




II Congreso Uruguayo de Pacientes con Enfermedades Reumáticas.

Dra. Virginia Cazot



“El médico y su relación con los grupos y asociaciones de pacientes: actualidad, áreas de mejora y beneficios para el tratamiento”

SOCIEDAD URUGUAYA DE REUMATOLOGIA



- Fundada el 21 de diciembre de 1939 por el Dr. Fernando Herrera Ramos, bajo el nombre de “ Liga Uruguaya contra el Reumatismo”
- En 1986, se denomina “Sociedad Uruguaya de Reumatología”
- Sociedad Científica Académica y Gremial sin fines de lucro no asistencial.

Objetivos:

- Estudio e investigación en enfermedades reumáticas
- Actualización que asegure excelencia en lo asistencial
- Actividades de educación a la comunidad promoviendo la consulta precoz
- Acción social basada en sentimientos de amistad y solidaridad entre los asociados



- Av.Italia s/n esq. Las Heras 1er. Piso Sector Montevideo.

Relación Medico – Paciente.



- Preservar la salud.
- Prevenir la enfermedad.
- Tratar la enfermedad.

CONFIANZA
RESPECTO
EMPATÍA



Rol del Reumatólogo:

- Diagnóstico oportuno.
- Tratamiento eficaz y seguro.
 - Remisión de los síntomas.
 - Preservar la función.
 - Evitar la secuela.
 - Maximizar la calidad de vida.

**PRUEBAS
DIAGNOSTICAS**

**TRATAMIENTO
FARMACOLOGICO**

**TRATAMIENTOS
NO
FARMACOLOGICAS.**



ACTIVO

ROL ACTIVO DEL PACIENTE

- Asumir la responsabilidad del cuidado de su salud.
- Participar en la toma de decisiones junto al medico.





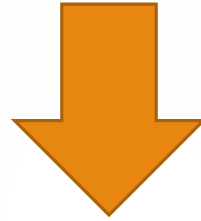
➤ Comparten responsabilidades.

➤ Acuerdan objetivos terapéuticos.

➤ Planifican el tratamiento y el seguimiento.




ESTRATEGIAS NO FARMACOLOGICAS



GRUPOS DE APOYO A PACIENTES



Informar sobre los grupos de pacientes y su beneficio



**Actualización de la
GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA
PARA EL MANEJO DE LA ARTRITIS REUMATOIDE
EN ESPAÑA**


“Profesionales de la salud podemos poner en conocimiento del paciente la existencia de asociaciones u organismos de potencial ayuda”

Grupo de apoyo a pacientes.

Asociación voluntaria entre personas que enfrentan una situación semejante cuyo fin es la colaboración mutua.

Katz y Bender (1976)/OMS

- Enfermedad reumática.
- Curso crónico.
- Dolor es el síntoma predominante.
- Repercusión funcional.
- Repercusión familiar, laboral y social.



El grupo otorga:

- Un espacio estable y continuo.
- Seguro y confidencial.
- Que respeta los tiempo individuales tanto como el colectivo.





Es un espacio donde se comparten las experiencias, expectativas y miedos con personas que viven situaciones similares.


Conocimiento surgido de la experiencia



En el grupo:

- ▶ Los integrantes forman vínculos.
 - ▶ Surgen modelos positivos a seguir.
 - ▶ Todos los integrantes son activos y responsables para lograr el objetivo común.
- 

- 
- Sentimientos de pertenencia.
 - Se fortalece nuestra identidad
 - Herramienta que mejora el afrontamiento.




Grupos de ayuda mutua, constituyen un recurso mas de apoyo social y emocional desarrollados para hacer frente a las secuelas psicológicas y sociales derivadas del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad grave y crónica.



ESPACIO DE APRENDIZAJE

- Conocer recursos locales disponibles para el abordaje de una enfermedad puntual.
- Aprender estrategias para el cuidado de la salud.
- Adquirir destrezas prácticas.
- Obtención de recursos.
- Conocer con mayor detalle la enfermedad.

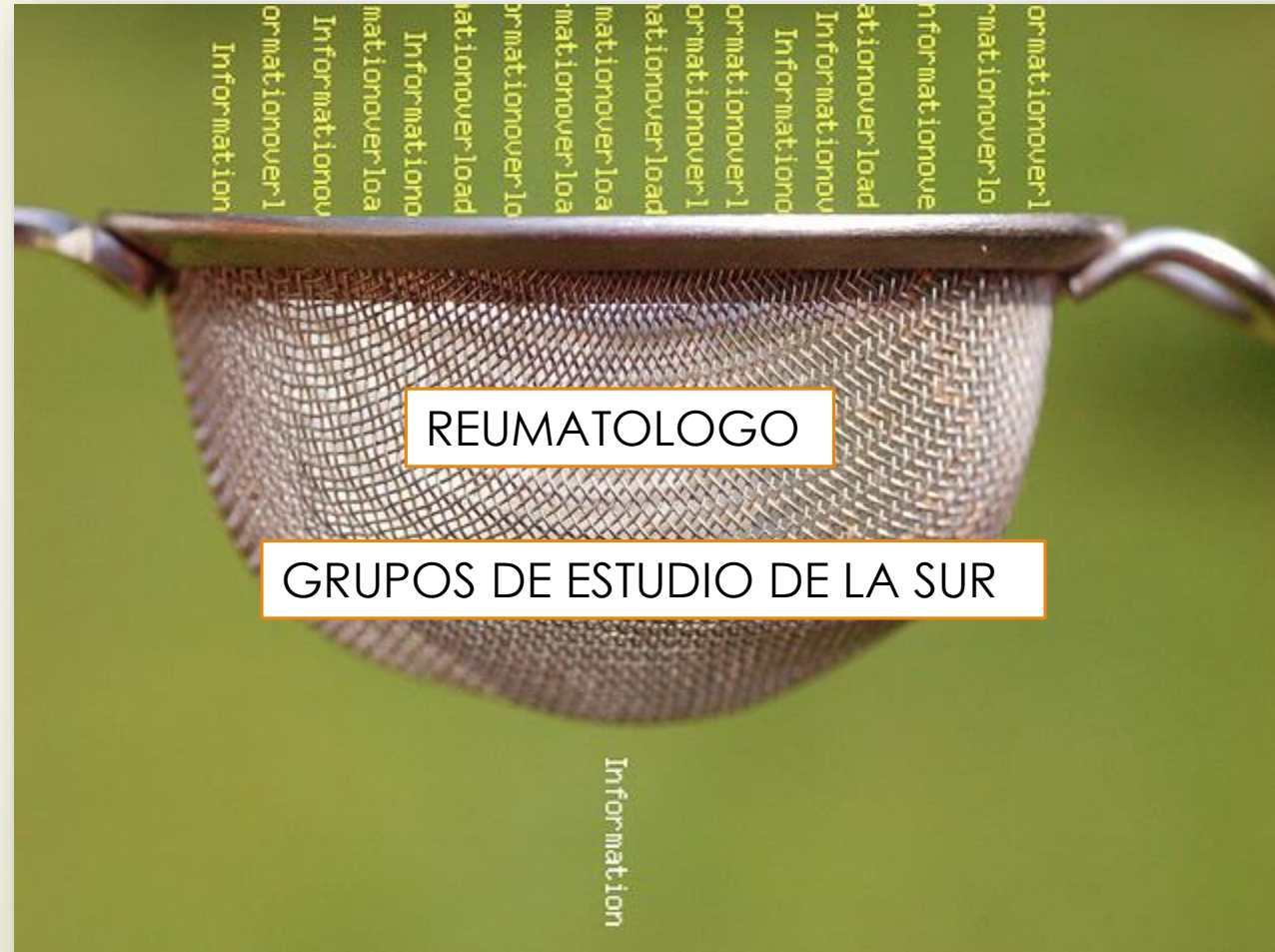


Otro punto de encuentro entre el
medico – grupo.



INFORMACION.

Grupos son dirigidos por y para sus miembros; la participación de profesionales en el grupo sólo tiene lugar tras la solicitud y aprobación por parte del grupo.





Integrantes del grupos.



Replicadores
en la
comunidad

- Reconocimiento de los síntomas y signos.
- Diagnóstico oportuno.
- Motivación para el tratamiento.



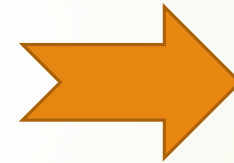
Beneficios para el Tratamiento



- Soporte Familiar.

- Soporte Social.

- Soporte Afectivo.



MEJOR
PRONOSTICO

2016 update of the EULAR recommendations for the management of early arthritis

Bernard Combe,¹ Robert Landewe,² Claire I Daien,¹ Charlotte Hua,¹ Daniel Aletaha,³
Jose María Álvaro-Gracia,⁴ Margôt Bakkers,⁵ Nina Brodin,^{6,7} Gerd R Burmester,⁸
Catalin Codreanu,⁹ Richard Conway,¹⁰ Maxime Dougados,¹¹ Paul Emery,¹²
Gianfranco Ferraccioli,¹³ Joao Fonseca,^{14,15} Karim Raza,^{16,17} Lucía Silva-Fernández,¹⁸
Josef S Smolen,³ Diana Skingle,⁵ Zoltan Szekanecz,¹⁹ Tore K Kvien,²⁰
Annette van der Helm-van Mil,^{21,22} Ronald van Vollenhoven²³

12. Patient information concerning the disease, its outcome (including comorbidities) and its treatment is important. Education programmes aimed at coping with pain, disability, maintenance of ability to work and social participation may be used as adjunct interventions

Self-management education programmes for osteoarthritis.

Kroon FP¹, van der Burg LR, Buchbinder R, Osborne RH, Johnston RV, Pitt V.

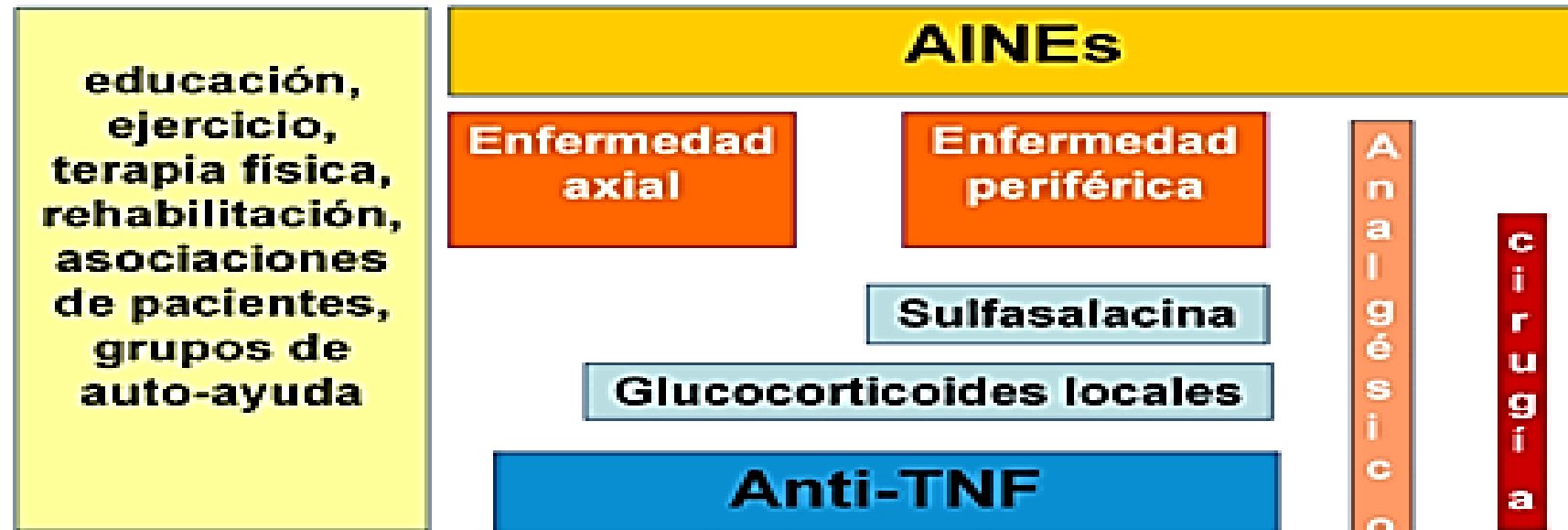
+ Author information

Abstract

BACKGROUND: Self-management education programmes are complex interventions specifically targeted at patient education and behaviour modification. They are designed to encourage people with chronic disease to take an active self-management role to supplement medical care and improve outcomes.

- Autocontrol.
- Dolor.
- Contribuyen a la alfabetización en salud, es decir a la equidad en la información.

Recomendaciones ASAS/EULAR para el Tratamiento de la Espondilitis Anquilosante



Zochling J et al. Ann Rheum Dis 2008; 65:442-52 (con autorización)



ACTIVIDAD EN LOS GRUPOS DE PACIENTES:

- Otorgan soporte afectivo y social.
- Permiten mayor conocimiento de la enfermedad.
- Autonomía.
- Menos sentimientos negativos.
- Facilita la adherencia al tratamiento.
- Redunda en benéfico al tratamiento acordado.

DESAFIOS.....



- **CLAMAR**
(Artritis Reumatoidea)
- **CLAMAR KIDS**
(Artritis Idiopática Juvenil)
- **ANDARES**
(Espondiloartiritis)
- **APSUR**
(Psoriasis- Artritis Psoriásica)
- **ASSCI**
(Fibromialgia)



Fortalecer y difundir.



Motivar a otros pacientes con otras enfermedades reumáticas



Los pequeños...



© Robert Caplin - www.RobertCaplin.com

Mirando al futuro.





GRACIAS