



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA



PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA: EL AUTOCUIDADO DE PACIENTES
CON LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO.

TESINA

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA

MARIANA GARCÍA ALANÍS

ASESOR

MTRO. GUILLERMO MARTÍNEZ CUEVAS

CIUDAD UNIVERSITARIA, D.F., 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

Al recordar todo lo que hemos vivido juntos, en especial estos últimos cinco años, no puedo imaginar el haber logrado esta meta sin ustedes.

A mi papá Roberto García y mi mamá Laura Alanís, por ser un ejemplo de amor y servicio, por sus enseñanzas de valor eterno, por sus sacrificios, por su apoyo incondicional sin importar la hora.

A Laura García, por ser la mejor amiga; gracias por escucharme y corregirme cuando lo necesito.

A mis abuelos, por su ejemplo de vida y fortaleza.

A mis tíos y tías, por todas sus muestras de cariño y palabras de aliento.

A mis amigos por hacer la vida más divertida.

A mis maestros, mi asesor Guillermo Martínez y mis sinodales, por su tiempo.

Índice

Introducción.....	6
Presentación.....	7
Objetivo general.	8
Problema.....	8
Justificación.	10
Capítulo 1. Educación para la Salud.....	12
1.1 Evolución del concepto de Educación para la Salud.	15
1.2 El caso de las enfermedades crónicas: educación a pacientes.	23
Capítulo 2. Modelos y Teorías de la Educación para la Salud.....	30
2.1 Modelos de Educación para la Salud.....	30
2.2 Teorías del aprendizaje.....	34
2.2.1 Conductismo	34
2.2.2 Teoría cognitivo social de Bandura.....	37
2.2.3 Teoría del aprendizaje significativo de Ausubel.....	40
2.2.4 Pedagogía Crítica: Paulo Freire.....	43
2.3 Modelos de intervención en Educación para la Salud basados en el	
comportamiento.....	48
2.3.1 Modelo basado en las creencias de salud.	49
2.3.2 Modelo PRECEDE (Predisposing, Reinforcing and Enabling Factors in	
Educational Diagnosis and Evaluation)	50
2.3.3 Modelo de etapas de cambio.	51
Capítulo 3. Lupus Eritematoso Sistémico.....	53
3.1 Aspectos generales.....	53
3.2 Epidemiología.....	54
3.3 Etiología	54

3.4 Manifestaciones	55
3.6 Diagnóstico.....	57
3.7 Tratamiento.....	57
3.8 Pronóstico.	59
3.9 Calidad de vida.	60
3.10 Necesidades educativas.	66
Capítulo 4. Propuesta de intervención educativa: <i>Aprendiendo a controlar al lobo</i> . 73	
4.1 Antecedentes de intervenciones educativas para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.....	74
4.2. Contenidos.	83
4.3 Metodología.	87
4.4. <i>Aprendiendo a controlar al Lobo</i> . Taller de autocuidado para pacientes con Lupus.	89
Conclusiones.	138
Bibliografía.....	141

Índice de Tablas.

Tabla 1 Educación no formal.....	13
Tabla 2 Modelos de Educación para la Salud.....	33
Tabla 3 Tipos de aprendizaje.....	41
Tabla 4 Necesidades de los pacientes con Lupus 1.....	68
Tabla 5 Necesidades de los pacientes con Lupus 2.....	69
Tabla 6 Contenidos y metodologías de las intervenciones educativas para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.....	79
Tabla 7 Contenidos y objetivos	85

Índice de figuras.

Figura 1. Autocuidado.....	28
Figura 2. Aprendizaje social.....	38
Figura 3. Modelo en creencias de Salud.....	50
Figura 4. Modelo conceptual de calidad de vida.....	63
Figura 5. Metodología de la intervención educativa.....	88

Introducción.

Durante mi formación académica analicé procesos educativos y ámbitos de intervención de un pedagogo en instituciones muy diferentes a una escuela; uno de estos ámbitos es la Educación para la Salud, presente tanto en hospitales como asociaciones de pacientes.

Esto me llevó a interesarme por las problemáticas de pacientes con enfermedades crónicas, por aquellas acciones que se han realizado en su beneficio, así como a investigar el papel de la Pedagogía en esta área. Al considerar el alcance e impacto de este trabajo, decidí enfocarme a una enfermedad crónica, el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y proponer una alternativa de intervención educativa para responder a sus necesidades educativas.

Con el fin de comprender de manera global el propósito del taller que se propone, en el Capítulo 1 se profundizará en el área de la Educación para la Salud a partir de una síntesis histórica del concepto y se analizarán los distintos objetivos que ha tenido. Después se explicará en qué consiste la educación para el paciente y su importancia en nuestros días.

En el Capítulo 2 se revisarán los modelos de educación propuestos por María Isabel Serrano: informativo, persuasivo motivacional y crítico. Después, se describirá cuatro teorías de aprendizaje y su aplicación en el ámbito de la Educación para la Salud: Conductismo, Aprendizaje social, Aprendizaje significativo y Pedagogía crítica. Por último, se explicarán tres modelos basados en el comportamiento, los cuales, aunque están sustentados en teorías conductistas, son relevantes en este trabajo al explicar el tipo de conductas que tienen las personas en relación a su salud.

Para aclarar las problemáticas a las que se enfrenta un paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, en el Capítulo 3 se explicará en qué consiste esta enfermedad, las manifestaciones, el tratamiento, aspectos epidemiológicos y se describirá brevemente las situaciones que vive un paciente enfatizando las necesidades educativas.

En el Capítulo 4 se presentarán aquellas investigaciones que se han realizado sobre el impacto que tienen las intervenciones educativas para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico. Posteriormente se mostrará la propuesta del taller titulada “Aprendiendo a controlar al lobo. Taller de autocuidado para pacientes con Lupus”.

Presentación.

Una enfermedad es “una disfunción física o mental basada en una desviación del estándar estadístico, que trae aparejados impedimentos o incrementa la posibilidades de muerte prematura” (Hastings Center Report, citado por Cornago, 2007, p. 35). En la actualidad hay una gran variedad de padecimientos, algunos son leves y comunes como la gripe, por lo que sólo se necesita de ciertos cuidados para después retomar las actividades diarias.

Pero en los últimos años ha predominado el aumento de las enfermedades crónicas que poseen tres características: no tienen cura, alteran la calidad de vida y cambian la perspectiva del futuro con la posibilidad de acortar la vida. (Cornago, 2007, p. 191-192). Uno de estos padecimientos es el Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Es una enfermedad autoinmune, es decir, que el sistema inmunológico está alterado y ataca los órganos del cuerpo. Debido a la actividad de la enfermedad y al uso de medicamentos, los pacientes presentan más afecciones que la población en general, por ejemplo, tienen infecciones, anemia, depresión, ansiedad, enfermedades cardiovasculares, osteoporosis, etc. Ventura (2010, p. 36-37) señala que estos daños pueden minimizarse cuando el paciente es consciente de los riesgos y sigue conductas de autocuidado. Por ejemplo, seguir el tratamiento farmacológico basado en esteroides e inmunosopresores, utilizar protector solar, tener un control dietético, realizar ejercicio físico, evitar el consumo de tabaco y las situaciones de estrés.

Pero en las instituciones sanitarias este tipo de enfermedades se tratan igual que una enfermedad aguda, lo único importante es controlar el padecimiento y no se hace caso de los sentimientos de las personas. Además, el proceso de enseñanza

y aprendizaje está enfocado a dar información fisiológica, sólo se le dice al paciente lo que debe hacer y lo que no, por lo que no tiene tiempo de expresar lo que significa la enfermedad, qué es lo que hace y el por qué, ya que la comunicación es unidireccional donde el médico es el que sabe y el paciente no sabe nada. (García y Suárez, 2001, p.182).

El problema radica en que los médicos piensan que la modificación de hábitos y estilos de vida es cómo tomar una dosis de medicamento, por lo que sólo se espera que el paciente sea obediente. El papel del médico es informar y dar instrucciones, por lo que da un listado de recomendaciones, prohibiciones y obligaciones (Viniegra, 2006, p. 50-51).

Como pedagogos ¿qué acciones podemos llevar a cabo para que el paciente con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) asuma el autocuidado de su salud?

Objetivo general.

Diseñar un taller educativo de autocuidado para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Problema.

De acuerdo a Ballano y Esteban, una persona que padece una enfermedad puede presentar las siguientes características y situaciones:

1. Malestar físico o psicológico. Aquello que impulsa a consultar al médico.
2. Ansiedad, angustia o miedo. Esto debido a:
 - la enfermedad y sus consecuencias
 - el dolor y el daño físico.
 - pruebas exploratorias o técnicas terapéuticas.
 - el personal sanitario es intimidatorio
 - el trato puede convertirse en maltrato

- los cambios que tiene que realizar en su vida.
3. Sensación de indefensión. El sentimiento de no poder vencer la enfermedad y tener que recurrir a un médico.
 - Ante la enfermedad
 - Ante el medio sanitario
 - Ante los profesionales
 4. Desorientación
 - En relación a lo que pasa en el cuerpo.
 - Funcionamiento de la institución sanitaria.
 5. Sentimiento de incapacidad al tener que limitar sus actividades diarias.
 6. Sensación de vulnerabilidad tanto física como emocionalmente.
 7. Sentimiento de frustración, lo que puede ocasionar que sea agresiva o depresiva.
 8. Mayor emotividad, es decir, hipersensibilidad en las relaciones sociales.
- (Ballano y Esteban, 200, p. 110-111)

Cuando una persona es diagnosticada por Lupus se enfrenta a una situación desconocida:

Es una enfermedad que ha estado rodeada de múltiples incógnitas, que por desgracia, en muchas situaciones son respondidas con desinformación hacia los pacientes y sus familiares, lo cual genera el rechazo o el aislamiento de los enfermos, creándoles conflictos importantes a nivel personal, familiar y de trabajo. (Ventura, 2010, p. 28).

Estos son obstáculos que afectan las acciones tanto de los médicos como de los pacientes para controlar la enfermedad. Se necesitan intervenciones educativas que ayuden a afrontar esta situación.

A pesar de que existen documentos que muestran intervenciones educativas para estos pacientes en Estados Unidos, Corea, Australia, etc., hasta el momento no hay

en México. Asimismo no sólo es importante que se tenga el registro de aquello que se esté llevando a cabo en cuanto a este tema, sino también mostrar el impacto que genera en la vida diaria de los pacientes y proveer a los usuarios de mejores alternativas.

Por otro lado, la mayoría de las acciones educativas se han realizado con pacientes que tienen más de un año con el diagnóstico. Por lo que es importante que se atienda a la población inmediatamente después de ser diagnosticada como medida de prevención o cuando ellos lo requieran.

Justificación.

Como ya se ha mencionado, el sistema de salud generalmente “establece una división artificiosa entre lo psicológico y lo biológico, entre lo personal y lo corporal, centrándose en cuidar y tratar el cuerpo, y olvidando al sujeto que lo sustenta” (Ballano y Esteban, 2001, p. 118). Sólo se atiende al cuerpo y no a la persona de forma integral, sin medir las consecuencias de estas acciones.

De manera general, De la Maza presenta algunas de las situaciones que pueden presentarse si no se educa al paciente en cuando a su enfermedad:

- No hay resultados del tratamiento por no cumplir las indicaciones
- Insatisfacción del paciente
- Mayores costos de salud
- Innecesarias visitas y llamadas al médico o cancelación de citas
- Más número de demandas profesionales
- Eventos adversos de las medicinas (De la Maza, 2007, p.33).

Sin duda este tipo de consecuencias no sólo afecta a la persona y a su familia, sino a la sociedad en general. De ahí la importancia de desarrollar e implementar un taller para pacientes con LES.

La OMS menciona el impacto que tiene el implementar propuestas educativas acordes a las necesidades de los pacientes:

Las decisiones cotidianas (como los hábitos alimenticios, la actividad física, el consumo de medicamentos, la vigilancia de los síntomas, etc.), en las que influyen, en mayor o menor medida, factores sociales y ambientales más generales, pueden provocar, retrasar o evitar por completo las complicaciones asociadas. (OMS, 2005, p.27).

Por tanto, el propósito de la intervención educativa para pacientes con LES centrada en el autocuidado que se propone en este trabajo, es que el paciente sea un participante activo en su cuidado, ya que este proceso educativo es parte importante de su tratamiento. Es decir, el conocimiento y desarrollo de habilidades y actitudes le permitirá participar en la toma de decisiones, tener conductas de acuerdo a sus valores pero aceptando lo que se requiere para el tratamiento, depender menos de los servicios de salud, aumentar su autoeficacia, es decir, el sentimiento de control sobre la enfermedad, así como evitar, en la medida de lo posible, complicaciones y secuelas de la enfermedad.

Ciertamente este ámbito está ligado a los profesionales de la salud, como son médicos y enfermeros, pero los pedagogos podemos contribuir para lograr los objetivos y metas. Siendo especialistas de la educación, tenemos las competencias teóricas y prácticas para tomar decisiones ante problemas pedagógicos.

Uno de nuestras principales responsabilidades la explica Touriñán:

De tal manera que, la solución en la educación no está en elegir en lugar del educando su modo de vida, sino en elegir aquellos modos de intervención pedagógica que garantizan la capacitación del educando para elegir, aprendiendo a construir y usar experiencia para responder a las exigencias en cada situación, de acuerdo con las oportunidades (Touriñán, 2011, p. 290).

Para lograr el éxito de las intervenciones educativas, es de vital importancia que un pedagogo participe desde su área de especialización, decidiendo el mejor modo de intervención pedagógica después de analizar la problemática educativa.

Capítulo 1. Educación para la Salud.

Al analizar los retos y problemáticas de la actualidad, es necesario abandonar la idea de educación que sólo hace referencia a lo que se aprende en una escuela. Se requiere hablar de una educación a lo largo de la vida que permita afrontar los retos diarios, es decir, la educación no formal (ENF), que a pesar de estar presente en la sociedad, es hasta los años 70 cuando se reconoce su impacto.

Trilla la define como “el conjunto de procesos, medios e instituciones específica y diferenciadamente diseñados en función de explícitos objetivos de formación o de instrucción, que no están directamente dirigidos a la provisión de los grados propios de sistema educativo reglado” (Trilla, 2003, p.30). Es decir, la posibilidad de educar fuera de un contexto escolarizado para atender las necesidades de la población.

Por otra parte, con la definición dada por Herrera se vislumbran algunas características: “la ENF es un proceso educativo voluntario, pero intencionado, planificado, pero permanentemente flexible, que se caracteriza por la diversidad de métodos, ámbitos y contenidos en los que se aplica” (Herrera, 2006, p.13). Para entender qué es la educación no formal, es preciso comprender que la diversidad es su primera particularidad, resultando así difícil de encasillar en unas cuantas palabras. Aun así, tomando como referencia ciertos criterios que deben considerarse en todo proceso educativo, Trilla (2003, p. 32-39) expone las características de la educación no formal (Ver tabla 1).

Tabla 1

Educación no formal

Criterio	Descripción
Finalidades, objetivos y funciones.	Son más específicos, sectoriales y delimitados que en la educación formal, ya que se enfoca en atender necesidades particulares de la población. Pueden abarcar tanto aspectos cognoscitivos, afectivos o psicomotores, pero esperando efectos a corto plazo.
Educandos.	Usualmente son los menos atendidos por el sistema escolar. Algunos programas serán específicos en cuanto al sector de la población que atienden, pero en otras ocasiones los grupos variarán en relación a la edad, género, etc. Los participantes asisten de manera voluntaria, impulsados por sus intereses y necesidades, por lo que después de evaluar la satisfacción de sus expectativas, deciden seguir o abandonarlo.
Educadores.	Al igual que los educandos, son muy variables en cuanto a sus características, es decir, pueden ser profesionales, semiprofesionales o amateurs, siendo poco probable que se exija contar con títulos académicos. Además, su participación también suele ser voluntaria.
Contenidos.	Son tan diversos como los objetivos, ya que se seleccionan y adaptan a la población, pero se distinguen por ser completamente funcionales y por estar presentes en la cultura.
Métodos.	Como las características revisadas hasta el momento, no hay una metodología específica, sino que será determinado por los objetivos, los educandos y los contenidos. Generalmente son

	más activas e intuitivas, además de tener la apertura para adoptar nuevos métodos.
Ubicación.	No se da en lugares creados específicamente para ese propósito, sino que se realiza en instituciones ya existentes e incluso en las mismas escuelas pero en otros horarios.
Tiempo.	Los horario no son rígidos, sino flexibles lo que da la oportunidad de adaptarse a la población al comprenderse que no todos siguen el mismo ritmo para el aprendizaje. También su duración es menor a la de los cursos académicos
Gestión.	Generalmente, la supervisión proviene de las instituciones que lo patrocinan y los educandos suelen participar.
Financiación y costos.	Puede ser costeadado por los mismos beneficiarios, departamentos gubernamentales o entidades privadas.
Controles, evaluaciones y títulos.	Comúnmente para ingresar no es necesario contar con grados o títulos previos, aunque ocasionalmente son requeridos conocimientos previos siendo la mayoría adquiridos desde la experiencia. La evaluación se realiza a partir de la labor realizada y no de exámenes. Y a pesar de que no suele darse grados o títulos, es altamente valorada en el ámbito profesional.

Fuente: Elaboración propia a partir de Trilla, 2003, p. 32-39

Por su parte, Herrera (2006, p. 18-22) menciona ciertas características de la ENF que son elementales:

- ✓ Al ser tan diversos los temas que pueden abordarse, se desarrollan principios teóricos que las fundamentan, así como valores y estrategias determinadas.
- ✓ Permite una continua redefinición de acuerdo al contexto y población en la cual se realiza. Al ser flexible y adaptativo, posibilita su evolución rápidamente.
- ✓ Para cada una de las áreas se necesitan de aportes de varias disciplinas, convirtiéndose en una de sus fortalezas.
- ✓ Al ser voluntaria la participación, los que realizan y llevan a cabo los proyectos se esfuerzan para que sean atractivos y lograr climas agradables, así como utilizar diversos recursos y medios.
- ✓ Se propicia un papel activo de los participantes, desarrollando habilidades sociales. “La ENF está muy vinculada a los procesos de participación activa, es más, es la encargada de enseñar a participar, así como dar la voz a aquellos que no la tienen” (Herrera, 2006, p. 21).
- ✓ Se busca evaluar el proceso, la satisfacción de los participantes y a los responsables del programa. La evaluación es colectiva, participando responsables, educadores y educandos.

Como se advierte, una de las principales características de la ENF es la atención de necesidades particulares propiciando así una diversidad de áreas. Herrera (2006, p. 17) menciona algunas de ellas: educación ambiental, social, ocupacional, para la paz, intercultural, del tiempo libre y para la salud.

1.1 Evolución del concepto de Educación para la Salud.

Son varios los significados que se le ha dado a esta expresión, ya que el desarrollo de la Educación para la Salud (EPS) está ligado a las concepciones de salud y

educación que imperan en cada época como resultado de las ideologías así como de las necesidades sociales. Cabe mencionar que no es una suma aritmética de estos dos conceptos, por lo que el reto es comprender su interrelación.

Por consiguiente, se realizará un análisis de esta evolución. Como distintos autores han sistematizado este desarrollo, generalmente hablan del mismo modelo o etapa, pero utilizando palabras y conceptos distintos. Un ejemplo claro es que EPS también es llamada Educación Sanitaria o Educación persuasiva. En esta ocasión, se citará el análisis de Luis Salleras.

El autor divide en dos etapas el desarrollo del concepto de Educación Sanitaria. (Salleras, 1985, p. 54). La primera es llamada **clásica** e inicia a partir del siglo XX hasta la década de los setenta. Los conceptos hacían referencia a acciones educativas dirigidas a los individuos con el fin de que se responsabilizaran de su propia salud y en la modificación de conductas. Entre algunos ejemplos, tenemos las siguientes.

Wood dice que educación sanitaria es “la suma de experiencias que influye favorablemente sobre los hábitos, actitudes y conocimientos relacionados con la salud del individuo y de la comunidad” (Wood, 1926, citado por Salleras, 1985, p. 55). En este concepto hay un reconocimiento de los factores del proceso: hábitos, actitudes y conocimientos, así como su relación para lograr un cambio en la salud de los individuos, pero sólo se mencionan factores internos. Pero, por otro lado, es ambigua la frase *suma de experiencias que influyen favorablemente*, ¿a qué se le puede llamar así? ¿Cómo se llevan a cabo estas?

Para Grout, es “un procedimiento que entraña traducir los conocimientos acumulados acerca de la salud en normas de comportamiento adecuadas individuales o comunitarias, valiéndose de la educación” (Grount, 1948, citado por Salleras, 1985, p. 55). Esta definición recalca una de las responsabilidades de los educadores: traducir conocimientos de salud. Los profesionales de la salud tienen un lenguaje técnico que no siempre es entendible para la población en general, por

lo que el conocimiento debe ser tratado en términos que sean comprensibles para todo aquel que se acerque, sin esto no puede empezar un proceso educativo.

Aun así, no puede pensarse que educar sólo consiste en adecuar ese conocimiento en normas de salud. Es cierto que los hábitos y comportamientos de las personas influyen en su salud, pero no es lo único que debe ser modificado para mejorar su calidad de vida. Por otro lado, es impreciso el papel de la educación en esta definición.

Gilbert expone que consiste en

Instruir a las gentes en materia de higiene, de tal forma que apliquen los conocimientos adquiridos al perfeccionamiento de su salud. Según este autor, la educación sanitaria pretende inculcar actitudes sanas y formar una mentalidad de salud, apoyada en sólidas convicciones, como guía para la elección de reglas higiénicas de vida (Gilbert, 1959, citado por Salleras, 1985, p. 55).

En esta definición se confunde lo que es educación e instrucción. Es importante que se transmita información adecuada a las personas, pero esto no determinará que lo apliquen e influya en su comportamiento. Además, ¿qué es formar una mentalidad en salud? Debe considerarse que los individuos cambian continuamente así como el medio en donde viven, lo que ocasiona que las elecciones realizadas diariamente no sólo están determinadas por factores internos.

La Organización Mundial de la Salud plantea que

La educación para la salud, comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad (OMS, 1988, citado por Torres, 2008, p. 49).

En este concepto se hace hincapié en que el proceso debe ser creado de forma consciente, por lo que podríamos suponer que se refiere a tener una planificación,

pero aun así es reducido al sólo mencionar dos factores que deben modificarse para mejorar la salud: conocimientos y habilidades.

La segunda etapa, “**actual**”, inicia en la década de los 70 del siglo XX, cuando los estudios declaraban lo poco eficaces que eran las acciones educativas basadas en el modelo anterior. Además, numerosas investigaciones demostraron que la conducta no depende sólo de factores internos, sino también de externos como son ambientales y sociales, siendo estos los objetivos esenciales para cambiar y mantener los cambios de conducta de los individuos (Salleras, 1985, p. 54-55).

Trata de no limitar el proceso educativo en salud a la transmisión de un saber, sino de situarlo en el desarrollo de la conciencia, de ubicarlo en el marco de su propio descubrimiento respecto a su contexto de vida, colocándolo en el espacio de las prácticas de las personas en relación con las distintas esferas en que se desenvuelve su vida (Preiswerk, 1994, 31- 55, citado por Valadez, y otros, 2004, p. 46).

Asimismo, se tornó importante la educación para el paciente como un medio para recuperar la salud procurando la participación activa y el cumplimiento del tratamiento.

Las declaraciones de las conferencias llevadas a cabo en Ottawa y en Yakarta también influyeron en esta nueva concepción. Por ejemplo, la conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud de Ottawa llevada a cabo en 1986, declaró que los “los factores políticos, económicos, sociales, culturales, de medio ambiente, de conducta y biológicos pueden intervenir bien en favor o en detrimento de la salud” (OPS, 1986).

En esta declaración se encuentran enlistados todos aquellos factores externos que influyen en la salud, por lo que para lograr los propósitos de EPS no basta con tratar de modificar conocimientos, actitudes y comportamientos si el ambiente no es propicio para el cambio.

Asimismo, en la Declaración de Yakarta se profundiza en aquellas prioridades para la promoción de la salud en el siglo XXI:

La ampliación de la capacidad de las comunidades para la promoción de la salud exige educación práctica, adiestramiento para el liderazgo y acceso a recursos. El empoderamiento de cada persona requiere acceso seguro y más constante al proceso decisorio y los conocimientos y aptitudes indispensables para efectuar cambios (OPS, 1997, p.9).

Por otro lado, entre las definiciones que representan este periodo tenemos la de Werner y Bower con un enfoque de trabajo dirigido a las personas que viven en pobreza. Declaran que la EPS les ayuda a tener más control sobre su salud y su vida, por lo que sustentan:

- La intención del aprendizaje debe estar centrado en la gente, para ayudar a los más débiles a hacerse fuertes e independientes.
- Que la manera en que se enseña algo es tan importante como lo que se enseña.
- Que lo más significativo a la hora de enseñar es: la atención, el respeto, y el interés mutuo, como si se tratara de un amigo (Werner y Bower, citado por Torres, 2008, p. 51).

En este ejemplo se aprecian las diferencias con la etapa clásica. El enfoque inclina su atención a las personas que viven en pobreza por las desventajas que supone su situación económica frente a los más ricos. Son relevantes las relaciones interpersonales entre los educando y educadores, y comprende la importancia de los conocimientos, pero también de cómo se enseñan.

Por su parte, Perea menciona lo siguiente:

Educación para la salud: es un proceso de educación permanente que se inicia en los primeros años de la infancia, orientado hacia el conocimiento de sí mismo en todas sus dimensiones tanto individuales como sociales, y también del ambiente que le rodea en su doble dimensión, ecológica y social, con objeto de poder tener una vida sana y participar en la salud colectiva (Perea, 2011, p.10).

Señala dos fines generales de la EPS, tanto tener una vida sana como participar en la salud colectiva. Este último refiere hacer un cambio en la sociedad, donde no sólo veamos por nuestros intereses sino también de quienes nos rodean.

Por último, Salleras explica que la educación sanitaria tiene como objetivos que la salud sea un patrimonio de la colectividad, modificar conductas negativas, promover conductas positivas, promover cambios ambientales, así como capacitar a las personas para que participen en la toma de decisiones sobre salud en su comunidad (Salleras, 1985, p. 59).

Después de analizar estos periodos y conceptualizaciones, hay ciertas características básicas de la EPS que es importante enfatizar. Primeramente debe considerarse que es un proceso permanente. Sarramona explica que el concepto de educación y formación son considerados sinónimos, pero realmente este último es parte del proceso educativo, debido a que es una instrucción educativa que ha sido integrada por la persona y forma parte de su patrimonio personal consolidado. La formación habla de resultados concretos y metas alcanzadas, mientras que la educación es un proceso permanente inacabado (Sarramona, 1991, p.42).

Nuestra realidad siempre está en constante cambio, hay nuevos descubrimientos y situaciones en el área de tecnologías y salud que impactan nuestra forma de vida y debemos estar preparados para enfrentar. Al considerarse dentro de un esquema de educación no formal, la EPS puede atender la diversidad de necesidades que tiene la sociedad.

En cuanto al objetivo, varios especialistas dan su opinión. García menciona que

Educación significa humanizar favoreciendo cambios personales para el desarrollo de cualidades humanas específicas y el crecimiento personal y/o social, lo que implica tanto la adquisición de conocimiento como el desarrollo de capacidades, intereses, actitudes y potencial para la acción en un contexto social. Implica, por tanto, la ampliación de la conciencia crítica y la generación de cambios de conducta prácticos que apuesten por la mejora de las condiciones de vida (García, 2006, p. 50).

Por su parte, Álvarez explica que:

La educación para la salud tiene como objetivo, transmitir conocimientos que motiven y potencien el saber y el saber hacer, así como el desarrollo de conductas encaminadas a la conservación de la salud del individuo, la familia y la comunidad, para lograr estilos de vida saludables. Debe ocuparse de que las personas conozcan, analicen las causas sociales, económicas y ambientales, que influyen negativamente en la salud; de desarrollar habilidades que lleven a una situación en la que las personas: deseen vivir sanas, sepan cómo alcanzar la salud, hagan lo que sea, individual y colectivamente, para mantener la salud, y busquen ayuda cuando lo necesiten. (Álvarez, 2002, citado por Díaz, 2012).

Por tanto, en un proceso formativo debe atenderse tres áreas, conocimientos, habilidades y actitudes. Como se había mencionado anteriormente, el que las personas tengan conocimientos sobre el funcionamiento de su cuerpo y de cómo cuidarlo no es suficiente, se debe desarrollar actitudes y habilidades que le permitan transformar su realidad.

Además, no hay que suponer que con sólo instruir y dar información las personas estarán educadas. Se debe procurar que estos conocimientos sean parte de su vida diaria y que sean un beneficio para su salud y la de su comunidad.

Aun así, falta una característica esencial que resulta de comprender que el ser humano no está aislado del medio social, sino que todo lo que acontece en su entorno afecta su salud al mismo tiempo de que sus acciones influyen en el ambiente. De ahí que es esencial contextualizar, es decir, indagar y planificar conforme a los aspectos políticos, sociales, culturales, ideológicos, etc. que influyen en las personas y en su salud.

García explica que el propósito de la EPS es mejorar la calidad de vida, es decir, que aquellas acciones y cambios que se esperan lograr tanto de forma individual como social sean para el beneficio de ellos, apostando por la realización al máximo de sus posibilidades y capacidades (García, 2006, p. 28).

Finalmente, no debe confundirse EPS y Promoción de la educación. La OMS declara que esta última “es el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla” (OMS, 1998, p. 10).

En la Declaración de Yakarta se profundiza en las prioridades de la Promoción de la Salud en el siglo XXI (OPS, 1997, p.7-10), entre las que destacan:

1. Promover la responsabilidad social al seguir políticas y prácticas que: eviten perjudicar la salud de otros, protejan el medio ambiente y el uso sostenible de recursos, restrinjan la producción y comercialización de sustancias nocivas, protejan a las personas en su lugar de trabajo y evalúen el efecto que se tenga en la salud.
2. Aumentar la inversión en el sector de la salud y por ende el de la educación y vivienda; realizar alianzas estratégicas entre el gobierno y la sociedad.
3. Ampliar alianzas estratégicas entre el gobierno y la sociedad en favor de la salud.
4. Amplificar la capacidad de las comunidades y el empoderamiento individual por medio de la educación.
5. Consolidar la infraestructura necesaria, aumentar el liderazgo de las comunidades y la documentación de investigaciones sobre el tema. “Todos los países deben crear el entorno político, jurídico, educativo, social y económico apropiado para apoyar la promoción de la salud” (OPS, 1997, p. 10).

Al analizar esto se comprende que la promoción de la salud no sólo abarca al ámbito de la salud, sino también al de la investigación, educación, gobierno y otros sectores sociales, porque las acciones que se llevan a cabo son sociales, económicas, políticas y psicosociales. (Díaz, 2012). Por consiguiente, la EPS es parte de la Promoción de la Salud.

1.2 El caso de las enfermedades crónicas: educación a pacientes.

Ante la presencia de más padecimientos crónicos como diabetes, cáncer, SIDA, etc., tanto la Promoción como la Educación para la Salud han tenido que abocarse a las nuevas necesidades que presentan los pacientes afectados.

Una concepción moderna de la promoción de la salud debe tener como objetivo no sólo conseguir una vida sana, sino también lograr que la enfermedad se afronte adecuadamente y se conviva con ella de forma aceptable. Es decir, también es importante una educación para la enfermedad, pues la enfermedad convive interrumpidamente con nosotros desde que nacemos o incluso antes. Por ello, en el correcto tratamiento y cuidados del enfermo, deben incluirse aquellas medidas que contribuyan a recobrar o mejorar su estado de salud, a prevenir recaídas, y a favorecer su calidad de vida y la de quienes le rodean (Gallard, 2006, p. 8).

La OMS trató de diferenciar la educación para la salud que está enfocada en prevenir enfermedades y el proceso que se debe llevar a cabo con las personas que ya tienen padecimiento, por lo que definió **educación terapéutica** como

El conjunto de actividades educacionales esenciales para la gestión de las enfermedades crónicas, llevadas a cabo por los profesionales de la salud formados en el campo de la educación, creadas para ayudar al paciente o grupos de pacientes y familiares a realizar su tratamiento y prevenir las complicaciones evitables, mientras se mantiene o mejora la calidad de vida (OMS, 1998 citado por Rico y otros, 2008, p. 172).

Ciertamente es al paciente a quien debe atenderse en primer lugar, pero también debe tomarse en cuenta el papel que tiene la familia en el proceso de gestión de la enfermedad. Como se ha mencionado, el medio social influye en el proceso de cambio de comportamientos de salud, por lo que si se atiende a la familia puede convertirse en un recurso esencial para lograr los propósitos de la educación terapéutica.

Además, no sólo los médicos formados en el campo de la educación llevan a cabo las intervenciones educativas, se requiere la participación de más profesionales.

Ahora, la definición de educación al paciente queda más clara al comprender que hay prevención primaria, secundaria y terciaria. La primaria está destinada a evitar la aparición de enfermedades, reduciendo los factores de riesgo. La secundaria se dedica a diagnosticar tempranamente una enfermedad para aplicar un tratamiento adecuado. Y por último, en la terciaria están todas aquellas acciones que se realizan para tratar una enfermedad con el fin de evitar complicaciones (Vignolo, 2011).

Por tal razón Alfonso (1996) dice que:

A diferencia de la educación para la salud, que tiene como finalidad promover la salud y prevenir la aparición de enfermedades, la educación del paciente es una prevención secundaria o más bien terciaria, dirigida exclusivamente a los individuos afectados por una enfermedad crónica. Su finalidad, es capacitar al paciente en la vigilancia del tratamiento, y la prevención de las complicaciones derivadas de su propia enfermedad. En definitiva, se trata de que el paciente sea capaz de gestionar su propia enfermedad (p.7).

Por su parte, García y Suárez mencionan que el propósito de la Educación Terapéutica es formar, convencer, motivar y fortalecer al paciente ante una enfermedad no transmisible, para que sea un participante activo y responsable de su terapia, pueda ajustarse a nuevas situaciones, identifique signos de alarma que señalen una recaída y actúe de forma apropiada (García y Suárez, 2001, p. 179).

Un concepto que resalta es el de “paciente activo”, que aunque no está explícito en otras definiciones, si se menciona. Jovell y otros, explican que un paciente activo “se preocupa por su salud y se hace responsable de obtener la mejor asistencia sanitaria posible y de controlar la evolución de su enfermedad” (Jovell y otros, 2006, p. 234).

Por último, Quintero (1994), señala que la educación a pacientes:

Es un proceso realizado con la persona, y para ella, con el propósito de ayudarla a aumentar su habilidad en la toma de decisiones sobre su cuidado, manejar apropiadamente las enfermedades y mejorar su comportamiento en relación con la salud.

Por lo que el propósito de la educación terapéutica es evitar complicaciones y secuelas de las enfermedades crónicas, de tal forma que el proceso educativo “no es un añadido al tratamiento, es parte del mismo y aporta valor a toda la terapia.” (Figueroa, 2011, p. 3).

En estas definiciones se encuentran diferentes formas de llamar a la educación enfocada a los pacientes con enfermedades crónicas, como educación para la enfermedad, educación terapéutica y educación al paciente. En ellas encontramos objetivos comunes, como el que los pacientes sean participantes activos en la gestión y control de su enfermedad, es decir, que sean capaces de realizar su tratamiento, mejorar comportamientos de salud y tomar decisiones adecuadas sobre su cuidado, con el fin de mejorar su salud y prevenir recaídas.

En los textos en lengua inglesa que abordan este tema, aparece la palabra *self-management*, que como menciona Bonal y Cascaret (2009), el concepto ha sido muy polémico y se ha traducido indistintamente como autocuidado, autocontrol, autogestión, autotratamiento y autoayuda. Por tal razón, para comprender a qué se refiere la gestión, manejo y cuidado que debe llevar a cabo el paciente de acuerdo a las anteriores definiciones, se presentarán distintas conceptualizaciones.

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud

El apoyo al automanejo se define como el suministro sistemático de educación e intervenciones de apoyo por parte de un personal de la salud, a fin de incrementar las habilidades y la confianza de los pacientes en el manejo de sus problemas de salud, incluidos la evaluación regular del progreso y de los problemas, el establecimiento de metas y el apoyo a la solución de problemas (OPS, 2013).

Ahora, conforme a Lorig y Holman (2003, p.1) la autogestión es importante en las enfermedades crónicas, ya que se convierte en una tarea de por vida la responsabilidad de su cuidado. Explican que hay tres conjunto de tareas principales de la autogestión:

- Manejo médico, incluye tareas como la toma de medicamentos, realizar una dieta especial, utilizar ciertos instrumentos, etc.
- Rol de vida, que es mantener, cambiar y crear nuevos comportamientos.
- Manejo emocional, ya que el enojo, miedo, frustración y depresión son emociones que experimenta el paciente y alteran su perspectiva.

Recalcan que los programas de autogestión deben partir de la percepción de problemas de cada paciente, de ahí la importancia de primero investigar este tema. Algunos son compartidos, pero en cada grupo se encuentran las diferencias.

De acuerdo a Wood hay 5 principales habilidades de autogestión:

- Resolución de problemas. No se le resuelven sus problemas, sino que se les enseña cómo ellos pueden resolverlos por medio del siguiente proceso: identificación del problema, generación soluciones, implementación de la solución y evaluación de resultados.
- Toma de decisiones. Los pacientes toman decisiones todos los días de acuerdo a los cambios que presenta su padecimiento, por lo que es necesaria la base, es decir, el conocimiento sobre cómo actuar ante esto. Por ejemplo: ¿Cuánto ejercicio se puede hacer? ¿Qué síntomas son serios?
- Buscar y utilizar correctamente y en conjunto los recursos, como libros, teléfonos, Internet, librerías y guías de recursos de la comunidad.
- El paciente debe ser capaz de formar alianza con el profesional de salud. Informar correctamente al médico de los síntomas y preocupaciones, así como tomar decisiones del tratamiento en conjunto.
- Hay ciertas habilidades relacionadas en el aprendizaje de cambio de conductas, la más importante es el establecer planes de corto plazo. Debe ser algo que la persona crea que pueda cumplir y un comportamiento específico (Wood, 2002, citado por Lorig y Holman, 2003, p. 2).

One more characteristic distinguishes self-management from more traditional health promotion and patient education programs: self-tailoring, or using self-management skills and knowledge and applying these to oneself as

appropriate. Unlike compliance and traditional tailoring, self-tailoring is done by the individual based on learning the principles for changing behaviors and self-management skills. In summary, patients who self-tailor must have the principles for making specific behavior changes as well as decision-making and problem-solving skills. All of these are part of self-management programs and lead to successful self-tailoring (Lorig y Holman, 2003, p. 3).

Ahora, de acuerdo a Tobón, el autocuidado:

Se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son 'destrezas' aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad; ellas responden a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece (Tobón, 2003, p.3).

Entre sus características destaca el que es una acción voluntaria e implica una responsabilidad, está ligada a una filosofía de vida y a experiencias previas, es social por la elaboración de conocimientos, se realiza con la meta de mejorar la salud, implica un desarrollo personal donde se fortalece el autoconcepto, el autocontrol, la autoestima, la autoaceptación y la resiliencia. (Tobón, 2003, p. 4-5).

Asimismo, enlista los factores internos y externos de los que depende el autocuidado (Ver figura1):

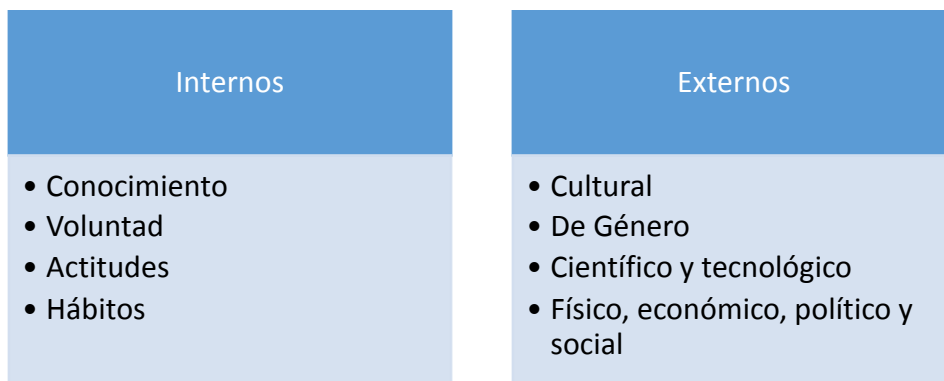


Figura 1. Autocuidado.

Fuente: Elaboración propia a partir de Tobón, 2003, p. 7-8

Por otro lado, Coppar explica que

el autocuidado comprende todas las acciones y decisiones que toma una persona para prevenir, diagnosticar y tratar su enfermedad, todas las actividades individuales dirigidas a mantener y mejorar la salud, y las decisiones de utilizar tanto los sistemas de apoyo formales de salud como los informales (Coppar, 1985, citado por Quintero, 1994).

Esto incluye acciones relacionadas a la modificación de estilos de vida perjudiciales, disminución de factores de riesgo, prevención de enfermedades y rehabilitación, además de abarcar conductas de tipo social, afectivo, psicológicas, etc. Entre algunas de estas se encuentran las siguientes:

- Control de temperatura y presión arterial
- Realización de actividades físicas
- Examen de mamas
- Asistencia de las citas médicas
- Seguimiento de tratamiento farmacológico
- No fumar
- Control de glucosa
- Realización de dieta

Al mismo tiempo, la OMS (2005, p. 28) declara que los pacientes deben tener conocimientos y hábitos de autotratamiento, los cuales incluyen los siguientes:

- aptitudes de adaptación (control de las emociones relacionadas con las enfermedades crónicas)
- fijación de objetivos (para hábitos específicos y moderadamente difíciles)
- autovigilancia (llevar un control de los hábitos)
- modificación del entorno (generar un contexto favorable al máximo grado de cumplimiento de los objetivos)
- autorrecompensa (consolidación de los hábitos mediante la concesión uno mismo de recompensas inmediatas, personales y deseables)
- obtención de apoyo social (ganándose el apoyo de otros).

Al revisar estas definiciones de automanejo, autocontrol, autocuidado y autotratamiento, se decidió que en este trabajo se utilizará el concepto de autocuidado. Dentro de este se contempla que el paciente sea capaz de realizar acciones para cuidar de su salud, es decir, tratar su enfermedad y prevenir complicaciones. Para esto requiere conocimientos, habilidades y actitudes que le permitan modificar hábitos de salud y ambiente perjudiciales, manejar sus emociones, buscar apoyo social, seguir el tratamiento médico, participar en la toma de decisiones y ser capaces de resolver problemas.

Capítulo 2. Modelos y Teorías de la Educación para la Salud.

La necesidad de abordar los modelos y teorías utilizadas en Educación para la Salud radica en que se debe analizar los errores y aciertos para destacar aquello que permita el desarrollo y aplicación de los programas educativos para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

2.1 Modelos de Educación para la Salud.

En este apartado describiremos los modelos de educación para la Salud de acuerdo a la clasificación que realiza Serrano (1999, p. 30-41). Al estar determinados por su propósito educativo, en cada uno se menciona brevemente sus características, el concepto de salud, objetivo y metodología.

a) Modelo Informativo.

Al advertir los malos hábitos de salud que tiene la población, este modelo considera que la información contribuye al cambio de comportamiento de los individuos. El principal actor del proceso es el médico como educador, quien transmite los conocimientos adecuados y verídicos a personas consideradas ignorantes o con información errónea de este tema por lo que deben aprender todo lo que se les enseña para lograr el objetivo. “La Salud se consigue aprendiendo unas normas de higiene y de comportamiento, sin cuestionar la sociedad donde se elaboran estos comportamientos” (Serrano, 1999, p. 31). Se considera al individuo como el único responsable de su salud.

Salud. La salud es pensada como heterónoma e individual, se define como *ausencia de enfermedad*.

Objetivo. Que el individuo aprenda los conocimientos y valores necesarios para mejorar su salud, es decir, medidas higiénicas y conductas precisas (García y otros, 2000, p. 102).

Metodología. Lo más importante son los contenidos, que junto con los objetivos, son dados por el educador de forma autoritaria. Se considera que la información más importante es aquella que permite evitar padecimientos. La comunicación es unidireccional, el médico sólo da información sobre lo que se debe hacer y el rol del educando consiste en obedecer y aplicar lo que se le ha mandado, de manera que la participación es mínima.

Se le llama proteccionista al estar orientada a eliminar riesgos de tener una enfermedad y al considerar que la responsabilidad de las personas sólo se enfoca en el cumplimiento de las reglas y prescripciones.

b) Modelo Persuasivo Motivacional.

Lo que más influyó en este modelo fueron las observaciones en cuanto a los estilos de vida no saludables de las personas y las investigaciones sobre el comportamiento que demostraron lo esencial de su modificación para cambiar los hábitos que no son adecuados para la salud. Parte de que las conductas determinan el tener salud o enfermedades y cada uno es libre de escoger sus comportamientos.

Salud. La concepción de salud que subyace es el de un modelo biomédico. Un individuo tiene enfermedades debido a su estilo de vida, por tanto para tener salud se debe desarrollar habilidades adecuadas. El concepto es heterónimo, por lo que no tiene importancia otros aspectos de la vida de los individuos.

Objetivo. Cambiar los comportamientos peligrosos por favorables para la salud, por medio de la persuasión y motivación.

Metodología. La comunicación es unidireccional, aunque se hace hincapié en el feed back del educando que consiste en demostrar el efecto de la enseñanza por medio de conductas observables. Esto se logra al asimilar los contenidos por medio de la persuasión, mensajes motivacionales y el modelado.

Por otro lado, los objetivos son determinados por el conductor, es decir, las instituciones sanitarias son los responsables de los programas de salud y marcan los comportamientos que son beneficiosos para la salud. Por tal razón es considerado un modelo preceptivo (García y otros, 2000, p. 103).

c) Modelo Político-Económico-Ecológico.

Al buscar un cambio de comportamiento duradero, este modelo no separa la salud del medio social donde se desarrolla el individuo, por consiguiente, se reconoce que las condiciones ambientales influyen para que los estilos de vida sean saludables.

Salud. Considerado un concepto ecológico, está vinculada al contexto social y económico. Impactar favorablemente en la salud de los individuos, será el resultado de un cambio social y económico que disminuya las diferencias.

Objetivo. El principal es reducir las desigualdades ante la salud. Claramente se perciben las pocas oportunidades de mejorar la salud si la persona vive en pobreza.

Así, de lo que se trata es de conseguir educativamente la modificación del entorno en tanto que determinante fundamental de la salud, por lo que la percepción global de las situaciones que afectan a la salud resulta ser una necesidad metodológica para no esquivar los verdaderos problemas de la salud, en especial la influencia de la pobreza en la génesis de las enfermedades (García y otros, 2000, p. 103).

Metodología. La participación de la comunidad es vital para lograr una conciencia pública de la problemática y el desarrollo de habilidades necesarias para alcanzar la salud. Se parte del conocimiento de los aspectos económicos, políticos y sociales que influyen en la salud: lo importante es saber cómo interaccionan las personas y su realidad partiendo de preguntas de los individuos de su realidad.

Además de intervenir sobre los individuos, ayudándoles a comprender sus necesidades que le lleven al individuo a adoptar o cambiar su conducta de salud, hay que investigar con la comunidad, y comprender las fuerzas económicas y políticas que modelen el medio ambiente social e influye sobre la Salud (Serrano, 1999, p. 31).

En la siguiente tabla 2 se sintetiza las ideas principales de estos modelos.

Tabla 2

Modelos de Educación para la Salud

Característica /Modelo	Informativo	Persuasivo Motivacional	Político-Económico-Ecológico
Contexto	Se advierten los perjudiciales hábitos de salud	Se presentan investigaciones del comportamiento	Los modelos anteriores no han funcionado.
Objetivo	Que el individuo aprenda los conocimientos y valores necesarios para mejorar su salud	Cambiar los comportamientos dañinos por favorables para la salud.	Reducir las desigualdades ante la Salud
Concepto de salud	Ausencia de enfermedad.	-Subyace al modelo biomédico. -Heterónimo	Es ecológico: vinculado al contexto social y económico.
Metodología	-Los contenidos son lo más importante. -Comunicación unidireccional -Proteccionista -Autoritario -Transmisión de conocimientos	-Comunicación unidireccional -Énfasis de los efectos -Modelado	-Participación y comunicación. -Conocer los aspectos económicos, políticos y sociales que influyen en la salud -Transformar estos aspectos.
Educador	Es el único que posee y transmite	-Persuade, modela el comportamiento y da	Mediador

	los conocimientos adecuados.	mensajes motivacionales. -Determina los objetivos	
Educando	-Ignorante -Debe aprender lo que se le enseñe. -Es el único responsable de su salud	Debe demostrar el efecto de la enseñanza por medio de conductas observables	-Participa en su comunidad. -Es el protagonista.

Fuente: Elaboración propia a partir de Serrano, 1999, p. 30-37; Molina y Posada, 2013, p. 22; García 2000 p.102.

2.2 Teorías del aprendizaje.

Al analizar estos modelos, al igual que la división del desarrollo conceptual de Salleras, se encuentra la influencia de distintas teorías de aprendizaje. De tal forma, que se explicará brevemente el conductismo, aprendizaje social, aprendizaje significativo y la pedagogía crítica.

2.2.1 Conductismo

El conductismo estudia la conducta externa y observable, la cual es explicada en términos de estímulo y respuesta (Sampascual, 2007, p. 82). Enseguida, se expondrá brevemente el condicionamiento clásico y operante, a pesar de considerarse que este último concierne más al educador para la salud. (Greene, 1988, p. 137).

El condicionamiento clásico, explica que el aprendizaje es la asociación entre un estímulo y una respuesta.

Se basa en la fuerza de asociación entre un estímulo neutro (estímulo condicionado), incapaz por sí mismo de producir una respuesta, con un estímulo incondicionado que sí la evoca. Al cabo de varios ensayos o apareamientos, el estímulo neutro, como consecuencia de una asociación con el estímulo incondicionado (EI), será capaz de producir una respuesta muy semejante a la respuesta no condicionada (RI) (Beltrán y Bueno, 1995, p. 289).

Es decir, la base del aprendizaje de una determinada conducta es la cercanía entre un estímulo y respuesta. A pesar de las diversas investigaciones para determinar el intervalo temporal óptimo, no hay un consenso pero sí se indica que la eficacia del intervalo está relacionado con las respuestas a conseguir y los sujetos (Sampascual, 2007, p. 102).

Hay cuatro elementos en este proceso (Sampascual, 2007, p. 99):

- Estímulo incondicionado: Estímulo que provoca una respuesta que no es aprendida de forma regular y medible
- Respuesta incondicionada. Una respuesta natural ante el estímulo incondicionado
- Estímulo condicionado. Era un estímulo neutro, pero su presencia ahora provoca una respuesta aprendida al emparejar el EI y EC
- Respuesta condicionada. Es una respuesta asociada a un estímulo, al emparejarse EI-EC.

Un ejemplo es su aplicación en el tratamiento de aversión al alcohol: en un hospital se suministra un medicamento (EI) que causa náuseas (RI), después se da una bebida alcohólica (EC) antes de presentarse la reacción: náusea. Después de varias aplicaciones se espera que se presenten las náuseas (ahora RC), sin el medicamento (Greene, 1988, p. 138).

Por otro lado, al condicionamiento operante se le denomina de esa manera porque las personas aprenden una conducta que funciona como instrumento para obtener un refuerzo. “El condicionamiento operante consiste en un cambio en la

probabilidad de aparición de una conducta debido a sus consecuencias” (Beltrán y Bueno, 1995, 293). Por ejemplo, si un niño elige una manzana en lugar de una dona y recibe un halago, entonces es probable que repita el comportamiento (Greene, 1988, p. 138).

Hay dos elementos básicos:

- Respuesta operante: conducta que utiliza el sujeto para conseguir algún objetivo.
- Refuerzo. Se aplica después de que el sujeto emita una conducta determinada. Esto aumentará la probabilidad de que se repita.

Este último puede ser positivo, generalmente placentero, que se añade a una situación; o negativo, el cual es aversivo y se suprime de una situación. El objetivo es aumentar la probabilidad de cierta respuesta (Sampascual, 2007, p. 112).

Hay distintos programas de refuerzo: el continuo se caracteriza por reforzar todas las respuestas deseadas, y en los intermitentes sólo un cierto número de respuestas reciben refuerzo después de cierto número de respuestas o de un determinado periodo de tiempo.

Con el fin de que el individuo adquiera conductas, se pueden llevar a cabo dos tipos de intervención (Beltrán y Bueno, 1995, p. 298-299):

- Reforzamiento positivo: Al dar un refuerzo positivo cuando aparece una conducta
- Modelamiento por aproximaciones sucesivas: Al reforzar conductas similares a la deseada, hasta que ésta se produzca. Se debe evitar reforzar una conducta intermedia.

Cuando se refuerzan respuestas en un comportamiento que actúa en una dirección predeterminada y cuya respuesta final es un condicionamiento, se dice que ha producido un aprendizaje por moldeamiento. Este moldeamiento se realiza mediante aproximaciones sucesivas, siendo el objetivo establecer nuevas conductas a partir de las previamente existentes (Beltrán y Bueno, 1995, p. 293).

Aunque las técnicas basadas en estas teorías muestran resultados rápidos en comportamientos adictivos, también depende de las circunstancias que rodean el caso. Al planear los programas se necesita: definir claramente el comportamiento, el educador debe tener un mandato ético y ejercer un control razonable sobre los factores en el ambiente.

Además, los programas son eficaces al combinarse con más métodos educativos, como un programa para dejar de fumar: primero se presentan los peligros de salud de los fumadores y después se aplican técnicas de modificación autoaplicadas, al mismo tiempo se incentiva la participación en grupos de apoyo social para que las personas sigan con el programa (Greene, 1988, p. 143-144).

Quienes han utilizado esta teoría en educación para la salud, como Elder, plantean que una persona tendrá más interés en cambiar su conducta si recibe una recompensa, de preferencia positiva, pues es menos probable lograr el objetivo si el resultado es negativo (OPS, 1998, p. 145).

2.2.2 Teoría cognitivo social de Bandura.

Albert Bandura crítica el condicionamiento clásico y operante al enfatizar la importancia de los procesos mentales de los individuos y su interacción con los demás durante el aprendizaje.

Sustenta que hay un factor cognitivo en el aprendizaje, es decir, los individuos tienen la capacidad de autodirección, regulación de la motivación y actuación por medio de criterios internos y de la evaluación; pero también explica que el ambiente influye. Por tanto, se puede hablar de una reciprocidad en el aprendizaje: acción, cognición y factores ambientales (Vielma y Salas, 2000, p. 34).

Su teoría, llamada aprendizaje social, explica que para aprender es necesario observar un modelo: ver en alguien cierta conducta y el reforzamiento que recibe. Estos modelos pueden ser tanto imaginarios como reales. El proceso se ejemplifica en la siguiente figura 2:

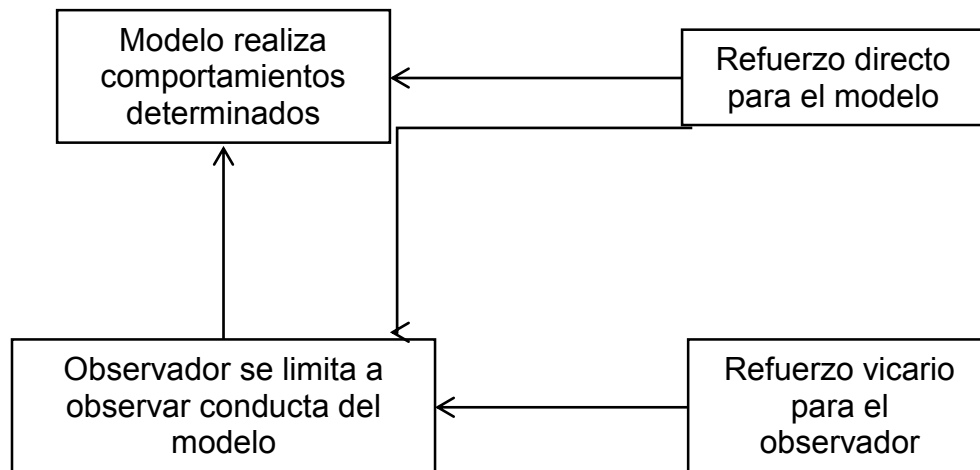


Figura 2. Aprendizaje social

Fuente: Castejón y Navas, 2009, p. 74

En el proceso del moldeado hay ciertos pasos (Pascual, 2009, p. 4):

- Atención. El primero es prestar atención, por lo que es importante que el sujeto no tenga distracción, que esté adormilado, afectado por sustancias, enfermo o nervioso, ya que influye negativamente en el aprendizaje. Asimismo, es importante cómo se presenta el modelo, de preferencia debe ser atractivo y con características similares al observador.
- Retención. Ya que se ha observado con atención, se recuerda por medio de imágenes mentales o representaciones verbales.
- Reproducción. Estas imágenes y representaciones ahora deben ser capaces de reproducirse.
- Motivación. Es necesaria la presencia de una razón para imitar al modelo. Bandura clasificó estas motivaciones: refuerzo pasado, prometido o vicario (percibir y recuperar el modelo como reforzador).

Entre las características del observador que influyen en este proceso son: la edad, género, nivel intelectual y personalidad; y las del modelo: edad, sexo, poder social y status económico (Castejón y Navas, 2009, p. 74).

Igualmente, los factores cognitivos como la capacidad de reflexión, simbolización, comparación, generalización y autoevaluación, intervienen para decidir si se imita lo observado o no (Pascual, 2009, p. 2).

Algunas de las formas en que puede aplicarse este proceso son las siguientes (Castejón y Navas, 2009, p. 75):

- modelo guiado con refuerzo: las personas observan las conductas de otros y el refuerzo positivo.
- modelo participante: se observa uno o varios modelos realizando una conducta y el observador enseguida la realiza para que experimente el éxito.
- modelo gradual: en caso de conductas negativas como fobias, se expone al individuo continuamente a una serie de conductas.

Por ejemplo, al enseñar a un paciente diabético a aplicarse insulina, se le muestra el proceso y después se le pide repetirlo. O para dejar de fumar, a la persona se le muestran varias formas para rechazar la invitación y posteriormente ensaya las respuestas. De ahí que no se considera como un acto pasivo, se requiere una alta actividad afectiva y cognitiva.

Al aplicar esta teoría en programas de educación para la salud (OPS, 1998, p. 143), los factores externos deben ser propicios para estimular comportamientos saludables. Al comprender que las personas aprenden más fácilmente por medio de la observación e imitación de un modelo, puede enseñarse una conducta saludable como realizar el ejercicio físico. Además, estos serán repetidos si hay una recompensa, por ejemplo, la alabanza o resultados positivos. Es fundamental que estos cambios de comportamiento se lleven a cabo poco a poco, con el fin de que las personas vayan adquiriendo confianza al adoptar estas habilidades.

Se ha visto que hay mejores resultados cuando hay apoyo por parte del grupo social al que pertenecen, por lo que los consejeros o ayudantes pueden ser de la misma edad o ser los miembros de la comunidad los encargados de las actividades.

Aunque la aplicación de estas teorías (conductismo y aprendizaje social) en el proceso de enseñanza aprendizaje ha sido criticado,

No podemos ignorar los efectos de un halago sincero de un padre a un hijo, las consecuencias de un reproche a destiempo de un maestro a su alumno, o el desagradable ejemplo de un médico fumando en una consulta, y hacerlo conscientemente de los profundos mecanismos que subyacen a estos actos, para poder orientarlos intencionalmente en el sentido adecuado (Sánchez y otros, 1994, p. 39).

2.2.3 Teoría del aprendizaje significativo de Ausubel

David Ausubel fue un psicólogo estadounidense que investigó el aprendizaje desde el punto de vista cognoscitivo. Con la teoría del aprendizaje significativo se le considera constructivista porque postula que los individuos transforman y estructuran la información.

Para comprender esta teoría debemos revisar la clasificación de los distintos tipos de aprendizaje que él propone (Ver tabla 3).

Tabla 3

Tipos de aprendizaje

Tipo de Aprendizaje	Características
Aprendizaje por recepción	Al individuo se le presenta un contenido en su forma final y debe internalizarlo en su estructura cognitiva. No debe confundirse con la memorización, ya que suele emplearse en etapas avanzadas del desarrollo cognitivo donde no es necesario referentes concretos.
Aprendizaje por descubrimiento	El individuo debe descubrir el contenido para asimilarlo en su estructura cognitiva.
Aprendizaje repetitivo	El aprendizaje consiste en asociaciones arbitrarias, al pie de la letra, por no tener conocimientos previos. El individuo memoriza la información.
El aprendizaje significativo	Se produce cuando la persona relaciona la nueva información con los conocimientos previos almacenados en su estructura cognoscitiva.

Fuente: Elaboración propia a partir de Díaz Barriga y Hernández, 2002 p. 38; Sampascual, 2007, p. 205-206

Es un error pensar que el aprendizaje por recepción es repetitivo y el de descubrimiento significativo, puesto que el resultado de cada uno depende de las condiciones en las que ocurre el aprendizaje (Sampascual, 2007, p. 206). De manera que es preciso que el alumno tenga una actitud favorable y que la tarea sea potencialmente significativa, es decir, relacionable con los conocimientos previos. También depende de la naturaleza del material, siendo preciso que tenga una estructura lógica.

La estructura cognitiva del sujeto es el “sistema de conceptos organizados jerárquicamente que son representaciones que el individuo se hace de la experiencia sensorial” (Novak, 1982, p.24 citado por Aznar, 1999, p.123). Es elemental averiguar los conocimientos previos y cómo están organizados, ya que si es clara, estable y organizada, el aprendizaje será preciso, pero si es ambigua, inestable y desorganizada no se logrará el aprendizaje.

Tres características que debe tener (Aznar, 1999, p.123-124):

- Disponibilidad de ideas de afianzamiento que sean pertinentes para el nuevo conocimiento, deben tener un nivel de generalidad e inclusividad adecuados.
- Discriminabilidad. Si el nuevo conocimiento tiene similitudes con el previo, el significado será ambiguo y confuso. Es necesario verificar las propiedades definitorias de cada uno o que los inclusores, conocimientos previos, sean claros y estables.
- Estabilidad y claridad. El que las ideas de afianzamiento tengan estas características, permite el aprendizaje significativo al permanecer la información en la memoria y la transferencia sobre los nuevos aprendizajes.

Ausubel también distingue tres tipos de aprendizaje significativo:

Aprendizaje de representaciones, donde se aprende el significado de símbolos.

Aprendizaje de conceptos, al abstraer las características de categorías de objetos:

- La formación de conceptos, es decir de forma inductiva y espontánea, donde los individuos descubren los atributos definitorios de los objetos por medio de la observación y experiencias contextuales.
- La asimilación de conceptos, por medio del aprendizaje por recepción, cuando al individuo se le presentan los atributos de criterios de los conceptos de acuerdo a sus conocimientos previos. (Aznar, 1999, p.127)

Aprendizaje de proposiciones, al aprender el significado de un grupo de palabras o ideas.

Entre las formas de aprendizaje significativo, es decir, la forma en que se vinculan los previos y nuevos conocimientos, se encuentran las siguientes (Sampascual, 2007, p. 212):

1. Subordinado. Cuando el contenido se vincula a un concepto más amplio y general. Puede ser derivativo, al ser esta nueva información un ejemplo; o correlativo, cuando es una extensión o modificación de la información previa.
2. Supraordenado. Si la nueva información abarca ideas previas que posee el alumno.
3. Combinatorio. La nueva información se relaciona con las ideas previas, pero ni de forma subordinada o supraordenada.

Ejemplos y técnicas para la aplicación de esta teoría en educación para la salud se pueden encontrar en *El manual de Educación para la Salud* del Gobierno de Navarra. Aquí se plantea que los programas deben conocer y hablar de las situaciones que viven los pacientes antes de empezar las sesiones. No se les debe dar las soluciones, sino propiciar que analicen y busquen las suyas para que tomen sus decisiones y así promover comportamientos saludables. (Gobierno de Navarra, 2006, p. 59).

Entre las técnicas que muestra el manual, se encuentran las de expresión que tienen la finalidad de que el individuo manifieste sus ideas y emociones por medio de preguntas abiertas o escucha activa. En las técnicas de análisis, se crean casos para discutir así como ejercicios para estimular la reflexión de un tema.

2.2.4 Pedagogía Crítica: Paulo Freire.

Freire explica que en la realidad social hay opresores y oprimidos y para cambiar esta situación es necesario que se transforme esta relación por medio de la praxis: acción y reflexión. Para lograr el cambio, es esencial el diálogo crítico y liberador.

No existe otro camino si no el de la práctica de una pedagogía liberadora, en que el liderazgo revolucionario, en vez de sobreponerse a los oprimidos y continuar manteniéndolos en los estados de cosa, establece con ellos una relación permanentemente dialógica (Freire, 1979, p. 66).

Freire también explica que en la educación bancaria el educador aparece como el sujeto que tiene la tarea de llenar a los educandos con los contenidos de su narración, los cuales son retazos de la realidad. El educando memoriza sin percibir lo que significa, sólo se les permite a los alumnos ser coleccionistas de cosas que archivan, siendo el fin apaciguar a los hombres y adaptarlos al mundo. “La educación como práctica de la dominación que hemos venido criticando, al mantener la ingenuidad de los educandos lo que pretende, dentro de su marco ideológico, es inculcarlos en el sentido de su acomodación al mundo de la opresión” (Freire, 1979, p. 83).

Por el contrario, la educación libertadora quiere la superación de la contradicción educador-educando para que sean simultáneamente educadores-educandos. La diferencia entre la educación bancaria y la educación problematizadora es que la primera niega el diálogo y en la segunda es esencial para la superación, por lo que el educador es educado a través del diálogo y viceversa, se transforman y crecen juntos. “Los hombres educan en comunión y el mundo es el mediador” (Freire, 1979, p. 86). El papel del educador problematizador es proporcionar junto con los educandos, condiciones para que se supere el conocimiento a nivel de la “doxa” por el conocimiento verdadero. Implica un acto permanente de descubrimiento de la realidad.

“La educación como práctica de la libertad, (...) implica la negación del hombre abstracto, aislado, suelto, desligado del mundo, así como la negación del mundo como una realidad ausente de los hombres.” (Freire, 1979, p. 88). Esta educación estimula la reflexión, la creación, la acción y parte del carácter histórico y la historicidad de los hombres. Además, la educación se rehace constantemente en la praxis.

Estos planteamientos dieron origen al “empoderamiento” en el ámbito de la promoción y educación de la salud. Aunque Freire no empleaba este término, se aproximó al significado en sus conceptos de concienciación y emancipación.

La visión de la educación para el empoderamiento se inscribe y nutre de principios que rigen a una pedagogía liberadora y emancipatoria, en consecuencia los elementos ontológico y teleológico de esta visión de la educación tienen su génesis en la pedagogía crítica, la cual propone el desarrollo de una conciencia crítica en la construcción del conocimiento del estudiante y presenta al sistema educativo como el responsable de promover e impulsar ese conocimiento hacia una acción social que permita superar estructuras opresivas (Torres, 2009, p. 98).

Diversos autores han conceptualiza el empoderamiento. Zimmerman (1988, citado por Rodríguez, 2009, p. 21) dice que es “la habilidad de la gente para comprender y controlar las fuerzas personales, políticas, sociales y económicas para tomar decisiones que mejoren sus vidas.” Ortiz-Torres (1992, citado por Rodríguez, 2009, p. 21) explica que es el “proceso por el cual los individuos, grupos, organizaciones y comunidades desarrollan un sentido de control sobre sus vidas, para actuar eficientemente en el ámbito público, tener acceso a recursos y promover cambios en sus contextos comunes.”

En el campo de la salud, la OMS define empoderamiento para la salud como

Proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades (OMS, 1998, p. 16- 17).

Hay una distinción entre el empoderamiento individual y el de la comunidad. El primero se refiere a la capacidad del individuo de tomar decisiones y tener control sobre su vida. El empoderamiento de la comunidad está enfocado en que las personas actúen colectivamente para tener control sobre los determinantes de salud y la calidad de vida de su sociedad.

De acuerdo a Rodríguez

Para el desarrollo del empoderamiento, según el modelo de Freire, el proceso educativo debe ser de ACCIÓN/REFLEXIÓN/ ACCIÓN, es decir: partir de las propias experiencias; realizar un diálogo sobre las situaciones que favorezca la interpretación de la realidad; identificar las causas a partir de la problematización de las situaciones; y pasar de la reflexión a la acción para favorecer el cambio personal y social y la toma de decisiones autónomas. Estos procesos suponen la CONCIENTIZACIÓN de las personas (Rodríguez, 2009, p. 24).

Por medio del empoderamiento y la educación, las personas y comunidades deben asumir su responsabilidad sobre los determinantes de la salud y estar habilitadas para enfrentar enfermedades en su vida diaria, por lo que requieren de capacidades, competencias, oportunidades y recursos tanto sociopolíticos como culturales. Ante esto, Carvalho considera que la pedagogía debe repensar procesos pedagógicos, donde no sólo se dé información o se induzcan comportamientos, sino también se estimule la reflexión crítica, la capacidad de intervención y la co-gestión de los problemas (Carvalho, 2008, p. 342-343).

De la misma manera, Wallerstein y Bernstein proponen una nueva metodología llamada "*empowerment education*". Se caracteriza por:

- Superar el ejercicio del poder sobre el otro por el de la interacción entre sujetos y colectivos
- Los cambios individuales y colectivos se logran por un proceso dialógico que tiene el propósito de identificar y analizar críticamente los problemas buscando sus raíces culturales, históricas y sociales.
- El profesor y estudiante deben desarrollar una relación donde el diálogo sea posible. Este contribuirá a la producción de valores de uso que respondan a las necesidades concretas y aumenten la autonomía y responsabilidad social. (Carvalho, 2008, p. 343).

Por último, García y Suárez, mencionan ciertas características que un modelo de educación terapéutica debe tener basándose en los principios de Educación liberadora de Freire (García y Suárez, 2001, p.182-185):

- Centrado en la persona y no en la enfermedad.

El paciente. Será el protagonista del proceso, con la facultad de decidir cuándo y cómo abordar el tema de acuerdo a su propia vivencia. Se tendrá en cuenta que esta nueva situación puede traer emociones negativas que afecten su afrontamiento, además de que perjudica la vida social y las relaciones personales.

El profesional de salud. Su papel será el de “un facilitador del encuentro con el problema y sus vías de solución, observará y caracterizará el modelo individual de afrontar la enfermedad” (García y Suárez, 2001, p.183). Siendo que algunos de los hábitos y comportamientos saludables son diferentes a los que tiene en realidad la persona, ayudará al paciente a encontrar el método más eficaz para tomar conciencia de sus nuevas necesidades y realizar el cambio.

Parte importante del proceso es que el paciente sea consciente de los riesgos y complicaciones a los que es susceptible si no se adhiere a los tratamientos. Pero también debe sentirse capaz de afrontar las barreras que supone el cambio, si no, la consecuencia será depresión o negación. Esto se logrará al desarrollar capacidades prácticas.

- Un contenido general adaptado a la necesidad individual.

Se decidirá el contenido de acuerdo a las características de los individuos: sexo, edad, nivel de escolaridad, duración de la enfermedad.

- Proceso de enseñanza y aprendizaje que abarque a la persona integralmente: soma, psiquis y entorno social.

“El proceso de enseñanza/aprendizaje no puede limitarse al conocimiento, debe actuar más sobre los sentimientos y las reacciones emocionales del paciente”

(García y Suárez, 2001, p.184). La familia y el medio social son determinantes en este proceso.

- Métodos y Técnicas de participación.

Las técnicas deben propiciar la participación para identificar el problema y sus posibles soluciones compartiendo opiniones y experiencias. También es conveniente combinar actividades individuales y grupales.

La materia siempre se abordará en la interrelación del control y los cuidados específicos para lograrlo procurando que la actividad se centre más que en la simple transmisión de información, en el desarrollo de destrezas prácticas y en el reforzamiento de conductas adecuadas. Nada mejor que guiarlos a la concientización de que ocuparse del autocuidado hoy garantiza un mañana sin preocupaciones.

El mensaje educativo debe dejar bien claras y definidas las orientaciones sobre qué, por qué y cómo hacer con un lenguaje muy sencillo, preciso y concreto. La clave está en el saber escuchar y reformular lo expresado para después guiar hacia la confrontación y el análisis que finalmente permita la búsqueda de alternativas de solución (García y Suárez, 2001, p.184).

- Un proceso de evaluación continuada.

Este se conformará de una detección de necesidades educativas, la evaluación de la eficacia del programa, así como de las repercusiones en los índices de salud y en la calidad de vida de los pacientes.

2.3 Modelos de intervención en Educación para la Salud basados en el comportamiento.

En este apartado se describirán los modelos de educación basados en el comportamiento de los individuos. Aunque son considerados como modelos explicativos de la conducta, algunos los juzgan como técnicas de intervención

educativa al partir de la premisa de que la salud se aprende (Sánchez y otros, 1994, p. 42).

2.3.1 Modelo basado en las creencias de salud.

Creado por Mayhew Derryberry, Godfrey Hochbaum, Stephen Kegels, Hugh Leventhal e Irwin Rosenstock desde los años cincuenta, el modelo explica que los comportamientos de las personas están determinados por sus percepciones, las cuales tienen cuatro componentes (Pérez y otros, 2007, p. 75-76):

- la percepción de la severidad de la enfermedad, o sea, la magnitud que el individuo atribuye al padecimiento.
- la percepción del individuo de ser susceptible a adquirir una enfermedad o condición. Es decir, la auto-identificación del riesgo.
- la percepción sobre los beneficios y las barreras que encontrará al realizar un cambio, ya que tendemos a irnos por el camino fácil.
- la percepción sobre su disponibilidad para cambiar en un momento determinado, puesto que la persona debe sentirse listo para efectuar las modificaciones necesarias para su salud.

Estas son subjetivas y dependen del contexto. La siguiente figura 3 explica la relación entre estas percepciones:

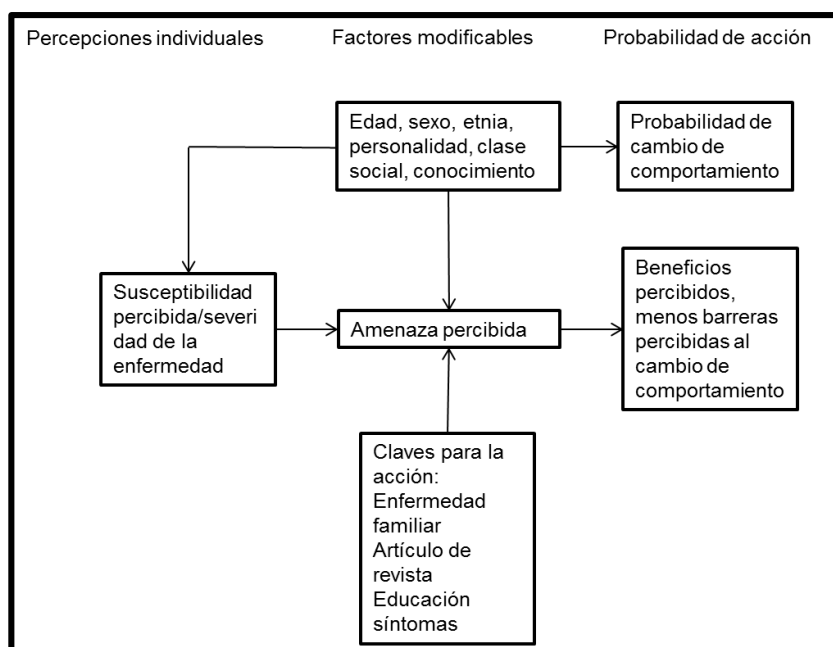


Figura 3. Modelo en creencias de Salud

Fuente: OPS, 2001, p. 22

El modelo postula que si el individuo conoce la severidad de la enfermedad y la susceptibilidad que tiene de padecerla, adoptará conductas que perciban que son efectivas.

Además, para desarrollar intervenciones primero será necesario analizar las percepciones de cada una de las áreas, ya que esta información puede utilizarse para modificar las actitudes de las personas hacia el cambio (Pérez y otros, 2007, p. 76).

2.3.2 Modelo PRECEDE (Predisposing, Reinforcing and Enabling Factors in Educational Diagnosis and Evaluation)

Creado por Green, Kreuter, Deeds y Partridge en los años 90, identifica

Aquellos factores que actúan como antecedentes comportamentales de los problemas de salud, de forma que tras valorar su grado de importancia y su

modificabilidad, pueda intervenirse eficazmente sobre ellos. (Ríos, 2011, p. 129).

Hay tres factores que contribuyen a que una persona cambie de conducta (Ríos, 2011, p. 129):

- Factores de predisposición, entre las que se encuentran los conocimientos, actitudes, conductas, creencias y valores.
- Factores permitidos, es decir, las situaciones del ambiente y comunidad que permiten u obstaculizan las acciones de cambio
- Factores de refuerzo. Los efectos positivos y negativos de la conducta.

El propósito de los programas diseñados bajo este modelo es fomentar factores protectores y prevenir factores de riesgo.

2.3.3 Modelo de etapas de cambio.

Diseñado por Prochaska y DiClemente en los años setenta, sustenta que modificar el comportamiento de salud requiere cambiar actitudes, valores y pensamientos. Además explica que las personas no se adaptan fácilmente al cambio sino que pasan por ciertas etapas, las cuales son:

- Precontemplación: La persona no se da cuenta o no quiere ver que un cambio de estilo de vida es beneficioso, ya sea por falta de conocimiento o por ignorar la necesidad de cambiar.
- Contemplación. Hay una ambivalencia para tomar la decisión de cambiar su conducta, por lo que calcula los pros y los contras.
- Preparación. La persona tomó la decisión de cambiar y toma las medidas necesarias para hacerlo
- Acción. Se llevan a cabo las medidas necesarias para modificar comportamientos dañinos.

- Mantenimiento. El objetivo es conservar y consolidar los cambios, logrando adaptarse al nuevo estilo de vida. (Torres, 2010, p.174- 175 y Pérez y otros, 2007, p. 75-76)

Este es un modelo en espiral, donde se toman en cuenta las recaídas.

Capítulo 3. Lupus Eritematoso Sistémico.

A pesar de que puede considerarse que la población con Lupus Eritematoso Sistémico es menor a la que tienen otras enfermedades crónicas, la exigencia de diseñar y llevar a cabo intervenciones educativas de autocuidado radica en las múltiples implicaciones físicas, emocionales y educativas de los pacientes que la padecen.

Con el fin de ofrecer una propuesta educativa acorde a la realidad de los participantes, debe conocerse la enfermedad, las repercusiones en su vida diaria y sus necesidades educativas.

3.1 Aspectos generales.

El sistema inmunológico está compuesto por células, moléculas y órganos que tienen la función de protegernos de los ataques de agentes externos llamados antígenos produciendo anticuerpos sin dañar al organismo. Dentro de los mecanismos de defensa se encuentran el sistema inmune innato y el adaptativo; el primero recibe este nombre porque el cuerpo nace con la habilidad de reconocer y destruir ciertos organismos que son dañinos. El segundo, tiene como características su especificidad y memoria ya que responde de diferente forma ante los antígenos y es capaz de recordar y mejorar sus respuestas (Cruz y Coello, 2002).

Pero en el LES ocurre una alteración al producirse una gran variedad de autoanticuerpos y depósito de complejos inmunes que atacan tejidos del organismo al no poder diferenciarlos de los antígenos, ocasionando inflamación y daños en múltiples órganos y sistemas (Zúñiga, 2012). Por tanto, es una enfermedad compleja por sus manifestaciones y evolución.

3.2 Epidemiología

No hay datos exactos en cuanto a la epidemiología de la enfermedad, ya que depende de la región y el método de los estudios. Por ejemplo, en EU se ha estimado la prevalencia de 40 casos por cada 100 000 habitantes de origen Europeo, 200 casos por cada 100 000 afroamericanos y la incidencia de 1.5 a 5.6 casos por 100 000 habitantes al año. (Martínez, 2011, p. 16). En México, una investigación reciente explicó que la prevalencia es del 0.06% (Peláez-Ballestas, 2011, p.5).

Se estima que a nivel mundial el 90% de los pacientes son mujeres jóvenes, siendo la edad más frecuente de inicio entre los 20 y 40 años. La relación mujer:hombre es de 9:1 y de niños:adultos mayores 2:1. Estudios han demostrado que la enfermedad es más severa en hombres, niños, afroamericanos, hispanos y asiáticos, en cambio, después de los 50 años es menos agresiva (Martínez, 2011, p. 387).

Un estudio realizado en la Consulta Externa de Reumatología del Hospital General Regional 110 del IMSS de Guadalajara, Jalisco en el 2001, muestra que el 12.7% de las consultas se debieron a esta enfermedad, siendo así el segundo motivo de atención. Hubo una relación de mujer:hombre de 14:1, y el mayor pico de edad fue entre los 30 y 39 años, seguido de un segundo pico entre los 50 y 59 años (Morales-Romero y otros, 2005, p. 89-90).

3.3 Etiología

No hay una causa de esta enfermedad, sin embargo, se consideran algunos factores que propician su desarrollo: genéticos, hormonales y ambientales.

Factores Genéticos. Es multigenética, ya que se cree que pueden estar involucradas alteraciones en los genes localizados en los cromosomas 1, 4 y 6. (Seguro Social del Perú, 2011). “La mayoría de los alelos asociados a LES están presentes en individuos sanos, pero sólo cuando estos alelos están presentes de

manera combinada e interactúan con un gatillante ambiental apropiado aparecerá el fenotipo tipo lupus” (Silva, 2009, p.109).

Factores Hormonales. Las hormonas sexuales también están involucradas, una de las mayores evidencias es que la enfermedad afecta principalmente a mujeres en edad fértil. Otros estudios correlacionan mayor actividad de la enfermedad con embarazo, menstruación, uso de anticonceptivos orales y con dosis altas de estrógenos. Aunque hay excepciones, ya que la enfermedad puede ocurrir en niños, mujeres posmenopáusicas y es más severa en hombres. (Silva, 2009, p.111).

Factores Ambientales. Diversos factores están asociados al inicio de la enfermedad:

- ✓ Tóxicos, como sílice, aminas aromáticas, silicona, cloruro de vinilo, solventes orgánicos y metales pesados (Silva, 2009, p.112).
- ✓ Infecciones virales. Estudios han demostrado una asociación con infecciones por el virus Epstein-Barr (VEP), ya que los anticuerpos estaban presentes en el 99% de los casos y el DNA del virus en el 100% (Silva, 2009, p.112).
- ✓ Luz ultravioleta. Se ha demostrado que exacerba la enfermedad y puede provocar lesiones cutáneas (Ventura, 2010, p.9).

3.4 Manifestaciones

Martínez (2011, p.389-399) explica las manifestaciones de esta enfermedad de acuerdo al órgano o sistema afectado:

Manifestaciones generales. Son muy frecuentes, pero poco específicas. Incluye la fatiga, malestar general, úlceras orales, dolor articular, enfermedades de la piel a causa de la luz solar, fiebre (en 50% a 80% de los casos sin infección), aumento de tamaño de ganglios linfáticos, pérdida de peso, acumulación de líquido pleural, dolores de cabeza, sensación de quemadura o pinchazos en el cuerpo, ojos secos, fenómeno de Raynaud (bloqueo del flujo sanguíneo de las manos y pies) y caída de cabello.

Manifestaciones musculoesqueléticas. Del 76 al 91% de los pacientes tiene artritis/artralgias, siendo las manos y rodillas las articulaciones más afectadas presentando hinchazón y dolor. Cabe mencionar que este síntoma provoca que la enfermedad sea confundida con Artritis Reumatoide. La miopatía, caracterizado por dolor en los músculos, se presenta de un 50 a 80%.

Manifestaciones Mucocutáneas. Debido a la exposición de la luz solar, del 65 a 85% de los casos presentan lesiones dermatológicas, como la aparición del eritema malar mejillas y dorso de la nariz, lesiones localizadas arriba y debajo del cuello, así como lesiones con borde eritematoso que dejan cicatriz.

Manifestaciones hematológicas. Hay dos principalmente: Trombocitopenia, es decir, las plaquetas son menores a 100 000/ml, ocasionando hemorragias espontáneas y síndrome purpúrico, con petequias, los cuales son puntos rojos diminutos que ocurren por el sangrado de los vasos sanguíneos. Tiene una prevalencia del 15 a 30% de los casos y puede darse tanto en el inicio de la enfermedad o persistir varios años después. También se presenta en más del 50% de los pacientes leucopenia, disminución de los leucocitos.

Nefropatía. El riñón puede dañarse en el 40 a 75% de los casos durante los primeros años de la enfermedad.

Afección gastrointestinal. El 50% de los pacientes tiene úlceras orales. El estómago es afectado por complicaciones secundarias a la enfermedad y por el tratamiento. Las alteraciones en el hígado son relativamente comunes y se debe a la toxicidad de medicamentos, infecciones y alteraciones autoinmunes. Del 1 a 23% de los pacientes tiene complicaciones en el páncreas.

Lupus neurológico. La prevalencia de estas alteraciones es de entre 25 a 75% y son de las más graves y con mayores repercusiones de daño orgánico. Es poco frecuente que sea la primera y única manifestación del LES, ya que usualmente se desarrolla meses o años después del diagnóstico. Cuando se presentan síntomas como convulsiones, pérdida de agudeza visual, desórdenes del movimiento, disfunción cognoscitiva, dolores de cabeza, migraña, etc., debe determinarse si es

por inflamación de Sistema Nervioso Central, trombosis u otra alteración neurológica o psiquiátrica.

Manifestaciones cardiovasculares. Puede afectarse cualquier estructura del corazón, con una prevalencia del 50%.

3.6 Diagnóstico

Esta enfermedad presenta dos características que ocasionan dificultad para diagnosticarla: las manifestaciones son muy diversas y pueden confundirse con la sintomatología de otras enfermedades. El problema es que entre más tiempo tarde el diagnóstico, más complicaciones graves se presentarán.

Si hay sospecha de la enfermedad se lleva a cabo una revisión médica que incluye tanto exploración física como análisis de laboratorio, los cuales también ayudan a estimar la actividad de la enfermedad. “Entre ellas están: conteo de glóbulos rojos, plaquetas, velocidad de eritro-sedimentación, ANA, prueba del Dipstick en orina (buscando proteinuria y presencia de glóbulos rojos o blancos) y urinálisis” (Zúñiga, 2012).

3.7 Tratamiento

No hay una cura para esta enfermedad, el tratamiento está enfocado en controlar la actividad del padecimiento. Este es prescrito por el médico de acuerdo a la historia clínica de la persona, de ahí que cada paciente toma medicamentos diferentes. David Gómez y otros (2012, p. 27-30), especifican las principales precauciones y medicamentos utilizados.

Medidas higienicosanitarias. Estas indicaciones son para todos los pacientes: utilizar protector solar, tener un control dietético, realizar ejercicio físico, evitar el consumo de tabaco y las situaciones de estrés.

Farmacoterapia.

- Antiinflamatorios no esteroides. (AINE). Utilizados para el tratamiento sintomático de las manifestaciones musculoesqueléticas, fiebre y serositis. Se recomienda un uso limitado debido a las consecuencias digestivas, renales o cardiovasculares.
- Glucocorticoides. Son antiinflamatorios e inmunosupresores, por lo que su uso es muy común y útil para controlar brotes agudos, además de que han demostrado que reducen la mortalidad. Aun así, entre los riesgos por tomarlos durante un tiempo prolongado destacan el síndrome de Cushing, diabetes, infecciones, aumento de peso, glaucoma y cataratas.
- Antipalúdicos. Hasta hace unos años, era el único medicamento con indicación específica para esta enfermedad al conocerse su función de inmunomodulador. Se recomienda usarlo desde el inicio del tratamiento y en administración concomitante con corticoides o inmunosupresores. Estudios demuestran que previene brotes e incrementa la supervivencia. Es poca su toxicidad, pero el acontecimiento adverso es la retinopatía.

Inmunosupresores. Se utilizan si los antipalúdicos y glucocorticoides no controlan la enfermedad:

- Ciclofosfamida. Utilizado en caso de nefropatía lúpica, vasculitis o hemorragia alveolar. Aun así se limita su uso por su toxicidad al provocar infecciones e infertilidad.
- Micofenolato de Mofetil. Se ha mostrado una eficacia muy similar al de la ciclofosfamida en la nefropatía lúpica pero con un perfil de toxicidad más bajo. Usualmente es tolerado, pero algunas consecuencias son náuseas, dolor abdominal, diarrea, infecciones, leucopenia y aplasia medular.
- Azatioprina. Se utiliza tanto en la anemia hemolítica grave, trombocitopenia y nefropatía lúpica. Entre los efectos secundarios se encuentran problemas gastrointestinales, leucopenia, trombocitopenia y anemia.
- Metrotexato. Usado al presentarse manifestaciones cutáneas o artritis sin afectaciones orgánicas. Entre las consecuencias se encuentra mielosupresión, hepatotoxicidad y fibrosis pulmonar.

Terapias biológicas:

- Belimumab. Es el primer tratamiento biológico aprobado específicamente para el LES usado cuando hay un alto grado de actividad de la enfermedad. Entre los efectos adversos están las infecciones, reacciones por la infusión y alteraciones psiquiátricas.
- Rituximab. Entre las consecuencias se encuentran reacciones por la infusión, infecciones y leucopencefalopatía multifocal progresiva.

Tratamientos emergentes. Como el abatacept y atacicept.

Tratamientos adyuvantes. De acuerdo a los medicamentos usados y la situación clínica del paciente, se recomienda el uso de ácido acetilsalicílico, calcio, vitamina D, estatinas, bisfosfonatos, antihipertensivos y estrógenos.

3.8 Pronóstico.

El LES puede clasificarse como leve a moderado o grave, esto depende de sus manifestaciones y el daño a los órganos. Será leve a moderado si presenta manifestaciones generales, como la fiebre, cutáneas, articulares o hematológicas graves. En cambio, será considerado grave si hay un mal pronóstico a corto o largo plazo de algún órgano (Gobierno de Chile, 2013, p. 19-20).

Hace 50 años la mortalidad a los 4 años del diagnóstico era del 50% y actualmente a los 15 años del diagnóstico es de 80%. Hay dos picos en la mortalidad, el primero es a los 5 años en donde las principales causas son infecciones y la actividad del LES. A los 15 años se observa otro pico y las causas están relacionadas con las enfermedades cardiovasculares (Martínez, 2011, p. 16).

Además, los pacientes presentan mayor incidencia de afecciones que la población en general relacionadas a la actividad de la enfermedad y al uso de corticoides. Predominan las infecciones, anemia crónica, hipertensión arterial, distintos grados de insuficiencia renal, trombosis, fenómeno de Raynaud, cuadros de depresión o de

ansiedad, convulsiones, arterioesclerosis, arteriopatía coronaria, enfermedad cardiovascular dislipidemia, síndrome metabólico, osteoporosis, necrosis vascular ósea y neoplasias (Gobierno de Chile, 2013, p. 24, 29). Por tanto, es de gran importancia su prevención, detección y manejo dado su alta relación con la mortalidad.

En relación al impacto económico, este es elevado al requerir de atención médica especializada, estudios paraclínicos y medicamentos debido a las enfermedades concomitantes como hipertensión arterial o osteoporosis. Asimismo, se estima que hasta el 50% de los pacientes pierden su trabajo a causa de la enfermedad, por lo que se reducen sus ingresos (Martínez, 2011, p. 17).

3.9 Calidad de vida.

Hay estudios que explican que los pacientes con LES tienen una afectación leve a nivel físico y mental, por lo que su calidad de vida es favorable. Por ejemplo, la investigación de Stefano Vinaccia y otros (2006) en Colombia muestra que los participantes tienen buen nivel de bienestar físico y mental en general, no manifiestan síntomas clínicos de ansiedad-depresión, y tienen una alta disposición hacia el optimismo. Los investigadores concluyen que los recursos personales y sociales marcan la diferencia en la forma de enfrentar el estrés causado por la enfermedad.

Sin embargo, hay otras investigaciones con resultados diferentes en relación a este tema. Un estudio llevado a cabo en Colombia por Ariza y otros (2010), con 78 pacientes explica que aquellos que tenían un tiempo de diagnóstico entre cinco y diez años no presentaron comorbilidad con el diagnóstico de fibromialgia y tenían una actividad lúpica entre ausente y moderado, con daño moderado de daño orgánico y baja presencia de daño real. Los resultados mostraron que las dimensiones de calidad de vida son un poco más desfavorables en los pacientes con LES, pero en el apoyo social se observaron niveles muy altos. La interacción de las variables depresión y daño orgánico tuvieron un efecto significativo sobre la

dimensión función social; la ansiedad la tuvo pero sobre la dimensión vitalidad, y el estado civil con la salud general. Además, la depresión, la ocupación y la interacción entre ansiedad-actividad lúpica tuvieron un efecto estadísticamente significativo sobre la dimensión rol física. La ansiedad, depresión y la interacción ocupación-actividad lúpica tuvieron un efecto significativo sobre la dimensión salud mental.

En conclusión, en este estudio se encontró que los factores fisiopatológicos (actividad lúpica y daño orgánico) psicológicos (ansiedad-depresión) y sociodemográficos (ocupación y estado civil) y la interacción entre estos son los que afectan la calidad de vida a nivel mental más que físico en los pacientes con lupus (Ariza y otros, 2010).

De igual manera, otros estudios explican de forma precisa el impacto de la enfermedad. Gallop y otros, (2012) en su investigación realizada en Estados Unidos con 22 pacientes por medio de entrevistas semiestructuradas para identificar las áreas que son afectadas por los síntomas del lupus, describen que las áreas más mencionadas fueron apariencia, cognición, actividades diarias, emociones, empleo, independencia, actividades sociales, familiares y de ocio. Estos son algunos de los datos sobresalientes:

- El 55% declaró un impacto negativo en su apariencia como caída de cabello, problemas en piel y aumento de peso.
- El 86% atribuyó problemas en el aspecto de cognición debido a la fatiga.
- La fatiga, el dolor e inflamación de articulaciones les impide llevar a cabo actividades diarias, como limpiar, cocina, lavar y realizar compras.
- El 27% describió que a veces no puede bañarse o vestirse y 32% manifestó tener dificultades para cuidarse.
- El 64% no puede caminar como antes lo hacía o hacer ejercicio y el 27% no hace las actividades que le gustaría realizar.
- Todos reportaron un impacto negativo en el aspecto emocional. Entre las emociones expresadas se encuentran depresión, frustración, enojo, impotencia e incompetencia. Describieron el lupus como estresante.

- Espontáneamente hablaron sobre el impacto en sus actividades laborales: perder días de trabajo, reducir horas, tener que dejar de trabajar o retirarse tempranamente.
- El 27% reportó perder independencia, algunos han aprendido a aceptar esto mientras que otros dijeron que no iba a ser un impedimento el tener LES.
- Los pacientes declararon tener menos actividades que antes debido a la fatiga, además no planeaban sus actividades por no saber cómo se sentirían.
- Sus amigos y familiares no entienden por lo que están pasando y esto impacta negativamente en sus relaciones, por ejemplo, 14% tiene menos amigos que antes del diagnóstico. Y el 23% reportó perderse de ocasiones familiares debido a la fatiga.

Con esto resultados, los investigadores realizaron un modelo conceptual del impacto de los síntomas en la calidad de vida donde se comprende las relaciones entre las áreas (Ver figura 4). Por ejemplo, los síntomas impactan en las actividades de empleo y cognición; las emociones son afectadas por los síntomas, cognición, apariencia, dependencia y las actividades, sociales, familiares y de ocio. Se reconocen las actividades físicas, factores ambientales y el estrés como disparadores de la enfermedad.

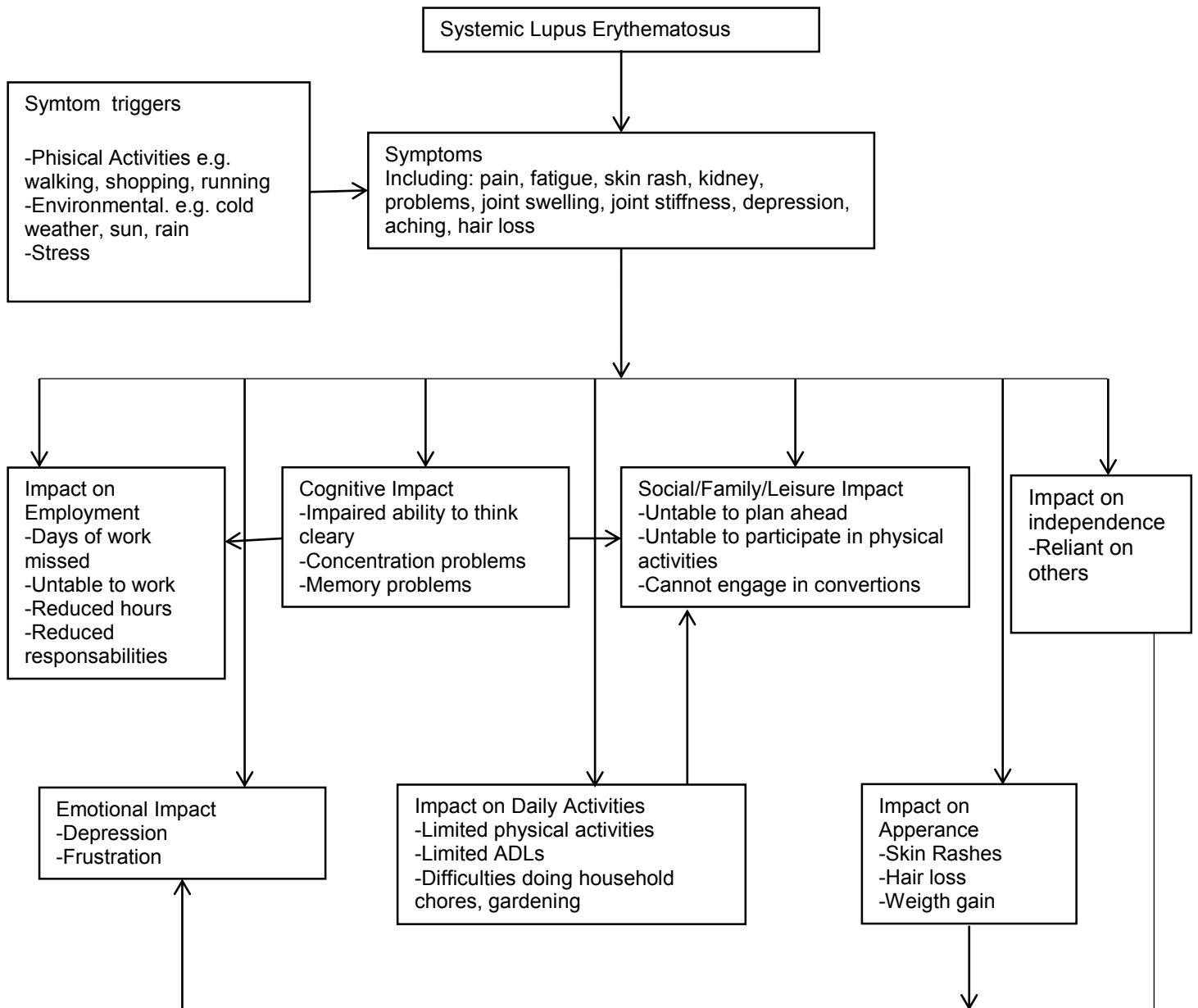


Figura 4. Modelo conceptual de calidad de vida

Fuente: Gallop y otros, 2012

Por su parte, Hyphantis y otros (2011) realizaron una investigación con pacientes con LES, Artritis y Síndrome de Strogen. Los resultados mostraron que la calidad de vida es más afectada en los tres grupos que en la población en general y que influye la angustia psicológica y las variables de personalidad. Además, explicaron que la relación de angustia psicológica y el aspecto físico de la calidad de vida esta mediado por el sentido de coherencia (SOC), lo cual sólo se presentó en pacientes con LES. Este sentido de coherencia, de acuerdo a Antonovsky “es una tendencia disposicional relativamente estable que conduce a evaluar las circunstancias de la vida como significativas, predecibles y manejables” (Antonovsky, 1987, citado por Palacios y Restrepo, 2008, p. 277).

Una persona con el sentido de coherencia fuerte mantiene y mejora su salud por medio de efectivos y flexibles estrategias de afrontamiento de estresores, como la adopción de comportamientos que mejoran la salud y evitar los no saludables. Es más probable que perciba las complicaciones como comprensibles, el tratamiento como una experiencia manejable y un significado de la vida incluso si cambian las circunstancias. Los bajos niveles de SOC reflejan que una persona no tiene confianza en su capacidad de superar estresores de salud.

Concluyen diciendo que además de la evaluación y tratamiento temprano de los factores estresante, los médicos deben averiguar si los pacientes tienen los recursos psicológicos y capacidades para lidiar con el estrés de la enfermedad para proporcionar intervenciones apropiadas.

En el caso del estrés, se han llevado a cabo investigaciones específicas por su relación a la actividad de la enfermedad. Peralta-Ramírez y otros (2004), sugieren que el estrés diario se relaciona a la aparición de sintomatología clínica percibida por los pacientes pero no con los eventos estresantes de la vida. Encontraron que algunas personas no agravan como consecuencia de la tensión diaria, otros empeoran el mismo día y en algunos la sintomatología clínica empeora 2 días después de haber sufrido un incremento en la cantidad de estrés diario. Por otro lado, los resultados de su investigación muestran que los pacientes en los que el

estrés produce un mayor efecto clínico después de 2 días de estrés tienen mayor actividad lúpica.

En un estudio de Navarrete-Navarrete y otros (2010), se realizaron diversas pruebas a 34 pacientes, por lo que explican que la vulnerabilidad al estrés y al estrés autopercebido es un predictor del índice de salud mental del *The Short Form 36-item Health Survey Questionnaire (SF-36)*, es decir que entre mayores sean las puntuaciones del estrés, disminuirá el bienestar psicológico, pero no el índice de salud física. Los mismos resultados se encontraron con respecto a la influencia de la ansiedad. En cambio, la presencia de depresión no es un factor predictor de la calidad de vida.

Cornelius y otros (2003), estudiaron a 41 pacientes mujeres durante 6 meses por medio de análisis clínicos cada 4 semanas y un diario computadorizado. En este último se revisaron 12 variables: el estado de ánimo, los deberes sociales (limpieza), estrés, relaciones sociales, salud psico-física, sueño, sexualidad, síntomas de gripa, sexualidad, ambiente de trabajo, ejercicio, el medio ambiente natural y estimulantes. Las puntuaciones iban desde 4 a 10.

Peralta-Ramírez, y otros (2009), explican que el estrés afecta el estado de salud de las personas produciendo un aumento de la respuesta fisiológica. En personas que padecen una enfermedad, puede ser un factor de mantenimiento de este.

En resumen, investigaciones en este campo señalan que las personas que experimentan mayores niveles de estrés presentan mayor número de quejas, tanto físicas como psicológicas, a la vez que es frecuente que los estados emocionales negativos, entendiéndose por ello ansiedad y depresión, predigan tanto síntomas como signos de diversas enfermedades (Peralta-Ramírez, 2009).

En el caso del Lupus, el estrés puede presentarse como consecuencia de vivir una situación negativa, la enfermedad o como un factor ambiental que agrava la enfermedad.

Explican que con los resultados obtenidos y el de otras investigaciones, se puede observar que el estrés psicológico está relacionado con la activación de la enfermedad, en especial con lo referente a las relaciones sociales y los deberes sociales.

3.10 Necesidades educativas.

Como se ha mencionado los síntomas del LES son tan diversos que el diagnóstico es complicado, lo que causa en el paciente incertidumbre y sentimientos de soledad (Zirkzee, 2014). Además, el recibir el diagnóstico es una situación estresante porque con frecuencia la persona posee poca información previa sobre la enfermedad y sobre lo que debe hacer para evitar complicaciones futuras. Por tanto, el educar al paciente es esencial para que este pueda autogestionar su enfermedad.

En un estudio llevado a cabo en Reino Unido por Waldron y otros (2011), los pacientes explicaron que antes de que les diagnosticaran la enfermedad tenían pocos conocimientos sobre ella. Y lo que se les explicó durante la cita médica fue inútil e insuficiente al no poder discutir con el profesional de salud y al no abordar lo que a ellos les interesaba o necesitaban. Quienes buscaron información, la mayoría la calificaron como inapropiada, en particular lo encontrado en Internet fue atemorizante al darles el peor escenario.

Por su parte, Hale y otros (2006), realizaron entrevistas semiestructuradas a 10 pacientes de Reino Unido con el fin de conocer su experiencia y percepción sobre los servicios de salud de asistencia sanitaria. Entre lo que mencionaron, destaca:

- Entendimiento. Los pacientes sentían que los médicos que no están especializados en esta enfermedad carecen de conocimientos básicos para atenderlos. También expresaban que otras personas no comprenden la enfermedad y que ellos no pueden explicárselos.

- Comunicación. Todos expresaron decepción por la información recibida por los médicos generales y los especialistas. Ejemplo de esto era que muchas de las mujeres tienen dificultades para dar el nombre exacto de LES.
- Expresaron descontento por la información de los folletos, siendo que necesitan saber sobre estrategias de autoayuda y puntos de contacto. Asimismo, sienten que sus médicos no escuchan o entienden las consecuencias psicológicas y sociales de su condición.

Asimismo los pacientes expresaban miedos y preocupación de que la enfermedad fuera fatal. Los investigadores expresan que algunas de las dudas que no son escuchadas están relacionadas con los síntomas, pruebas, medicamentos y pronóstico.

Unmet expectations can lead to a defeating circle of negative expectations for each future encounter. When patients feel they are given enough written and verbal information their satisfaction with services is higher. This is likely to be a universal phenomenon, irrespective of the rheumatic disease or exact health care system. (Hale y otros, 2006).

Feldman y otros (2013), llevaron a cabo una investigación con 29 mujeres que viven en áreas carentes de servicios médicos en Estados Unidos de entre 18-81 años. El tema más abordado en los grupos de enfoque fue la necesidad de educación (11 pacientes lo mencionaron), por lo que declararon que al recibir el diagnóstico es insuficiente un paquete de recursos.

Moses N y otros (2005), realizaron una investigación con 386 pacientes australianos con el fin de averiguar las necesidades percibidas por los pacientes con LES en los últimos 6 meses contestando *The Systemic Lupus Erythematosus Needs Questionnaire* (SLENQ). El 77.5% tenía alguna necesidad en el área de información de salud, para el 58% esta era una necesidad de alta a moderada. Ejemplo de esto es que el 27% requería información sobre las fases de actividad de la enfermedad y obtención de autoayuda.

En el área de Servicios de Salud, 79.8% tenía alguna necesidad, para el 60% esta era una necesidad de moderada a alta: el 31% requería un debate abierto con los médicos, 29% hablar con 1 profesional y 28% tener información sobre los resultados.

Entre otros resultados destaca que el 54% requería ayuda para el cansancio, 53% para el dolor, el 40% por problemas para dormir, el 42% por miedo de que la enfermedad empeore, para manejar ansiedad y estrés, así como por sentirse triste o deprimido, el 41% por miedo a una discapacidad física y, el 41% necesita ayuda para explicar lo impredecible del LES.” En la siguiente tabla 4 se muestran estos resultados.

Tabla 4

Necesidades de los pacientes con Lupus 1.

Necesidad moderada a alta	Porcentaje
Ayuda por miedo de que la enfermedad empeore	42
Ayuda para manejar ansiedad y estrés	42
Ayuda por sentirse triste o deprimido	42
Ayuda para explicar lo impredecible del LES	41
Un debate abierto con los médicos	31
Hablar con un profesional	29
Información sobre los resultados	28
Información sobre las fases de actividad de la enfermedad	27

Fuente: Elaboración propia a partir de Moses, 2005.

Otra investigación similar realizada en Estados Unidos por Danoff-Burg y Friedberg (2009), se aplicó una versión modificada *The Systemic Lupus Erythematosus Needs Questionnaire* (SLENQ) a 112 pacientes de Nueva York, Estados Unidos. Se mostró que el 74% de los pacientes tiene alguna necesidad de ayuda en el área de información de salud, para el 49% esta era una necesidad de moderada a alta: 29% información sobre lo que puede hacer para sentirse mejor, 24% información sobre relajación, meditación o control del estrés, 22% información sobre la enfermedad y cómo afecta en particular a la persona.

En relación a los servicios de salud, el 77.7% tenía alguna necesidad. Para el 57.1% esta era de moderada a alta: el 27% requiere tener la oportunidad de hablar con alguien que lo entienda y estuviera pasando por una experiencia similar y el 26% tener un profesional de salud para hablar de su situación.

De otras áreas destaca la siguiente información: el 67% necesita ayuda para el cansancio, 61% para tratar el dolor y 52% para dormir, el 62% necesita ayuda para tratar el temor de que la enfermedad empeore, el 52% para lidiar con la ansiedad y estrés, el 44% para sentirse seguro acerca del futuro, el 43% por sentirse triste o deprimido y el 40% por las preocupaciones sobre los cambios en su apariencia. En la siguiente tabla 5 se muestran estos resultados.

Tabla 5

Necesidades de los pacientes con Lupus 2

Necesidad moderada a alta	Porcentaje
Ayuda para tratar el temor de que la enfermedad empeore	62
Ayuda por no ser capaz de hacer las cosas que antes hacía	57
Ayuda para lidiar con la ansiedad y estrés	52

Ayuda para sentirse seguro acerca del futuro	44
Ayuda por sentirse triste o deprimido	43
Ayuda por las preocupaciones sobre los cambios en su apariencia.	40
Información sobre lo que puede hacer para sentirse mejor	29
Hablar con alguien que lo entienda y estuviera pasando por una experiencia similar	27
Tener un profesional de salud para hablar de su situación	26
Información sobre relajación, meditación o control del estrés	24
Información sobre la enfermedad y cómo afecta en particular a la persona	22

Fuente: Elaboración propia a partir de Danoff-Burg y Friedberg, 2009.

En un estudio realizado en Holanda por Zirkzee y otros (2014), los pacientes reportaron que las áreas de mayor necesidad educativa son las siguientes: autoayuda 62%, proceso de enfermedad 60%, sentimientos 58%, tratamientos 56%, movimientos 50%, sistemas de apoyo 49% y manejo de dolor 46%

En la investigación realizada por Waldron y otros (2011), los pacientes explican que les gustaría, por medio de una orientación práctica, saber sobre tratamientos médicos, modificación de estilos de vida y acceso a sitios de información.

En la investigación de Feldman y otros (2013), los pacientes mencionaron necesitar de mejores materiales de información sobre las manifestaciones del lupus para sus familiares y amigos (5). Además, describieron a un profesional de salud que pudiera abogar en su beneficio, responder preguntas, asistir a las citas y dirigirlos a los recursos necesarios. 16 pacientes estuvieron de acuerdo en que ayudaría a disminuir su estrés en cuanto a la enfermedad y el sistema de salud.

En el estudio de Hale, y otros (2006), los pacientes opinaron sobre la necesidad de un proveedor de atención de la salud que les explicara su situación y respondiera preguntas acerca de las causas, el tratamiento y el progreso.

Además, en una investigación realizada en México por Ventura y Vargas (2006, citado por Ventura, 2010, p. 74-75), se aplicó una encuesta con la finalidad de conocer como influía la enfermedad en aspectos físicos y emocionales. La edad promedio de los participantes fue de 40 años, el tiempo promedio de tener la enfermedad 5 años, más del 90% tomaba más de 6 medicamentos y el 60% tomaba esteroides, de los cuales, el 50% dijo que los tomaba para evitar que su enfermedad avanzara y el 40% para sentirse bien.

El 60% dijo que la enfermedad le provocaba inseguridad, el 50% tenía una preocupación excesiva de la enfermedad y el 40% atribuía a la mala suerte el padecer lupus. Tendían a aislarse de su familia y algunos desarrollaron conductas agresivas o depresivas. Adjudicaron a la enfermedad los cambios en su cara, brazos, piernas, ya que los medicamentos causaron hinchazón en cara y piernas, aumento de vello en cara y aumento de peso.

Ante esto, los investigadores concluyeron lo siguiente:

Estos resultados reflejan en buena parte la percepción de que el lupus y/o su tratamiento modifican el aspecto físico y emocional, por lo que es importante que las personas tengan la mayor información acerca de su padecimiento (...) Es fundamental que los pacientes conozcan bien su enfermedad, el tratamiento que reciben y de sus posibles efectos adversos secundarios para valorar el riesgo y el beneficio de recibirlos (Ventura y Vargas, 2006, citado por Ventura, 2010, p. 75-76).

Lo presentado en este capítulo, indica el impacto de esta enfermedad en la vida diaria de las personas, las situaciones físicas y emocionales que ocasiona el LES, así como opiniones y percepciones de los servicios de salud.

Las afecciones físicas y emocionales son un reto para el paciente con LES, lo que se refleja en los estudios que exponen la calidad de vida es inferior a la que tienen la población en general. Son afectadas distintas áreas: física, psicológica, social, laboral, económico, etc., y entre estos hay relaciones. Por ejemplo, las afectaciones a lo social, como son las relaciones familiares, afectan el estado psicológico y físico.

Ahora bien, las distintas investigaciones muestran que los pacientes no saben cómo enfrentar estas situaciones al momento de recibir el diagnóstico y no hay oportunidades para hablar con especialistas. No sólo carecen de conocimientos sobre la enfermedad, sino también habilidades esenciales de autocuidado.

Entre las consecuencias de esta situación, los estudios mencionan que los pacientes que no conocían su enfermedad y el impacto a su cuerpo, no reconocieron síntomas importantes ni pidieron ayuda. Si hubieran tenido información sobre los tratamientos y manejo de síntomas, podrían haber tenido un papel activo. Además, como los familiares y amigos también desconocían este padecimiento, incrementó su aislamiento. Su propia falta de conocimiento impedía comunicarles cómo se sentían y como necesitaban de su apoyo.

Además, Phillips y otros (2009, p. 579), han demostrado que quienes tienen un alto nivel de depresión también piensan que el lupus tiene consecuencias negativas en su vida y poseen poco conocimiento sobre la enfermedad. Esto último puede deberse a que el paciente tiene expectativas poco realistas de las consecuencias de la enfermedad y por su capacidad de manejarlo, por ejemplo, cuando los síntomas empeoran.

Esta información y estudios advierten que cada paciente pasa por esta experiencia de distinta forma, se puede hablar de una generalización de síntomas y secuelas, pero cada uno tendrá una historia diferente de cómo ha vivido a partir de tener la enfermedad. Aun así demuestran la necesidad de implementar acciones educativas para incrementar las competencias de autocuidado de los pacientes.

Capítulo 4. Propuesta de intervención educativa: *Aprendiendo a controlar al lobo.*

En relación a lo que es una intervención educativa, Jordán y otros explican que

Es un proceder que se realiza para promover un cambio, generalmente de conducta en términos de conocimientos, actitudes o prácticas, que se constata evaluando los datos antes y después de la intervención, por lo que se hace necesario tener en cuenta la metodología a seguir (Jordán y otros, 2011).

Para la intervención educativa que se propone en este trabajo, se decidió implementar un taller. Entre las ventajas y características de un taller encontramos las siguientes (Maya, 2007, p.50-51):

- Vincula situaciones reales, acordes a las problemáticas y necesidades de los participantes.
- Integra la teoría y la práctica.
- Los participantes aprenden al hacer.
- Se presenta tanto el conocimiento científico y técnico del tema, como el de las experiencias de los participantes.
- Fomenta creatividad, iniciativa e investigación.
- Promueve la reflexión y el trabajo en equipo.
- Fomenta la participación activa y la responsabilidad de la propia formación.

El realizar un taller permitirá que los pacientes aprendan las principales medidas de autocuidado de acuerdo a sus principales problemáticas y que desarrollen las habilidades y actitudes para aplicarlas en su vida diaria.

Para la formulación del taller educativo, si bien es cierto que un pedagogo no tiene el conocimiento sobre temas de salud, como profesionales de la educación tenemos que decidir

(...) si el educando puede aprenderlos; si son coherentes con la representación conceptual de la intervención educativa; si tienen fundamento teórico, tecnológico y práctico, según el caso, en el conocimiento de la educación; qué

nivel de contenidos es adecuado en un caso concreto, cual es el método de enseñanza adecuado y qué destrezas, hábitos y actitudes, conocimientos y competencias se pueden desarrollar con la enseñanza de ese conocimiento (Touriñán, 2011, 297).

Después de analizar la información sobre la problemática de salud de estos pacientes, se ha decidido los contenidos pertinentes, los objetivos a lograr y las estrategias para lograrlo.

4.1 Antecedentes de intervenciones educativas para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Antes de mencionar aquellas intervenciones planteadas para los pacientes de esta enfermedad, es importante señalar que el Centro de Investigación de Educación del Paciente de Stanford (Lorig y Holman, 2003, p. 1), desarrolló programas de automanejo para pacientes con enfermedades crónicas. La evaluación de su impacto muestra que mejoraron significativamente los comportamientos, por ejemplo la realización de ejercicio, práctica de técnicas de manejo de síntomas y la relajación. También reportaron menos fatiga y angustia por su padecimiento, así como reducción del uso de servicios de salud.

Una de las investigaciones sobre este programa mostró que su se debió al sentimiento de control sobre su enfermedad. Por lo que se tornó importante el concepto de autoeficacia, es decir, la creencia de poseer las capacidades necesarias para realizar ciertas acciones.

Uno de estos programas del Centro de Investigación de Educación del paciente de Stanford se titula “Tomando Control de su Salud” (Stanford Patient Education Research Center, 2014), el cual está en español y es una versión similar del Programa de Autogestión de Enfermedades Crónicas en inglés. Tiene una duración de 6 semanas, una sesión semanal de dos horas y media. Es impartido por

facilitadores capacitados, quienes pueden ser especialistas médicos o pacientes con enfermedades crónicas.

Está dirigido a cualquier paciente con enfermedades crónicas y tiene el objetivo de

Potenciar el rol del paciente como principal responsable del cuidado de su salud y proporcionar habilidades, motivación y confianza para manejar síntomas de la enfermedad, adquirir hábitos saludables y conseguir una mejor calidad de vida, siempre en colaboración con el profesional sanitario. (Universidad de los Pacientes, s.f.).

Los temas que se abordan son:

- Alimentación saludable.
- Ejercicio adecuado para mantener y mejorar la fuerza, flexibilidad y resistencia
- Manejo de depresión
- Uso adecuado de medicamentos
- Comunicación efectiva con familia, amigos y profesionales
- Técnicas de relajación
- Uso adecuado del sistema de atención de salud
- Evaluación de nuevos tratamientos
- Mejor respiración.

La metodología consiste en hacer participar al paciente en el cuidado de su salud por medio de actividades donde experimentan cambios pequeños, lo que aumenta su confianza (Universidad de los Pacientes, s.f.).

El Centro plantea que quienes recibieron este taller a los cuatro meses mostraron una mejoraría en el estado de salud, el comportamiento de salud, la autoeficacia y tuvieron menos visitas a emergencias. También se reflejaron estos resultados a 1 año de participar.

Otras investigaciones mostraron que los pacientes que tomaron este taller, mejoran el manejo de síntomas, incorporan hábitos saludables, mejoran la comunicación, el cumplimiento de tratamientos y consejos médicos, tienen menos visitas a urgencias, mejora el número y duración en hospitales (Universidad de los Pacientes, s.f.).

Asimismo, se reportó (Drenkard, 2012) la implementación del *The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)* en una población de mujeres afroamericanas de Atlanta Georgia. El proceso de enseñanza se basó en la teoría de autoeficacia de Bandura y estrategias de autoeficacia, lo que incluye planes de acción semanal, modelo de comportamiento, técnicas de gestión, resolución de problemas en grupo y toma de decisiones por medio de fijación de metas y apoyo.

Los resultados mostraron una mejoría en el componente sumario físico y mental del Cuestionario de Salud SF-36 (cuestionario sobre la calidad de vida y la salud), de la autoeficacia, gestión cognitiva de síntomas, ejercicio de estiramiento y fortalecimiento, ejercicios aeróbicos, comunicación con médicos y toma de medicamentos.

En relación a las intervenciones para pacientes con Lupus, Aberer (2010), después de realizar una revisión de varios estudios, explica que los aspectos psicológicos son considerados esenciales para el manejo y cuidado de los pacientes en las intervenciones conductuales. Plantea que el realizar ejercicios aeróbicos, mejorar el control del dolor, tratar los brotes del LES y regular los desórdenes del sueño puede ayudar a manejar y reducir la fatiga.

Menciona que:

Management of JSLE includes not only the challenge of controlling disease activity, but also the requirement to ensure patient adherence to treatment, and prevention of medication side effects on growth, puberty, development, and fertility. (...)

Self-help groups can provide psychological support and practical information on the disease, e.g. managing exposure to sunlight, fatigue, pain, housework, and children.

Coping strategies with behavioral, group psychological and spiritual interventions, and exercise programs can help to overcome feelings of helplessness, lessen fatigue, and improve self esteem and well being. (Aberer, 2010).

Zhang y otros (2012), analizaron los resultados de las intervenciones psicológicas de pacientes con LES, las cuales en su mayoría son asesoramiento psicoterapéutico e intervención psicológicas, centradas en proveer información para gestionar los síntomas y enfoques terapéuticos o en la respuesta hacia la enfermedad y la vida diaria. Muestran que los pacientes entendieron mejor su comorbilidad, por lo que comprendieron la relación entre las emociones negativas y las recaídas, fortaleciendo las estrategias físicas, psicológicas y sociales de autocuidado para así reducir el consumo de medicamentos.

Las intervenciones utilizaron diversas técnicas psicológicas, por lo que no es claro si los resultados se deben a un componente en particular o la combinación de modalidades. Además faltan más investigaciones para poder compararlos.

La investigación llevada a cabo por Sohng (2003), tuvo el propósito de examinar los efectos de un curso de *self-management* sobre la fatiga, habilidades de afrontamiento, autoeficacia, depresión, dolor y actividad de la enfermedad. Este curso fue desarrollado por el mismo autor basándose en las necesidades de aprendizaje de los pacientes de Corea, un curso de autogestión de *Arthritis Foundation* y otros de *Korean Rheumatology Health Professionals Society*. Consistió en una sesión de 2 horas semanales por 6 semanas donde se revisaba el tratamiento farmacológico, manejo de síntomas, ejercicio, relaciones interpersonales, afrontamiento a las recaídas, estilos de vida saludables y manejo de problemas relacionados con la enfermedad. Se comparó con un grupo control, el cual no recibió ninguna intervención.

Los resultados de esta investigación cuasi-experimental mostraron que el curso mejoró la autoeficacia y los estilos de afrontamiento para reducir la fatiga y la depresión. Pero no hubo diferencia en actividad de la enfermedad y dolor.

Un estudio de Karlson y otros (2004), que consistió en llevar a cabo una intervención psicoeducativa con pacientes con LES, tuvo como marco teórico la teoría de autoeficacia de Bandura y Ewart y el enfoque de resolución de problemas de D'Zurilla y Goldfried. Consistió en una discusión de 30-45 minutos entre el educador (*masters-level nurse*), el paciente y su compañero (podía ser su pareja o un familiar que el seleccionó) donde identificaron el problema a trabajar y realizaron sus propios planes. Primero contestaron un cuestionario sobre las conductas de autocuidado como el manejo del dolor, fatiga, depresión y adherencia de medicamentos. Posteriormente se reunieron y discutieron las respuestas para identificar las áreas que son bajas en su autocuidado para ayudarlos a determinar las formas en que pueden mejorar esas habilidades. Ellos desarrollan sus propias soluciones. El proceso que siguieron fue el siguiente:

- identificar el problema
- desarrollo y evaluación de soluciones.
- elección de solución
- planeación de acciones concretas.

También identificaron los pensamientos discordantes sobre las habilidades de autocuidado.

El resumen de la intervención se le proporcionó al médico. Después se realizaron llamadas telefónicas de entre 10 y 25 minutos cada mes durante 4 meses para monitorear y animar el progreso en la resolución de problemas, comunicación y si es necesario, la renegociación.

En resumen, el propósito de la intervención fue proporcionar información de conductas específicas para resolver problemas sobre la gestión del lupus. Si se consideraba necesario, se les recomendaba consultar un terapeuta o psiquiatra.

El grupo control (tanto el paciente como su compañero) observó durante 45 minutos una película sobre una paciente hablando sobre lo que significa para ella la enfermedad. Realizaron preguntas, se les dio un folleto sobre la gestión del LES y

se les recomendó consultar a sus médicos. En un mes, se les llamó para saber si tenían alguna pregunta sobre la información recibida y las posteriores llamadas fueron para saber sobre la actividad de la enfermedad. Duraban entre 3 y 5 minutos las conversaciones.

Los resultados muestran que la intervención psicoeducativa mejoró la comunicación de pareja y los problemas de afrontamiento al final de la intervención y seis meses después de ésta. La mejora de la autoeficacia se vio reflejada 6 y 12 meses después. Y la mejora de la fatiga y la calidad de vida en términos de estado mental se vieron reflejadas a los 12 meses.

A continuación se muestra una tabla comparativa de tres intervenciones educativas para pacientes con LES (ver tabla 6). Se optó por estas investigaciones debido a que explicaban claramente la metodología y los contenidos.

Tabla 6

Contenidos y metodologías de las intervenciones educativas para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico.

Estudio	Contenidos	Teoría	Numero de sesiones	Participantes	Facilitadores	Resultados
The Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)	1. Técnicas para enfrentar problemas como frustración, fatiga, dolor y aislamiento. 2. Ejercicios para mantener fuerza, flexibilidad y resistencia 3. Uso apropiado de medicamentos 4. Comunicación efectiva con familiares, amigos y profesional de salud 5. Nutrición 6. Toma de decisiones	Teoría de autoeficacia de Bandura y estrategias de autoeficacia	6 sesiones de 2:30 horas.	4 grupos de 10 a 15 personas (45)	2 personas capacitadas	Mejoría en componente sumario físico y mental del SF-36, gestión cognitiva de síntomas, ejercicios, comunicación con médicos y toma de medicamentos.

	7. Como evaluar los tratamientos.					
Systemic Lupus Erythematosus Self- Management Course for Korean patients por Kyeong Sohng	Tratamientos farmacológico, manejos de síntomas, ejercicio, relaciones interpersonales, afrontamiento a las recaídas, estilos de vida saludables y manejo de problemas relacionados con la enfermedad		6 sesiones de 2 hrs	21 participantes en grupos de 10 a 15 personas.	2 personas, el investigador y el asistente	Mejoró la autoeficacia y los estilos de afrontamiento para reducir la fatiga y la depresión

Karlson	Resolución de problemas: -identificar el problema -desarrollo de soluciones y evaluación de estas -elección de solución -planeación de acciones concretas. -información de conductas específicas para resolver problemas sobre la gestión del lupus.	Teoría de autoeficacia de Bandura y Ewart y el enfoque de resolución de problemas de D’Zurilla y Goldfried.	1 discusión de 30-45 minutos. 1 llamada telefónica mensual durante 5 meses	El paciente y la pareja. (64 pacientes)	1 educador “masters-level nurse”	Mejóro la comunicación de pareja y los problemas de afrontamiento, la autoeficacia, la fatiga y la calidad de vida en términos de estado mental.
----------------	---	--	--	--	---	---

Fuente: Elaboración propia a partir de Karlson, 2004; Drankard, 2012; Sohng, 2003

4.2. Contenidos.

Para determinar los contenidos que se abordarán en la propuesta de intervención educativa, se revisaron los estudios que indagaron las necesidades educativas de los pacientes. Estos fueron los temas mencionados:

- El proceso de la enfermedad y medicamentos.
- Estrategias de autoayuda.
- Manejo de síntomas como dolor y cansancio.
- Puntos de contacto e información.

También se revisaron los contenidos de las intervenciones que se han realizado con los pacientes con lupus. Los temas abordados fueron:

- Tratamientos farmacológicos.
- Resolución de problemas.
- Toma de decisiones
- Manejo de síntomas
- Manejo de frustración, fatiga, dolor y aislamiento
- Afrontamiento a las recaídas
- Estilos de vida saludables, ejercicios físicos, nutrición y uso de medicamentos
- Comunicación con familiares y profesionales/relaciones interpersonales

Por último, se revisaron libros y folletos que médicos y organizaciones han creado para los pacientes. En ellos estos se explican ciertos aspectos de la enfermedad y recalcan las medidas generales de tratamiento que deben tener los pacientes, lo cuales son:

- Conocer la enfermedad.
- Evitar la exposición a la luz solar.
- Visitar al médico regularmente.
- Reducir el estrés.
- Tomar los medicamentos.
- Descansar

- Realizar ejercicio.
- Buscar apoyo social.
- Tener una dieta balanceada
- Planificar el embarazo y recibir cuidados gestacionales.
- No fumar.
- Evitar infecciones.

Por tanto, se han elegido los siguientes contenidos:

- Lupus Eritematoso Sistémico: proceso de la enfermedad, síntomas y tratamiento farmacológico.

El paciente debe conocer en que consiste el lupus, síntomas, pronóstico y los medicamentos que se utilizan para su tratamiento con el fin de que puedan ser parte de la toma de decisiones relacionadas a su salud, por ejemplo, decidir el tratamiento y detectar síntomas importantes. Además, permitirá comprender la magnitud de la enfermedad y evaluar la necesidad de llevar medidas de autocuidado.

- Resolución de problemas.

Son distintos los problemas a los que se enfrenta un paciente, por lo que se les enseña el proceso de resolverlos.

- Medidas de autocuidado

Estas son las medidas generales que cada uno de los pacientes debe seguir como parte del tratamiento para evitar recaídas u otros padecimientos: evitar la exposición a la luz solar, visitar al médico regularmente, reducir el estrés, tomar los medicamentos, descansar, realizar ejercicio, buscar el apoyo social, tener una dieta balanceada, planificar el embarazo y recibir cuidados gestacionales, no fumar, evitar infecciones.

Por último, la tabla 7 presenta estos contenidos, la sesión del curso en la cual se abordarán y los objetivos a lograr.

Tabla 7

Contenidos y objetivos

Sesión del curso	Temática de autocuidado y estudios que la sustentan	Objetivos
Sesión 1	Características de la enfermedad ^{1, 2, 3} .	-decidirá si desea comprometerse con el proceso del curso. -describirá su experiencia con el LES y reconocerá las similitudes y diferencias con sus compañeros. analizará las características de la enfermedad y los síntomas principales
Sesión 2	Síntomas ^{1, 2, 3, 4}	-analizará las características del lupus y del tratamiento farmacológico. -realizará el proceso de resolución de un problema personal relacionado a su enfermedad.
	Tratamiento ^{1, 4, 5}	
	Resolución de problemas ⁶	
Sesiones 3	Evitar la exposición a la luz solar. ^{4, 7, 8, 9, 10, 11}	-examinará acciones de autocuidado recomendadas para su enfermedad y compartirá estrategias para evitar la exposición a la luz solar, planificar embarazo, evitar infecciones, no fumar y tomar medicamentos.
	Planificar embarazo ^{1, 8, 9, 10, 11}	
	Evitar infecciones ^{7, 10, 11}	
	Tomar medicamentos ^{8, 9}	
	No fumar ^{1, 9}	
Sesión 4	Dieta balanceada ^{1, 4, 7, 9, 10}	-distinguirá estrategias para organizar actividades y descansos, así como para seguir una dieta balanceada.
	Planificación de actividades y descansos ^{4, 7, 9}	
Sesión 5	Apoyo social ^{2, 4, 8, 11, 12, 13}	-aplicará estrategias que le permitan ser asertivo en sus relaciones interpersonales y con el personal médico.
	Visitar al médico regularmente. ^{2, 4, 11}	

Sesión 6	Estrés ^{2, 4, 14}	-aplicará estrategias para controlar el estrés y para realizar ejercicio.
	Ejercicio físico ^{1, 4, 7, 8, 9, 10}	
Sesión 7	Metas de autocuidado	-diseñará un plan de acción para realizar ciertas medidas de autocuidado.
Sesión 8	Metas de autocuidado	-modificará su plan de acción para mejorar sus medidas de autocuidado.

Fuente: Elaboración propia

¹ Ventura R, L. (2010). *Lupus Eritematoso Sistémico. Las preguntas más frecuentes*. México: Editorial Prado.

² The Patient Education Institute. (2011). Lupus. Recuperado el 23 de septiembre del 2014 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/lupusspanish/id2091s5.pdf>

³ Martínez E, P. (2011). *Introducción a la Reumatología*. México: Colegio Mexicano de Reumatología A. C.

⁴ Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel. (2014). Cómo vivir con lupus: Información básica de salud para usted y su familia. [html]. Recuperado el 3 de septiembre del 2014 de http://www.niams.nih.gov/Portal_En_Espanol/Informacion_de_Salud/Lupus/vivir_con_lupus.asp#preventflare

⁵ Gómez U D, y otros. (2012) Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico. *Butlletí d informació terapèutica*. 3(5), 26-31⁶ D'zurilla T y Goldfried M, 1971

⁷ Lavalle, C. (2012). Lupus: información básica para pacientes y familiares. México: Alfil

⁸ Colegio Estadounidense de Reumatología. (2013). Lupus Eritematoso Sistémico. (Lupus). Recuperado el 27 de septiembre del 2014 de

https://www.rheumatology.org/practice/clinical/patients/diseases_and_conditions/lupus-esp.asp

⁹ Molina, J F, y otros. (2000). *Lupus eritematoso: manual práctico para médicos y pacientes*. Medellín: Corporación para investigaciones Biológicas

¹⁰ Arthritis Foundation. Lupus. Recuperado el 11 de septiembre del 2014 de <http://espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/lupus/>

¹¹ Seguro Social del Perú. (2011). Guía de práctica clínica de Lupus Eritematoso sistémico. Recuperado el 27 agosto 2012, de

http://essalud.gob.pe/transparencia/pdf/informacion/guia_lupus_eritematoso2011.pdf

¹² Flores G M M y Díaz-L R. (2002). Asertividad. Una alternativa para el óptimo manejo de las relaciones interpersonales. México: Universidad Autónoma de Yucatán

¹³ Castanyer, O. (1997). La asertividad: expresión de una sana autoestima. Bilbao: Desclee de Brouwer

¹⁴ Peralta-Ramírez, M I. y otros. (2004). The Effects of Daily Stress and Stressful Life Events on the Clinical Symptomatology of Patients With Lupus Erythematosus. *Psychosomatic Medicine* Vol. 66, 788–794

4.3 Metodología.

De acuerdo al modelo que proponen García y Suárez (2001) basado en los principios de la educación liberadora de Freire, tanto el ambiente de confianza, las actividades y las preguntas abiertas, tendrán el propósito de incentivar la participación de los pacientes con el fin de que expresen sus conocimientos e ideas. Es decir, que no sólo escucharán, si no que serán escuchados durante la realización de discusiones de los temas.

No se trata de una enseñanza unidireccional, sino que todos comparten sus conocimientos y experiencias. Las dudas e inquietudes expresadas serán contestadas por todos los participantes. Esto supone un reto para el facilitador, quien tendrá que estar atento a lo que se exprese para que aclare las interrogantes por medio de información concreta, precisa y clara.

Los participantes y facilitadores decidirán la forma en que se llevará a cabo el proceso y los contenidos. Con el fin de que los participantes estén motivados a participar y llevar a cabo las acciones de autocuidado, se partirá tanto de sus intereses como de sus necesidades. Si bien es cierto que la estructuración de este taller partió de una investigación documental, desde el inicio del proceso educativo se investigarán sus necesidades para realizar los cambios pertinentes. De ahí la importancia de la primera sesión, donde se realizará un acuerdo de los contenidos que se abordarán: de lo que los facilitadores saben que es esencial que un paciente debe saber y de sus necesidades.

Como se explica en la teoría del aprendizaje significativo (Sampascual, 2007), debe partirse del conocimiento previo que tengan los participantes. El facilitador primero indagará sus conocimientos sobre la enfermedad y cómo realizar medidas de autocuidado, después presentará los contenidos relacionándolos con lo que ya saben. Por tanto, se abordarán los contenidos a partir de las vivencias de los participantes.

Además, tanto la presentación de los temas como el material deben estar organizados de forma clara y siguiendo una estructura lógica.

Partiendo de la propuesta de empoderamiento en salud, (Rodríguez, 2009) el proceso consistirá en reflexionar sobre sus problemáticas, en analizar y decidir las posibles soluciones, en actuar conforme a un plan, reflexionar sobre los resultados y redefinir otro plan si es necesario. Este proceso se muestra en la figura 5.

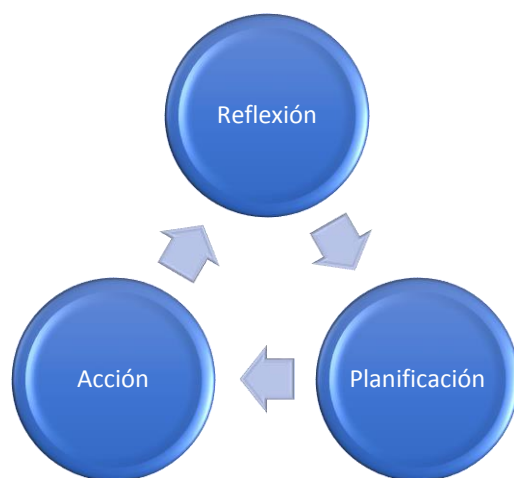


Figura 5. Metodología de la intervención educativa

Fuente: Elaboración propia

Por tanto, serán los participantes quienes decidan cuáles acciones de autocuidado llevarán a cabo y cómo realizarlas, de acuerdo a sus circunstancias e intereses. El facilitador respetará sus decisiones guiándolos y motivándolos.

De acuerdo al modelaje propuesto por Bandura (Castejón y Navas, 2009), para mostrar comportamientos saludables se guiará a los participantes en la ejecución de habilidades por medio de un modelo participante, es decir, que el paciente observará a una persona realizar una conducta (ej. Ejercicio) y en seguida la realizará. Esto le permitirá experimentar y aumentar su confianza en imitarlo.

De acuerdo a las necesidades del grupo, se contará con el asesoramiento de profesionales médicos y psicólogos durante las sesiones.

Se respetará el proceso de afrontamiento de la enfermedad, por tanto no se obligará a ningún participante a participar de las actividades.

4.4. *Aprendiendo a controlar al Lobo. Taller de autocuidado para pacientes con Lupus.*

Objetivo general.

El participante analizará las principales características del LES y su tratamiento, además practicará el proceso de resolución de problemas y estrategias de autocuidado.

Alcances esperados.

- Participar en la toma de decisiones relacionadas a su enfermedad.
- Llevar a cabo estrategias de autocuidado para prevenir complicaciones.

Contenidos.

- Lupus Eritematoso Sistémico: proceso de la enfermedad, síntomas y tratamiento farmacológico.
- Resolución de problemas.
- Medidas de autocuidado

Número de participantes: De 10-15 por grupo.

Características de la población:

- Máximo 2 años de diagnóstico de lupus eritematoso sistémico
- Disponibilidad de tiempo

Perfil del facilitador.

Los facilitadores de curso pueden ser médicos, enfermeros, pedagogos, o trabajadores sociales. En cada una de las sesiones habrá por lo menos dos facilitadores, además de los que se recomiendan de acuerdo al tema: nutriólogo y fisioterapeuta. Cabe mencionar que cada uno de ellos será capacitado previamente tanto en el tema de salud como en estrategias didácticas.

Tiempo: 8 sesiones, cada una durará 2:30 hrs. 1 sesión cada semana. 20 hrs totales.

Evaluación.

Se evaluará el progreso de cada participante, partiendo de sus necesidades y circunstancias personales.

Evaluación diagnóstica: Durante la primera sesión se llevará a cabo una actividad que permitirá identificar ciertas características del participante:

- conocimientos sobre el lupus.

- experiencias con la enfermedad: emociones, síntomas, relaciones interpersonales.

Evaluación formativa. Durante el desarrollo del curso se podrá observar el cumplimiento de los objetivos por medio de la realización de actividades y participaciones. Además se indagará la satisfacción y expectativas del participante.

Evaluación sumativa. En las actividades finales se valorará si el participante tiene los conocimientos, habilidades y actitudes que le permitan realizar acciones de autocuidado durante el proceso de selección e implementación de metas.

Planificación de la propuesta de intervención educativa.

Sesión 1

Título: Mi taller

Objetivos:

El participante:

- decidirá si desea comprometerse con el proceso del curso.
- describirá su experiencia con el LES y reconocerá las similitudes y diferencias con sus compañeros.
- analizará las características de la enfermedad y los síntomas principales.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividades	Material.
30 min.	Presentación	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo	-Aviso clasificado, o -presentación con fotografía, o -collage: ¿Quién soy?	
25 min	Presentación de objetivos, temas y formas de trabajar del curso	- expresará lo que espera del curso en cuanto contenidos y ambiente. - identificará los objetivos, temas y formas de trabajar del curso	-Expectativas del taller.	Manual de trabajo
10 min	Metas	-definirá las metas que tendrá durante el curso	-¿Qué quiero lograr?	Manual de trabajo

10 min	Descanso			
30 min	Experiencias ante la enfermedad.	- describirá cómo ha impactado en su vida la enfermedad. - Conocerá la experiencia otros participantes.	-Nuestras historias.	Hojas Lápices
45 min	Características generales y manifestaciones del LES	-distinguirá las características generales y las manifestaciones de la enfermedad.	-Conociendo mi lupus.	Proyector Equipo de cómputo Manual de trabajo
10 min	Cierre		**	

Estrategias didácticas:

a) Aviso clasificado.

Cada participante escribirá una descripción de sí mismo como si se ofreciera para participar en el taller en un aviso clasificado de un periódico. Deberá ser breve, creativo y espontáneo.

Después, los avisos se colocarán en la pared para que todos puedan leerlos y conocer a sus compañeros. Si lo desean, pueden hacerse algunas preguntas para conocerse mejor.

b) Presentación con fotografía

Se colocarán imágenes de objetos, personas, paisajes, actividades, etc., sobre una mesa. Y cada participante elegirá una, con la que más se identifiquen, ya sea que represente su personalidad, estilo de vida, trabajo, pasatiempos, gustos, etc. Después, cada uno se irá presentando mostrando la fotografía y explicando por qué la escogió.

c) Collage: ¿Quién soy?

Esta actividad permitirá a los participantes conocerse a sí mismos y a sus compañeros de curso. Se le pedirá a cada uno de los integrantes que antes de la primera sesión realicen un collage que responda a la pregunta: ¿Quién soy?

Al inicio de la sesión se colocarán en la pared con el fin de que todos puedan verlos. Después cada collage será presentado por su autor.

d) Expectativas del curso.

Los participantes responderán individualmente las siguientes preguntas en su manual de trabajo:

- ¿Qué espero aprender?
- ¿Cómo quiero trabajar?
- ¿Qué me disgusta cuando participo en un taller?

Después, mientras el facilitador propone los objetivos, temas y forma de trabajo, se les pedirá expresar sus respuestas.

Esto permitirá recabar información sobre los intereses de los participantes y el facilitador podrá integrarlos y realizar las modificaciones necesarias.

e) ¿Qué quiero lograr?

De acuerdo a lo que se ha realizado durante la sesión. Se les pedirá que realicen una reflexión individual para decidir si desean participar en el curso. Si su respuesta es afirmativa, contestarán la siguiente pregunta: ¿Qué quiero lograr? Escribirán sus ideas en el manual de trabajo.

f) Nuestras historias.

La actividad consiste en escribir varios cuentos colaborativos sobre su experiencia con la enfermedad. Cada uno de los participantes iniciará un cuento y el facilitador indicará el momento en que intercambiarán de hoja y seguirán escribiendo. La propuesta de cuento es el siguiente:

- (María) se sentía muy mal, durante algunos meses tuvo malestares como...
- Después de..... Le diagnosticaron lupus
- Al escuchar por primera vez esa palabra la relacionó con...
- Y esto la hizo sentir...
- Después de algunos comentarios y de investigar, sabe que el lupus es...
- Se ha estado tratando en... y la relación con su médico es...
- Ella piensa que los medicamentos...
- Además siente que su familia
- Sus amigos
- El tener la enfermedad ha sido una experiencia...
- Y durante los últimos días se ha sentido...

Al terminar, se dará la oportunidad de que cada participante lea individualmente varios de los cuentos y después se comentará en grupo lo que más le llamó la atención, los puntos en común, etc.

g) Conociendo mi Lupus.

El facilitador expondrá características generales del LES: qué es la enfermedad, etiología, epidemiología, pronóstico, etc.

También explicará los síntomas del lupus y los irá identificando en una silueta de acuerdo al órgano que es afectado. Los participantes tendrán en su manual de trabajo una silueta donde también anotarán los síntomas.

El facilitador retomará los comentarios sobre los síntomas que han comentado los participantes.

Manual de trabajo



Expectativas del curso

Contesta las siguientes preguntas:

¿Qué espero aprender?

¿Cómo quiero trabajar?

¿Qué me disgusta cuando participo en un taller?

Comenta tus respuestas con el grupo.



Conociendo mi Lupus

El lupus eritematoso sistémico es una enfermedad autoinmune y crónica. Pero, ¿qué quiere decir esto? El sistema inmunológico se encarga de defendernos de agentes extraños como los virus y bacterias, pero en este caso, este sistema está fuera de control y ataca células de nuestro cuerpo lo que provoca daños en órganos como el riñón, el corazón, el pulmón, etc.

La causa es desconocida, pero se tienen identificados diferentes factores de riesgo que influyen en el sistema inmunológico:

- | | |
|-------------------|-----------------|
| -Genética | -Virus |
| -Hormonas. | -Medicamentos |
| -Luz ultravioleta | -Estrés intenso |

¿Sabes por qué se le llama lupus?

Lupus significa lobo en latín. Los primeros reportes de la enfermedad describían las lesiones de la piel que aparece en el área de mejillas y nariz como una mordedura de un lobo

La enfermedad es diferente en cada uno de los pacientes, algunos sólo tendrán afectaciones en un órgano, otros tendrán daños en diversos órganos.

Habrán periodos de remisión y activación. Esto quiere decir que algunos días tendrás más síntomas y en otras ocasiones tendrás pocos o nulos.



Puede ser que esta remisión sea completa y perdure por mucho tiempo, pero no significa que la enfermedad haya desaparecido ya que ésta persistirá durante toda tu vida.

Actualmente no hay una cura para el lupus, pero es controlable al seguir un tratamiento personalizado y estar en continua revisión médica por un reumatólogo. Gracias a las investigaciones, en los últimos años se ha reducido la mortalidad.

Cabe aclarar que no es hereditaria ni contagiosa. Tampoco es un tipo de cáncer, ni como el SIDA.

Cualquier persona puede tener lupus, pero predomina entre las mujeres y suele aparecer entre los 20 y 40 años. Niños, hombres y personas de la tercera edad también suelen tener esta enfermedad.

Es más común entre las personas de origen afroamericano, asiático americano, latino e indígena de Norteamérica.

En cuanto la prevalencia, en México se ha reportado de 0.06% y la incidencia se ha estimado de 1.8 a 7.6 casos por 100.000 personas/año.



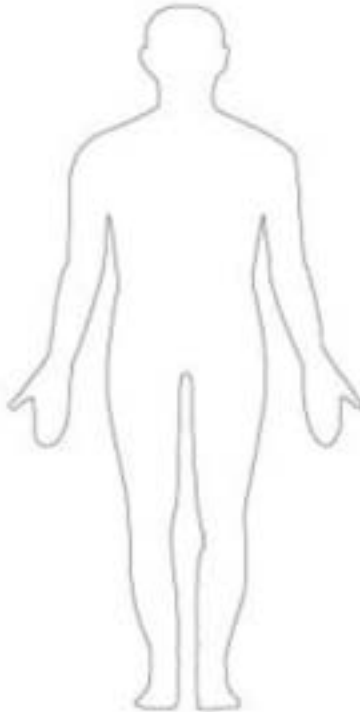
Hay otros tipos de lupus:

- cutáneo, sólo afecta a la piel ocasionando una erupción rojiza.
- por medicamentos: como consecuencia de ciertos fármacos; generalmente los síntomas desaparecen al suspenderlos.



Síntomas

Algunos de los síntomas que puedes tener:



¡Ojo! Esto no quiere decir que vas a tener todos estos síntomas.
Recuerda que la enfermedad es diferente en todos los pacientes.

Sesión 2

Título: Lo que sé del Lupus.

Objetivos:

El participante:

- analizará las características del lupus y del tratamiento farmacológico.
- realizará el proceso de resolución de un problema personal relacionado a su enfermedad.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividades	Material
10 min	Apertura	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo.	*	
15 min		Expresará dudas y comentarios sobre los temas abordados en la sesión anterior.		
30 min	Tratamiento farmacológico	-identificará los distintos tratamientos farmacológicos.	-¿Para qué sirven los medicamentos?	Proyector Equipo de cómputo Manual de trabajo
40 min	Evaluación	-describirá las principales características de la enfermedad y su experiencia.	- Entrevistas, o mapa de ideas.	
10 min	Descanso			

40 min	Resolución de problemas.	-identificará y realizará los pasos de resolución de problemas.	¿Qué puedo hacer?	
10 min	Cierre		**	

Estrategias didácticas:

a) ¿Para qué sirven los medicamentos?

Se presentará los primeros 6 minutos del video Tratamientos del lupus (lupusacleg 2014) y se les pedirá completar un cuadro para que expliquen la función de cada uno de los medicamentos. Posteriormente, el facilitador expondrá los efectos que pueden causar y se les pedirá a los participantes anotar la información más importante.

b) Entrevistas

Se organizará al grupo en parejas. Uno de ellos representará a un periodista que desconoce del tema del lupus, pero se muestra muy interesado en conocer al paciente con lupus. Se le recomendarán algunas preguntas que puede hacer, pero la entrevista se basará en los temas que se han desarrollado en el curso:

- ¿Qué es el lupus?
- ¿Es cómo el cáncer o sida?
- ¿Por qué tienes esta enfermedad?
- ¿Cuáles síntomas has tenido?
- ¿Cuál población es la más afectada?
- ¿Puedes curarte?
- ¿Cuál es tu actitud ante tu enfermedad

c) Mapa de ideas.

Entre todos los participante se desarrollará un mapa mental con los temas que se han abordado en las dos sesiones. Después se les pedirá a algunos participantes que expliquen las relaciones de conceptos.

d) ¿Qué puedo hacer?

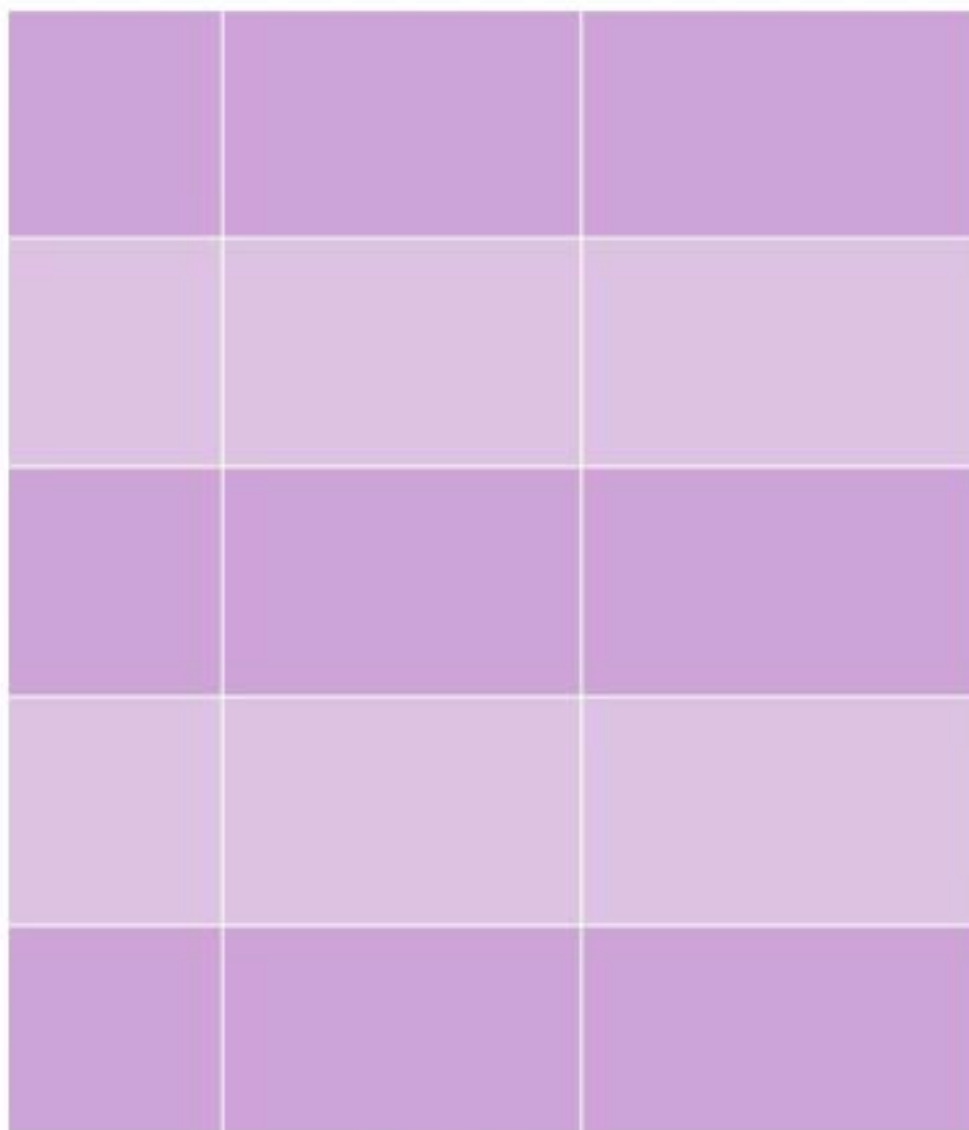
Cada participante expresará un problema que estén enfrentando y que esté relacionado con su enfermedad. Mientras el facilitador explica el proceso que pueden seguir para resolverlo, aplicarán cada uno de los pasos a su propio problema. Finalmente los participantes compartirán sus ideas al grupo.

Manual de trabajo.



¿Para qué sirven los medicamentos?

Medicamento	¿Cuál es su función?	Algunos efectos que puede tener





¿Qué puedo hacer?

Orientación General

Definición de problema

Generación de alternativas



Toma de decisiones

Verificación.

Reflexiones

Sesión 3

Título: Cuidarme

Objetivos:

El participante:

- examinará acciones de autocuidado recomendadas para su enfermedad y compartirá estrategias para evitar la exposición a la luz solar, planificar embarazo, evitar infecciones, no fumar y tomar medicamentos.

Carta descriptiva:

Tiempo	Tema	Objetivo	Actividades	Material
10 min	Apertura	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo.	*	
30 min	Autocuidado	-discutirá sobre cómo debe actuar ante su enfermedad.	Autocuidarme.	
40 min		-reflexionará sobre sus hábitos de salud y su ambiente.	Cuestionario: mi autocuidado.	Manual de trabajo Plumas
10 min	Descanso			
50 min		-reconocerá las acciones de autocuidado recomendadas para su enfermedad.	¿Qué puedo hacer?	Manual de trabajo Proyector Equipo de cómputo
		-expondrá estrategias para evitar la exposición a la luz solar, planificar	Carteles.	Cartulinas Plumones Cinta adhesiva

		embarazo, evitar infecciones, no fumar y tomar medicamentos.		Manual de trabajo
10 min	Cierre		**	

a) Autocuidarme.

El facilitador propiciará la expresión de ideas y sentimientos de los participantes respecto a los temas abordados en las sesiones anteriores.

Se realizará una discusión en relación a la forma en que los participantes han enfrentado su enfermedad, así como los pros y contra de autocuidarse. Los participantes anotarán los puntos más relevantes en su manual de trabajo.

b) Cuestionario: Mi autocuidado.

El participante responderá individualmente un cuestionario sobre sus acciones de autocuidado. Al terminar, expresarán sus reflexiones y dudas al grupo.

c) ¿Qué puedo hacer?

El facilitador expondrá las principales recomendaciones para el autocuidado en paciente con LES: evitar la exposición a la luz solar, descansar, planificar el embarazo y recibir cuidados gestacionales, evitar infecciones, no fumar, tomar los medicamentos, tener una dieta balanceada, visitar al médico regularmente, reducir el estrés, realizar ejercicio y buscar el apoyo social.

d) Carteles.

El facilitador explicará por qué deben evitar la exposición a la luz solar, planificar embarazo, evitar infecciones, no fumar, tomar medicamentos. Después, se colocarán cinco cartulinas con títulos sobre estas medidas. Cada participante escribirá estrategias para seguir estas recomendaciones.

Se pedirá a los participantes expresarán sus dudas y comentarios y escribirán estas estrategias en sus manuales.

Manual de trabajo.



Cuestionario: Mis hábitos de salud

Contesta las siguiente preguntas.

¿Realizas ejercicio físico?

- Todos los días
- 3 veces a la semana
- Nunca

¿Qué tipo de ejercicio físico realizas?

¿Durante el día te sientes cansado?

- Siempre
- A veces
- Nunca

¿Tomas siestas o descansos entre tus actividades diarias?

- Siempre
- A veces
- Nunca

¿Cuántas horas duermes en la noche?

¿Fumas?

- Si
- No

¿Antes de salir a la calle te aplicas protector solar?

- Siempre
- A veces
- Nunca

¿Utilizas otro tipo de protección solar, como sombreros o ropa que cubra brazos, piernas y pecho?

- Siempre
- A veces
- Nunca

¿Cuál es la hora en que mayor luz solar?

- 10 am a 2 pm
- 12 am a 4 pm
- 1 pm



¿Estoy consciente de que soy más vulnerable a infecciones?

Si

No

¿Cómo puedes evitar infecciones?

¿Asistes a todas tus citas médicas?

Siempre

A veces

Nunca

¿Aclaras tus dudas con el médico?

Siempre

A veces

Nunca

¿Le tienes confianza a tu médico?

Si

No

¿Hablas con algún familiar, amigo o médico sobre tus problemas de salud?

Siempre

A veces

Nunca

Cuándo necesitas el apoyo de tu familia, amigos o médico, ¿les pides ayuda?

Siempre

A veces

Nunca

¿Tomas todos tus medicamentos?

Siempre

A veces

Nunca



¿Conoces los beneficios y efectos de los medicamentos que tomas?

Si

No

¿Sabes cuáles son los síntomas que alertan sobre un brote? Mencionalas.

¿En tu dieta incluyes los siguientes tipos de alimentos?

Frutas y verduras:

Cereales:

Leguminosas y alimentos de origen animal:

¿Comes en exceso algún tipo de alimentos? ¿Cuál?

¿El estrés afecta tu salud física y emocional?

Siempre

A veces

Nunca

¿Qué acciones realizas para controlar tu estrés?

Menciona ejemplos de métodos anticonceptivos.



Carteles



EVITAR LA EXPOSICIÓN A LA LUZ SOLAR



PLANIFICAR EMBARAZO



EVITAR INFECCIONES



TOMAR MEDICAMENTOS



NO FUMAR

Sesión 4

Título: Descansar y comer saludablemente.

Objetivo:

El participante:

- distinguirá estrategias para organizar actividades y descansos, así como para seguir una dieta balanceada.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividad	Material
10 min.	Apertura.	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo		
60 min	Planificar actividades y descanso	-planificará sus actividades semanales de acuerdo a sus prioridades.	Planificando mi semana: ¿Qué es lo más importante?	Manual de trabajo
10 min	Descanso			
60 min	Dieta balanceada	-identificará la cantidad de cada tipo de alimentos que debe consumir para tener una dieta balanceada.	Mi plato del bien comer	Manual de trabajo Dibujos de alimentos Pizarrón Plumones
10 min.	Cierre			

a) Planificando mi semana: ¿Qué es lo más importante?

El facilitador explicará la importancia de descansar y de organizar sus actividades diarias.

Cada participante realizará una lista de las actividades que deben ser su prioridad. Posteriormente escribirá las actividades que realiza diariamente y analizará si concuerda con su lista de prioridades.

Si no concuerdan, planificará sus actividades nuevamente. Compartirá sus ideas y comentarios.

b) Mi plato del bien comer

Todos los integrantes del grupo participarán en la elaboración de un plato del bien comer, al decidir en dónde colocar los dibujos de alimentos en un cartel con la división del plato.

Después, el nutriólogo explicará la importancia de comer alimentos de cada uno de los grupos y su beneficio así como las consecuencias negativas si se consumen de más.

Al terminar, reflexionarán en torno a la siguiente pregunta: ¿cuáles serán los beneficios de realizar cambios en mi dieta diaria?

Manual de trabajo.



Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo



Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo

¿Cuáles serán los beneficios de realizar cambios en mi rutina cotidiana?



Mi plato del bien comer

¿Cuáles serán los beneficios de realizar cambios en mi dieta?

Sesión 5

Título: Buscar apoyo.

Objetivo:

El participante:

- aplicará estrategias que le permitan ser asertivo en sus relaciones interpersonales y con el personal médico.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividad	Material
10 min	Apertura	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo		
60 min	Apoyo social	-dramatizará situaciones donde asuma una actitud asertiva.	“En el pedir, está el dar.”	Manual de trabajo
10 min	Descanso			
25 min	Apoyo social (Continuación)	-dramatizará situaciones donde asuma una actitud asertiva	“En el pedir, está el dar.”	Manual de trabajo
30 min	Consultas médicas	-identificará cómo planear sus consultas médicas	¿Qué debo hacer en una cita médica?	Manual de trabajo
10 min	Cierre		**	

Estrategias didácticas:

a) “En el pedir, está el dar.”

El facilitador explicará la importancia de buscar apoyo y de expresar sus necesidades a los demás. Discutirá con los participantes el siguiente refrán: “en el pedir está el dar.” Después, el facilitador expondrá las características de una persona asertiva: componente verbal y no verbal, así como los distintos tipos de respuestas asertivas.

Cada participante escenificará una situación donde tenga que expresar sus necesidades para practicar las técnicas de asertividad.

Finalmente, el participante escribirá en su manual ejemplos de cada uno de los tipos de respuestas.

b) ¿Qué debo hacer en una cita médica?

Los participantes comentarán sus experiencias sobre sus citas médicas. Después el facilitador explicará las características de una cita médica exitosa y su responsabilidad como paciente: realizar un seguimiento de los síntomas y preguntas.

En el manual de trabajo habrá un cuadro para realizar un seguimiento de síntomas, los participantes lo llenarán de acuerdo a su experiencia personal. Después se les animará a analizar su utilidad y proponer modificaciones.

Manual de trabajo.



“En el pedir, está el dar”

Ejemplo asertividad básica

Ejemplos de asertividad empática:

Ejemplos de asertividad escalar:

Ejemplos de asertividad confrontativa:

¿Qué debo hacer en una cita médica?

Características de una cita médica exitosa.

¿Cómo debo prepararme?

Ejemplo.

Síntoma	X	¿Dónde?	¿Cuándo lo notó por primera vez?	¿Con qué frecuencia?	Fechas recientes
Ejemplo: Erupciones de la piel	X	cara y pecho	hace 2 años	una o dos veces al mes	17/9, 8/10, 23/10, 15/11

Sesión 6

Título: ¡A movernos!

Objetivo:

El participante:

- aplicará estrategias para controlar el estrés y para realizar ejercicio.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividad	Material
10 min	Apertura	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo.	*	
15 min	Estrés	-explicará qué es el estrés y las consecuencias que puede tener en su vida.	¿Estresado?	Computadora proyector
15 min		-identificará aquellas situaciones que le causan estrés y qué consecuencias tiene en su vida diaria	El estrés en mi vida.	Manual de trabajo
30 min		-reconocerá acciones generales para controlar el estrés	Tomando el control.	
10 min	Descanso			
50 min	Ejercicio	-expresará los beneficios de realizar actividad física.	El por qué del ejercicio	Manual de trabajo

		-repetirá ejercicios físicos.	¡A movernos!	
10 min	Cierre			

Estrategias didácticas:

a) ¿Estresado?

Se proyectará el video: Comprendiendo Miedos y Tensiones. Se les pedirá que respondan las siguientes preguntas individualmente en su manual y después comentarán sus respuestas:

-¿Qué es el estrés?

-¿Cómo afecta al cuerpo?

b) El estrés en mi vida.

Individualmente contestarán la siguiente pregunta en su manual: ¿qué me estresa? Después anotarán en un pedazo de hoja aquella situación que generalmente les cause estrés, por ejemplo, trabajo, familia, escuela, etc. Se colocarán la hoja en el pecho e irán caminando por todo el salón hasta identificar a una persona que tenga la misma categoría. Hablarán sobre lo que les estresa y cómo se sienten.

c) Reduce tu estrés.

El facilitador expondrá ciertas actividades que pueden realizar para reducir su estrés. Se invitará a los participantes a sugerir otras actividades y compartir sus experiencias. Se les pedirá a los pacientes anotar las ideas principales en su manual.

d) El por qué del ejercicio.

El facilitador y los participantes discutirán sobre los beneficios de realizar ejercicio físico.

e) ¡A movernos!

Un fisioterapeuta explicará y guiará a los participantes en la realización de ejercicios físicos.

Después se reflexionará sobre su experiencia partiendo de la siguiente pregunta:
¿Cómo me sentí después de realizar los ejercicios físicos?

Manual de trabajo.



¿Estresado?

-¿Qué es el estrés?

-¿Cómo afecta al cuerpo?

-¿Qué me estresa?

-¿Qué puedo hacer para reducir mi estrés?



¡A movernos!

Beneficios de realizar ejercicio.

¿Cómo me senti después de realizar ejercicio?

Sesión 7

Título: Plan de metas

Objetivo:

El participante:

- diseñará un plan de acción para realizar ciertas medidas de autocuidado.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividad	Material
10 min	Apertura.	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo	*	
60 min	Plan de acción de autocuidado	-determinará sus metas de autocuidado y plan de acción	Metas	Manual de trabajo
10 min	Descanso			
60 min	Plan de acción de autocuidado	-determinará sus metas de autocuidado y plan de acción	Compartiendo	
10 min	Cierre			

Estrategias didácticas:

a) Metas.

Con la guía del facilitador y el manual de trabajo, el participante establecerá sus metas de autocuidado.

b) Compartiendo.

Después de realizar su plan, cada uno de los participantes comentará con el grupo sus reflexiones y sus metas. Los demás evaluarán si son concretas sus metas y darán sugerencias.

Para realizar un seguimiento, se les pedirá realizar un diario sobre sus metas en la semana.

Manual de trabajo.

Estableciendo mis metas

A) De acuerdo a lo que se ha discutido, piensa en aquello que quisieras cambiar sobre tus hábitos de salud.

Completa el siguiente cuadro para concretar tus metas.

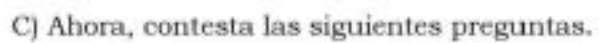
Área	¿Qué deseo lograr?

B) Ahora reflexiona sobre las siguientes preguntas y comenta tus respuestas con el grupo:

1. ¿Por qué o para qué lo quiero?

2. ¿En qué me perjudica ahora, el no tener o hacer...?

3. ¿En qué va a cambiar mi vida, relación, persona, etc., cuando logre mi meta?



¿Qué acciones debo llevar a cabo para lograr mis metas?

Meta 1

Meta 2

¿Qué recursos y apoyo necesito para llevar a cabo mis metas?

META 1

META 2



¿Qué dificultades enfrentaré y cómo puedo solucionarlas?

Meta 1

Meta 2

Comparte tus planes con algunos de tus compañeros.





Diario de metas

Día:

¿Realicé mis metas? ¿Por qué?

Día:

¿Realicé mis metas? ¿Por qué?



Día:

¿Realicé mis metas? ¿Por qué?

Sesión 8.

Título: ¡Siguiendo con mis metas!

Objetivo:

El participante:

- modificará su plan de acción para mejorar sus medidas de autocuidado.

Carta descriptiva:

Tiempo	Contenido	Objetivo	Actividad	Material
10 min	Apertura	Se creará un clima de confianza y concentración del grupo.	Rompecabezas.	2 o 3 rompecabezas.
20 min	Plan de acción de autocuidado.	-relatará su experiencia con su plan de metas.	¿Cómo me fue?	
20 min		-replanteará su plan de acción de autocuidado.		
10 min	Descanso			
60 min	Evaluación final del curso	-expresará sus opiniones del curso.	Al final: Diana de evaluación o el espacio catártico.	

Estrategias didácticas:

- a) Rompecabezas.

Se prepararán pequeños rompecabezas de acuerdo al número de equipos que se quieran formar. Se repartirá 1 pieza a cada participante. Quienes completen el rompecabezas serán un equipo. Las imágenes pueden ser de acuerdo al tema.

b) ¿Cómo me fue?

Cada uno de los integrantes del equipo comentará su experiencia al realizar medidas de autocuidado durante la semana pasada.

c) Plan de metas

Si el participante lo cree conveniente, modificará su plan de acción de autocuidado.

d) Al final: Diana de evaluación

Sirve para evaluar distintos aspectos: lugar, ritmo, facilitación, material, lo aprendido, cumplimiento de expectativas, etc. Se hace un círculo, dividido en 4 o 8 cuadrantes y con círculos concéntricos con el fin de parecer una diana. En cada cuadrante se pega un punto, más o menos cerca del centro según la satisfacción con lo que se evalúa en cada cuadrante: la valoración más positiva da en el centro de la diana.

e) El espacio catártico.

Se colocarán tres sillas separadas y cada participante se irá sentando en cada una de ellas. Cuando se siente en la primera expresará “como llegué,” en la segunda “cómo me sentí durante la sesión” y en la tercera “cómo me voy”

*** Opciones de técnicas de apertura.**

El facilitador podrá elegir algunas de estas técnicas de apertura.

a) El alambre pelado.

Se pedirá a un participante que salga del salón. Todos formarán un círculo y se les explicará que son un circuito eléctrico, pero uno de ellos es un alambre pelado (se asignará a uno). Cuando entra el otro participante, se le pedirá que busque al alambre pelado y cuando crea que alguno es, le tocará el hombro. Cuando lo descubra, todos los demás gritarán.

Se puede repetir varias veces.

b) El cuento vivo.

El facilitador empezará contando un cuento donde intervengan animales y personajes con ciertas actitudes. A medida que lo vaya contando, señalará al azar a un participante para que actúe como el animal o personaje que esté mencionando. Podrá darse la palabra a otro participante para que siga contando el cuento.

c) Anécdota.

El facilitador empezará contando algo que le haya pasado en la semana. Cuando termine su compañero de la izquierda comentará algo que le haya recordado eso, tendrá que ser espontáneo y rápido.

d) Me dejo caer.

Se formarán equipos de tres personas. 1 de ellos se dejará caer de espaldas con los ojos cerrados, sus otros dos compañeros la sostendrán.

e) Mundo animal

Todos se sentarán en círculo y se irán aventando un objeto mientras dicen la palabra “mar,” “tierra” o “aire”. Quien reciba el objeto tendrá que mencionar algún animal

que viva en ese medio e inmediatamente pasar el turno a otro compañero. No se permitirá repetir animales.

****Opciones de técnicas de cierre.**

El facilitador podrá elegir algunas de estas técnicas de cierre.

a) PIN

Se les pedirá a los participantes que reflexionen individualmente aquello que les resultó positivo, negativo e interesante de la sesión, después podrán expresarlo al grupo.

b) Palabra clave.

Cada participante dirá con 1 o 2 palabras lo que siente o piensa de la sesión. Puede aplicarse algunas variables de esta técnica al actuar la palabra y permitir que los demás integrantes la adivinen.

c) Completando frases.

Se colocarán en el pizarrón algunas frases como las siguientes:

Hoy:

- me sentí _____
- aprendí _____
- decidí que _____
- me gustó _____
- me interesó _____
- me disgustó _____
- me quedé con la pregunta _____

Se les pedirá a los participantes que elijan tres preguntas y las completen en voz alta.

Conclusiones.

Se ha presentado las situaciones a las que se enfrenta un paciente con LES, como son las características y complejidad de la enfermedad que padecen, los cambios de estilos de vida, apariencia, cognición, emociones, relaciones personales y actividades sociales. Además se ha analizado sus pocas posibilidades de hacer frente a estas problemáticas por no tener el conocimiento y las habilidades necesarias.

Asimismo se ha visto los alcances de la Educación para la Salud y por tanto, la necesidad de ofrecer a la población con LES programas educativos que les permita autocuidarse y evitar complicaciones.

Por tanto, la intervención educativa que se ha propuesto en este trabajo pretende una formación de conocimientos, habilidades y actitudes que permita a los pacientes ser activos en relación a su tratamiento y en aquellas decisiones relacionadas a su salud. No sólo receptores de información y normas, sino verdaderos participantes del cuidado de su salud con la confianza de actuar para afrontar los desafíos y manejar temas que usualmente pertenecen exclusivamente a los médicos.

Al tratarse de educación se hace referencia a un proceso durante toda la vida. Al tener una enfermedad crónica se presentarán continuamente manifestaciones, consecuencias y retos, por lo que es fundamental proporcionar una adecuada preparación para afrontarlos adecuadamente. Por su diversidad, es imposible abarcarlos todos en un corto periodo de tiempo, en esta ocasión se delimitaron los contenidos para responder a ciertas problemáticas específicas.

Es decir, al realizar esta propuesta educativa no se tenía como objetivo tratar todas las necesidades de los pacientes, únicamente aquello relacionado al autocuidado. Se reconoce que hay más temas que deben ser abordados con más amplitud en otros talleres, como por ejemplo el estrés. Diversos estudios que han implementado técnicas cognitivas conductuales para controlar el estrés han demostrado que mejora la calidad y la actividad de la enfermedad.

Por ello, las propuestas educativas no deben estar alejadas de la realidad en que viven los participantes. Si hay un enfoque en aquello que sea útil para su vida diaria, ya sea para solucionar problemas o evitarlos, podrá observarse interés en los temas así como mayores resultados a la larga.

En este sentido, al procurar la modificación de conductas dañinas para la salud, estas deben contextualizarse comprendiendo que lo político, económico y social están relacionados e impactan en la vida de los pacientes. Al no considerar esto, seguramente no se logrará lo esperado.

Es decir, los pacientes tienen que conocerse a sí mismos y a su ambiente, en un estado de continua reflexión y acción para mejorar su vida. Son imprescindibles tanto los aspectos internos como externos y al enfocarse sólo en uno se deja de lado aspectos esenciales y no se producen los cambios esperados.

Poseer conocimientos médicos no es suficiente para crear este tipo de intervenciones educativas. Se requiere una planificación y ejecución cuidadosa, comprendiendo que se está en constante evaluación y modificación cuando sea necesario, tanto de contenidos como de metodología.

Ciertamente la Educación para la Salud es multidisciplinar al requerir las competencias de diversos profesionistas y así lograr los propósitos planteados:

La salud, considerada como un elemento básico de la calidad de vida y del bienestar de las personas, es desde este punto de vista un ámbito de intervención privilegiado para los operadores sociales (psicopedagogos, psicólogos, médico, educadores, trabajadores sociales, etc.). La aceptación de la naturaleza biopsicosocial del binomio salud-enfermedad supone la necesidad de integrar las aportaciones que provienen de cada uno de los campos que componen este modelo (Badia y otros, 2006, p.182).

Tanto los médicos y enfermeros tiene un papel importante en este ámbito, ellos poseen y determinan los conocimientos y habilidades médicas que son esenciales para el paciente.

Sin embargo, aunque pueda parecer alejado de nuestro ámbito de estudio, como pedagogos tenemos un papel importante en la planeación, implementación y evaluación de los programas educativos en esta área.

Como especialista de la educación, tenemos competencias que nos permiten comprender y contextualizar hechos educativos. En este caso, analizar las problemáticas y necesidades educativas de pacientes con LES y su autocuidado.

Además nos corresponde decidir el nivel de contenidos, los conocimientos habilidades y actitudes que se desarrollarán así como el método de enseñanza y aprendizaje. Todo esto reflejado en una propuesta educativa.

Cabe mencionar que nuestra formación humanista enmarca estas acciones con actitudes como compromiso y sensibilidad que nos posibilitan dar prioridad a la persona y tener un enfoque integral de atención.

Es decir, al tener las competencias teóricas y prácticas para tomar decisiones en cuanto a cómo realizar una intervención y lograr las metas deseadas, nos posibilita ser partícipes de un trabajo multidisciplinario en el área de la salud.

La propuesta que se ha presentado en este trabajo debe ser implementada, evaluada y modificada de acuerdo a las necesidades encontradas en la población mexicana. Como se ha explicado anteriormente, la mayoría de lo que se ha realizado en relación a este tema ha sido en otros países. Debe realizarse más investigaciones en nuestro país, primero sobre la calidad de vida, necesidades y después sobre los resultados de las intervenciones que se realicen. Esto porque las circunstancias sociales, económicas y culturales son diferentes. Aun así se marca la relevancia de esta propuesta como un inicio de estudios formales.

Por último es importante recalcar que este proceso debe ampliarse a otros padecimientos. Debe pensarse en las dificultades que enfrentan día a día otros pacientes con enfermedades crónicas y reconocer el papel de la educación en el tratamiento porque, como dijo Terencio, *Homo sum; humani nihil a me alienum puto* (Hombre soy; pienso que nada de lo humano me es ajeno).

Bibliografía

- Aberer, E. (2010). Epidemiologic, socioeconomic and psychosocial aspects in lupus erythematosus” *Lupus* 19, 1118–1124
- Alfonso, M T. (1996). Educación al paciente crónico. *BISEDEN*. No. 1, 6-15. Recuperado el 28 de enero del 2014 de http://www.revistaseden.org/files/art565_1.pdf
- Ariza, K y otros. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico – LES. *Terapia psicológica*. 28 (1). Recuperado el 3 de marzo del 2014, de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-48082010000100003&script=sci_arttext
- Arthritis Foundation. Lupus. Recuperado el 11 de septiembre del 2014 de <http://espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/lupus/>
- Aznar, P. (1999). *Teoría de la educación: un enfoque constructivista*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Badia G, A, Mauri M, T, Monero F, C. (2006) *La práctica psicopedagógica en educación no formal*. Barcelona: Editorial UOC.
- Ballano G, F y Esteban Arroyo, A. (2001). *Promoción de la salud y Apoyo Psicológico al Paciente*. Madrid : Editex.
- Beltrán LL, J y Bueno A J.A. (1995). *Psicología de la Educación*. Barcelona: Boixareau Universitaria.
- Beratarrechea, A. (2010). Las enfermedades crónicas (Segunda parte).” *EVIDENCIA - Actualización en la Práctica Ambulatoria*. 13(3). Recuperado el 06 de septiembre del 2014 en <http://www.foroaps.org/files/enfermedades%20cronicas.pdf>
- Bonal R, R y Cascaret S, X. (2009). ¿Automanejo, autocuidado o autocontrol en enfermedades crónicas? [versión electrónica]. Acercamiento a su análisis e interpretación. *MEDISAN*. 13(1)

- Carvalho S R. (2008) Promoción de la Salud, "empowerment" y educación: una reflexión crítica como contribución a la reforma sanitaria. *Salud Colectiva*, 4(3), 335-347.
- Castanyer, O. (1997). La asertividad: expresión de una sana autoestima. Bilbao: Desclee de Brouwer
- Castejón, J L y Navas, L. (2009). *Aprendizaje, desarrollo y disfunciones: implicaciones para la enseñanza en la educación secundaria*. Alicante: Ediorial Club Universitario. Recuperado el 21 de marzo de 2014 de http://books.google.com.mx/books?id=VRG1Wug9DjwC&pg=PA83&dq=teorias+de+l+aprendizaje&hl=es&sa=X&ei=HoUsU4SyOMTO2AXJkYGwCg&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Colegio Estadounidense de Reumatología. (2013). Lupus Eritematoso Sistémico. (Lupus). Recuperado el 27 de septiembre del 2014 de https://www.rheumatology.org/practice/clinical/patients/diseases_and_conditions/lupus-esp.asp
- Cornago S, A. (2007). *Para comprender al enfermo*. Madrid; San Pablo.
- Cornelius, P y otros., (2003). Flares in patients with systemic lupus erythematosus are associated with daily psychological stress. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 159-65.
- Cruz C, N y Coello C, C A. (2002). El Sistema Inmune Artificial: una Herramienta Computacional Moderna para Resolver Problemas Complejos. *Revista Digital Universitaria*. 3(3). Recuperado el 14 octubre de 2013 de <http://www.revista.unam.mx/vol.3/num3/art35/>
- Danoff-Burg, S y Friedberg, F. (2009). Unmet Needs of Patients with Systemic Lupus Erythematosus." *Behav Med*. 35 (1). Recuperado el 20 de noviembre del 2013, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2687813/>
- De la Maza F, M. (2007). El médico frente a la educación del paciente. *Avances Revista de Divulgación Médico Científica*. 12 (4).

- Díaz Barriga Arceo, F y Hernández R, G. (2002). *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo: una interpretación constructivista*. México: McGraw-Hill
- Díaz B, y otros. (2012). Generalidades sobre promoción y educación para la salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 28(3). Recuperado el 3 de febrero del 2014 de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252012000300009&script=sci_arttext
- Drenkard C, Dunlop-Thomas C, Easley K, Bao G, Brady T, Lim SS. (2012). Benefits of a self-management program in low-income African-American women with systemic lupus erythematosus: results of a pilot test. *Lupus*. 21(14), 1586-1593
- D'zurilla T y Goldfried M. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*. 78(1), 107-126
- Feldman, CH, y otros. (2013). Designing an intervention for women with systemic lupus erythematosus from medically underserved areas to improve care: a qualitative study. *Lupus*. Vol 22, 52-62
- Figuerola, D. (2011). Manual de educación terapéutica en diabetes. España: Ediciones Díaz de Santos.
- Flores G M M y Díaz-L R. (2002). Asertividad. Una alternativa para el óptimo manejo de las relaciones interpersonales. México: Universidad Autónoma de Yucatán.
- Freire, P. (1979). *Pedagogía del oprimido*. México: Siglo XXI, 1979.
- Gallard, M. (2006). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Thomson Madrid: Paraninfo.
- Gallop, K. y otros. (2012). Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus from the patient's perspective. *Lupus*. Vol 21, 934-943
- García M A, y otros. (2000). *Educación para la salud. La apuesta por la calidad de vida*. Madrid: Arán Ediciones.

- García, R y Suárez P, R. (2001). Dimensión educativa del cuidado de las personas con enfermedades crónicas. *Revista Cubana de Endocrinología*. 12 (3), 178-187
- García M, A. (2006). Contextos no formales y educación para la salud [versión electrónica]. *Revista de estudios de juventud*. No. 74, 49-70.
- Greene, W. (1988). *Educación para la salud*. México: Nueva editorial interamericana.
- Gobierno de Chile. (2013). *Guía Clínica AUGE. Lupus Eritematoso Sistémico*. Santiago, Misal. Recuperado el 20 de enero del 2014 de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/db8329e1efed9a22e040010165015626.pdf>
- Gobierno de Navarra. (2006). *Manual de Educación para la Salud*. Navarra.
- Gómez U D, y otros. (2012) Tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico. *Butlletí d informació terapèutica*. 3(5), 26-31.
- Hale, E D, y otros. (2006). "Joining the dots" for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study." *Ann Rheum Dis*. 65(5), 585–589.
- Herrera M, M M. (2006). La educación no formal en España. [versión electrónica]. *Revista de estudios de juventud*. No. 74, 11-26.
- Hyphantis, T, y otros. (2011). Coping with health-stressors and defence styles associated with health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 20, 893–903.
- Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel. (2014). Cómo vivir con lupus: Información básica de salud para usted y su familia. [html]. Recuperado el 3 de septiembre del 2014 de http://www.niams.nih.gov/Portal_En_Espanol/Informacion_de_Salud/Lupus/vivir_con_lupus.asp#preventflare
- Jordán P M, y otros. (2011). Elementos a tener en cuenta para realizar un diseño de intervención educativa. *Rev Méd Electrón*. 33(4). Recuperado el 10 de febrero del

2015

de

<http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202011/vol4%202011/tema17.htm>

Jovell, A, y otros. (2006). Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*. 38(3), 234-237. Recuperado el 16 de septiembre del 2014 de http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pidet_articulo=13092347&pidet_usuario=0&pcontactid=&pidet_revista=27&ty=74&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=27v38n04a13092347pdf001.pdf

Karlson, E W. (2004). A Randomized Clinical Trial of a Psychoeducational Intervention to Improve Outcomes in Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 50(6), 1832–1841

Lavalle, C. (2012). Lupus: información básica para pacientes y familiares. México: Alfil

Lorig, K. y Holman, H. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 26(1), 1-7

Lupusacleg (2014). Tratamientos del lupus. Recuperado el 20 de septiembre del 2014 de <https://www.youtube.com/watch?v=zbmVCcj8j40>

Martínez E, P. (2011). *Introducción a la Reumatología*. México: Colegio Mexicano de Reumatología A. C.

Maya, A. (2007). *El taller educativo*. Bogotá: Cooperativa Editorial Magisterio. Recuperado el 10 de febrero del 2015 de <https://books.google.com.mx/books?id=Bo7tWYH4xMMC&pg=PA25&lpg=PA25&dq=caracteristicas+de+taller+educativo&source=bl&ots=b76x720WU7&sig=jLeWeMwtSdnhxpVLQFU8msNzT64&hl=es&sa=X&ei=Z1jaVNfUMIelyQTOyIHQDg&ved=0CCwQ6AEwAw#v=onepage&q=caracteristicas%20de%20taller%20educativo&f=false>

Ministerio de Salud. (2013). Guía Clínica AUGE. Lupus Eritematoso Sistémico. Recuperado el 26 de enero del 2014, de <http://web.minsal.cl/portal/url/item/db8329e1efed9a22e040010165015626.pdf>

Ministerio de Salud y Consumo. *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria*. Madrid. 2008. Recuperada el 11 de julio del 2014 de http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf

Molina, J F, y otros. (2000). *Lupus eritematoso: manual práctico para médicos y pacientes*. Medellín: Corporación para investigaciones Biológicas.

Molina-B D; Posada-Aapata, I. (2013) Perspectiva de algunos actores sobre los modelos de educación para la salud subyacentes en programas de salud sexual y reproductiva dirigidos a adolescentes, Medellín 2004-2007. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 3 (1), 19-29

Morales-Romero, J., Cázares-Méndez, J.M., Gámez-Nava, J.I., Triano-Páez, M., Villa-Manzano, A.I. López-Olivo, M.A., Rodríguez-Arreola, B.E y González-López. L. (2005). La atención médica en reumatología en un hospital de segundo nivel de atención. *Reumatología Clínica*. 1(2), 87-94

Moses, N. y otros. (2005). Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling*. No. 57, 30-38.

Navarrete-Navarrete, N. y otros. (2010). Quality-of-life predictor factors in patients with SLE and their modification after cognitive behavioural therapy. *Lupus*. 19 (14), 1632-1639.

OMS. (1998). *Promoción de la salud. Glosario* [versión electrónica]. Ginebra.

OMS. (2005). *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XX. El reto de las enfermedades crónicas*. Recuperado el 25 de noviembre de 2013 en http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/9243562800_spa.pdf

- OPS. (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Recuperado el 14 de febrero de 2014 en http://www.paho.org/hiap/images/stories/PDFs/OttawaCharterSp_1986.pdf
- OPS. (1997). Declaración de Yakarta sobre la Promoción de la Salud en el Siglo XXI. Recuperado el 14 de febrero de 2014 de http://www.paho.org/hiap/images/stories/PDFs/jakarta_declaration_sp.pdf
- OPS. (1998). La aplicación de teorías y técnicas de las ciencias sociales a la promoción de la salud. [versión electrónica] *Rev Panam Salud Pública*. 4(2),142- 148.
- OPS. (2001). *Manual de comunicación social para programas de promoción de la salud de los adolescentes*. Washington. Recuperado el 15 de febrero del 2014 de http://www.nutricionenmovimiento.org.mx/dif/images/manual_comunicacion_salud OPS.pdf
- OPS. (2013) *Cuidados innovadores para las condiciones crónicas: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas*. Washington, DC : OPS. Recuperado el 4 de junio del 2014 de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=22257+&Itemid=999999&lang=es
- Palacios-Espinosa, X y Restrepo-Espinosa, M. (2008). Aspectos conceptuales e históricos del sentido de coherencia propuesto por antonovsky: ¿una alternativa para abordar el tema de la salud mental? *Informes Psicológicos*, 10 (11), 275 - 300
- Pascual L, P L. (2009). Teorías del Bandura aplicadas al aprendizaje. *Innovación y experiencias educativas*. No. 22. Recuperado el 4 de marzo del 2014 de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_23/PEDRO%20LUIS_%20PASCUAL%20LACAL_2.pdf
- Peláez-Ballestas, (2011). Epidemiology Ingris of the Rheumatic Diseases in Mexico. A Study of 5 Regions Based on the COPCORD Methodology. *The Journal of*

Rheumatology. Vol. 86. Recuperado el 12 de Julio del 2014 de <http://www.jrheum.org/content/supplements/86/3.full.pdf+html>

Peralta-Ramírez, M I. y otros. (2004). The Effects of Daily Stress and Stressful Life Events on the Clinical Symptomatology of Patients With Lupus Erythematosus. *Psychosomatic Medicine* Vol. 66, 788–794

Peralta-Ramírez, M I. y otros (2009). Aplicación de la terapia de afrontamiento del estrés en dos poblaciones con alto estrés: pacientes crónicos y personas sanas. *Salud Mental*. 32, 251-258

Perea Q, R. (2011). *Educación para la salud y calidad de vida*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.

Pérez, M. y otros. (2007). *Promoción de la salud. Conceptos y aplicaciones*. Barranquilla: Ediciones Uninorte.

Phillips, E y otros. (2009). Relationship of illness perceptions with depression among individuals diagnosed with lupus. *Depression and anxiety*. Num. 26, 575-582.

Quintero M. (1994). El Autocuidado. En Anzola PD, Galinsky D, Morales MF, Salas AM (Ed). *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*. Washington: OPS/OHS. Recuperado el 07 de julio del 2014 de <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/autocuid.pdf>

Rico, M A, Calvo, I, Díaz G, J y Gimena, M. (2008). Educación terapéutica (ET) en pacientes con obesidad. *Revista Española de Nutrición Comunitaria*. 14 (3), 172-178.

Ríos H, I. (2011). Comunicación en Salud: Conceptos y Modelos teóricos. [versión electrónica] *Perspectivas de la Comunicación*. 4(1), 123- 140.

Rodríguez B, M. (2009). Empoderamiento y promoción de la salud. *Red de Salud*. No. 14, 20-31

- Rodríguez P, M L. (2011). La teoría del aprendizaje significativo: una revisión aplicable a la escuela actual. *Revista Electrónica de Investigación e Innovación Educativa y Socioeducativa*, 3 (1), 29-50.
- Salleras S, L. (1985). Educación Sanitaria: principios, métodos y aplicaciones. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. Recuperado el 17 de febrero del 2014 de http://books.google.com.mx/books?id=23fCHlt_HdUC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Sampascual M, G. (2007). *Psicología de la Educación*. Tomo 1. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Sánchez M, A, Ramos G, E, Marset C, P. (1994). *La actitud participativa en salud: entre la teoría y la práctica*. Murcia: Secretariado de Publicaciones, Universidad.
- Sarramona, J. (1991). *Fundamentos de educación*. Barcelona: CEAC.
- Seguro Social del Perú. (2011). Guía de práctica clínica de Lupus Eritematoso sistémico. Recuperado el 27 agosto 2012, de http://essalud.gob.pe/transparencia/pdf/informacion/guia_lupus_eritematoso2011.pdf
- Serrano G, M I. (1999). *Educación para la salud y participación comunitaria: Una perspectiva metodológica*. Madrid: Díaz de Santos.
- Silva E. (2009). Inmunopatogenia del Lupus Eritematoso Sistémico, Parte I: Factores Predisponentes y Eventos Iniciales. *Rev. chil. reumatol.* 25(3), 108-113. Recuperado el 23 de febrero del 2014 de <http://www.sochire.cl/bases/r-395-1-1343744413.pdf>
- Sohng, K Y. (2003). Effects of a self-management course for patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Advanced Nursing*. 42(5), 479–486
- Stanford Patient Education Research Center. (2014). Tomando control de su Salud. (Spanish Chronic Disease Self-Management Program). (html) Recuperado el 17 de

septiembre del 2014 de
http://patienteducation.stanford.edu/programs_spanish/tomando.html

The Patient Education Institute. (2011). Lupus. Recuperado el 23 de septiembre del 2014 de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorials/lupusspanish/id2091s5.pdf>

Tobón C, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. Promoción de la Salud. Num 8. Recuperada el 3 de marzo del 2014 de http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%208_5.pdf

Torres, A. (2009). La educación para el empoderamiento y sus desafíos” en *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*. No. 1, 89-108

Torres C, G A. (2010). La entrevista motivacional en adicciones. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. Vol. 39, 171-187.

Torres F, I A, et al. (2008). La investigación en Educación para la Salud. Retos y perspectivas. *Revista Médica de la Universidad Veracruzana*, 8 (1), 45-55

Trilla, J. (2003) La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social. Barcelona: Ariel

Touriñán, J M. (2011). Intervención educativa, intervención pedagógica y Educación: La mirada pedagógica. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Extrá-Serie, 283-307. Recuperado el 9 de febrero del 2015 de <http://iduc.uc.pt/index.php/rppedagogia/article/view/1323/771>

Universidad de los Pacientes. (s.f.). Programa “Tomando control de su salud.” Recuperado el 17 de septiembre del 2014 de <http://www.universidadpacientes.org/activitats/4>

UNAM. (2010) *Plan de estudios de Pedagogía* en https://www.dgae.unam.mx/planes/f_filosofia/Pedag.pdf

Valadez F, I, y otros. (2004). Educación para la Salud: la importancia del concepto [versión electrónica]. *Revista de Educación y Desarrollo*. Universidad de Guadalajara. No. 1, 1665-3572

- Ventura R, L. (2010). *Lupus Eritematoso Sistémico. Las preguntas más frecuentes*. México: Editorial Prado.
- Vielma Vielma, E y Salas, M L. (2000). Aportes de las teorías de Vygotsky, Piaget, Bandura y Bruner. Paralelismo en sus posiciones en relación con el desarrollo. *Educere*. 3 (9), 30-37.
- Vignolo, y otros. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*. 33(1). Recuperado el 19 de marzo de 2014 en http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S0250-38162011000100003&script=sci_arttext
- Vinaccia, S, y otros. (2006). Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Colombiana de Psicología*. No. 15, 57-65. Recuperado el 4 de noviembre de 2013 en <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401507.pdf>
- Viniegra, L. (2006). Las enfermedades crónicas y la educación. La diabetes mellitus como paradigma. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 44 (1), 47-59.
- Waldron, N. (2011). '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. *Musculoskelet Care*. 9, 228–238
- Zhang, J, y otros. (2012). Effects of psychological interventions for patients with systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *Lupus* 21, 1077–1087
- Zirkzee, E. (2014). Measuring educational needs among patients with systemic lupus erythematosus (SLE) using the Dutch version of the Educational Needs Assessment Tool (D-ENAT). *Lupus*. 1-17
- Zúñiga J, Yau A, Lalyre A, Arjona G. (2012). Manifestaciones clínicas en pacientes con lupus eritematoso sistémico. Hospital santo tomás. Panamá, enero 2008-diciembre 2010. *Revista Médico Científica*. Vol. 25. Recuperado el 22 de noviembre del 2013 de http://www.revistamedicocientifica.org/index.php/rmc/article/viewFile/340/pdf_37