejo del dolor, sensación de control, mayor habilidad para resolver problemas relacionados con la artritis, además de menores ingresos hospitalarios y visitas regulares al fisioterapeuta y al terapeuta ocupacional.

Por otra parte, a pesar de los programas mencionados anteriormente, sigue existiendo controversia sobre la efectividad a corto y largo plazo de los programas de EP. Riemsma et al., (2002) realizaron una revisión sistemática Cochrane sobre EP en artritis reumatoide que mostró pequeños efectos a corto plazo (5-13% de mejoría) en valoración global del paciente, discapacidad, recuento articular y estado psicológico. No se encontraron efectos significativos a largo plazo en cuanto a dolor, actividad de la enfermedad, ansiedad ni depresión. Por tanto, los autores concluyeron que los programas de EP en artritis reumatoide tiene un pequeño efecto a corto plazo en cuanto a discapacidad, recuento articular, valoración global del paciente, estado psicológico y depresión, pero no existían evidencias de beneficios a largo plazo.

Las evidencias sugieren que aquellos pacientes con mayor actividad de la enfermedad son más adherentes a los consejos de tratamiento que aquellos

pacientes con menor actividad de la enfermedad (Brus et al., 1998). Este hecho se debe a que los pacientes en peor situación clínica están más motivados para llevar a cabo acciones que reviertan la situación y reduzcan los síntomas.

En el Cuadro 1 se enumeran las recomendaciones publicadas en el documento de consenso EULAR sobre EP para personas con patología inflamatoria (Zangi et al., 2015), cuyo contenido es importante tener en cuenta.

Cuadro 1. Recomendaciones de EP para personas con artritis inflamatoria

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES

- La educación para el paciente es un proceso de aprendizaje interactivo y planificado cuyo objetivo es apoyar y facilitar el manejo de su proceso de artritis inflamatoria, así como optimizar su salud y bienestar
- La comunicación y la toma de decisiones conjunta entre la persona con artritis inflamatoria y el profesional sanitario son esenciales para una efectiva educación para el paciente

RECOMENDACIONES

- La educación para el paciente tendría que estar integrada en la práctica clínica habitual con el fin de incrementar la participación del paciente en el manejo de su enfermedad y en la promoción de su salud
- Toda persona con patología reumática inflamatoria debería tener acceso y se le tendría que proporcionar educación para el paciente durante todo su proceso de enfermedad, como mínimo en los siguientes momentos: al diagnóstico de su enfermedad, cuando se lleve a cabo un cambio de tratamiento farmacológico y siempre que sea preciso según su condición física o psicológica
- El contenido y la forma de llevar a cabo la educación para el paciente debería ser diseñado de manera individualizada y basada en las necesidades de la persona con patología reumática inflamatoria
- El proceso de educación para el paciente debería incluir sesiones individuales y/o grupales, dichas sesiones pueden llevarse a cabo en persona o vía *online* y se pueden complementar con llamadas telefónicas, material escrito o multimedia
- Los programas de educación para el paciente deberían estar basados en un marco teórico y tener evidencia científica, como la teoría del automanejo, la terapia cognitivo-conductual o la teoría del manejo del estrés
- La efectividad del programa de educación para el paciente debería ser evaluada y los resultados a conseguir han de reflejar los objetivos del programa de educación
- Los programas de educación para el paciente tienen que ser llevados a cabo por profesionales competentes y/o pacientes previamente formados para tal fin, así como, cuando sea apropiado, por un equipo multidisciplinar (formado por profesionales sanitarios relevantes para el manejo de la enfermedad)
- Los profesionales que proporcionan la educación para el paciente con patología reumática inflamatoria han de tener acceso y llevar a cabo un entrenamiento específico con el fin de obtener y/o mantener sus conocimientos y habilidades

Fuente: Zangi et al. (2015)

RESUMEN

- Todos los profesionales sanitarios pueden planificar y llevar a cabo programas de educación para el paciente (EP). La formación en habilidades específicas es recomendable, fundamentalmente la adquisición de herramientas de *counselling* y/o estrategias de motivación (p. ej.: entrevista motivacional). La consulta de enfermería es un entorno efectivo en el cual la enfermera/o especialista en reumatología puede influir en el impacto físico y psicológico del proceso de enfermedad y en el que puede educar, guiar y animar al paciente en el desarrollo de estrategias de automanejo y autoeficacia.
- La EP es un proceso transversal, interactivo y planificado cuyo fin consiste en aumentar los conocimientos, la autoeficacia y el automanejo de los pacientes.
- Existen diferentes tipos de EP y se ha de seleccionar la modalidad que mejor se adapte a la práctica clínica diaria.
- En la EP el paciente ha de ser considerado como un protagonista activo en su proceso de aprendizaje y cambio, para ello se han de llevar a cabo estrategias previamente consensuadas y adaptadas a su necesidades de educación, creencias y motivaciones.

BIBLIOGRAFÍA

- Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *American Psychol.* 1989; 44(9):1175-84.
- Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev.* 1977; 84(2):191-215.
- Barlow JH, Turner AP, Wright CC. Sharing, caring and learning to take control. *Psychol Health Med.* 1998; 3:384-95.
- Brus HLM, van de Laar MAFJ, Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Effects of patient education on compliance with basic treatment regimens and health in recent onset active rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis.* 1998 Mar; 57(3):146-51.
- de la Torre Aboki J. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con artritis reumatoide. *Reumatol Clin.* 2011 mar; 6(Supl 3):16-9.
- Donovan JL, Blake DR, Fleming WG. The patient is not a blank sheet: lay beliefs and their relevance to patient education. *Br J Rheumatol.* 1989 Feb; 28(1):58-61.
- Gordon MM, Thomson EA, Madhok R, Capell HA. Can intervention modifies adverse lifestyle variables in a rheumatoid population? Results of a pilot study. *Ann Rheum Dis.* 2002 Jan; 61(1):66-9.
- Helliwell PS, O'Hara M, Holdsworth J, Hesselden A, King T, Evans P. A 12-month randomized controlled trial of patient education on radiographic changes and quality of life in early rheumatoid arthritis. *Rheumatol.* 1999 Apr; 38(4):303-8.
- Hill J, Bird HA, Hamer R, Wright V, Lawton C. An evaluation of the effectiveness, safety and acceptability of a nurse practitioner in a rheumatology outpatient clinic. *Br J Rheumatol.* 1994; 33(3):283-88.
- Hull A, Liebman J, Moskowitz RW. Correlates of community resource information needs of arthritis patients. *Arthritis Rheum.* 1987; 30(12):1401-6.
- Lim AY, Ellis C, Brooksby A, Gaffney K. Patient satisfaction with rheumatology practitioner clinics: can we achieve concordance by meeting patients' information needs and encouraging participatory decision making? *Ann Acad Med Singapore.* 2007 Feb; 36(2):110-4.
- Lindroth Y, Bauman A, Brooks PM, Priestley D. A 5-year follow-up of a controlled trial of an arthritis education programme. *Br J Rheumatol.* 1995 Jul; 34(7):647-52.
- Lorig K, Holman H. Arthritis self-management studies: a twelve years review. *Health Educ Q.* 1993a; 20(1):17-28.
- Lorig K, Konkol L, González V. Arthritis patient education: a review of the literature. *Patient Educ Couns.* 1987 Dec; 10(3):207-52.
- Lorig K, Lubeck D, Kraines RG, Seleznick M, Holman HR. Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis Rheum.* 1985 Jun; 28(6):680-5.
- Lorig K, Mazonson PD, Holman H. Evidence suggesting that health education for self-management in patients with chronic arthritis has sustained health benefits while reducing health care costs. *Arthritis Rheum.* 1993b; 36(4):439-46.
- Lorig K, Seleznick M, Lubeck D, Ung E, Chastain RL, Holman HR. The beneficial outcomes of the arthritis self-management course are not adequately explained by behaviour change. *Arthritis Rheum.* 1989 Jan; 32(1):91-5.

BIBLIOGRAFÍA (continuación)

- Mäkeläinen P, Vehviläinen-Julkunen K, Pietilä AM. Rheumatoid arthritis patients' education - contents and methods. *J Clin Nurs*. 2007 Nov; 16(11c):258-67.
- Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis*. 1982; 35(7):521-9.
- Ndosi M, Tennant A, Bergsten U, Kukkurainen ML, Machado P, de la Torre-Aboki J, et al. Cross-cultural validation of the Educational Needs Assessment Tool in RA in 7 European countries. *BMC Musculoskelet Disord*. 2011 May; 12:110.
- Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker JJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003; (2):CD003688.
- Schrieber L, Colley M. Patient education. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2004 Aug; 18(4):465-76.
- Taal E, Rasker JJ, Wiegman O. Patient education and self-management in the rheumatic diseases: a self-efficacy approach. *Arthritis Care Res*. 1996 Jun; 9(3):229-38.
- Van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, Braychenko E, Buss B, Felix J, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2012 Jan; 71(1):13-9.
- Zangi HA, Ndosi M, Adams J, Andersen L, Bode C, Boström C, et al. EULAR recommendations for patient education for people with inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis*. [Internet] 2015 Mar [cited 15 Nov 2018]; 74(6):954-62. Available from: <http://ard.bmj.com/content/early/2015/03/03/annrheumdis-2014-206807>