Ensayos

Educación para la autogestión en lupus: consideraciones de un proceso en construcción para Latinoamérica

EDUCATION FOR SELF-MANAGEMENT IN LUPUS: CONSIDERATIONS OF A PROCESS UNDER CONSTRUCTION FOR LATIN AMERICA

Fuentes-Silva, Yurilis; Rodriguez Martin, Alberto; Drenkard, Cristina; Nay Valero, María

Yurilis Fuentes-Silva
Universidad Nacional Experimental de Guayana, Venezuela
Alberto Rodriguez Martin
University of Texas Medical Branch: TX, TX, Estados Unidos
Cristina Drenkard
Emory University School of Medicine, Estados Unidos
María Nay Valero
Universidad Nacional Experimental de Guayana, Venezuela

REVISTA EDUCARE
Universidad Pedagógica Experimental Libertador, Venezuela
ISSN: 1316-6212
ISSN-e: 2244-7296
Periodicidad: Cuatrimestral
vol. 26, núm. 2, 2022
revistaeducareupelipb@gmail.com

URL: http://portal.amelica.org/ameli/journal/375/3753481024/

Abstract: Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that disproportionately affects women of reproductive age and represents a threat to sufferers due to the variability of its clinical manifestations and its chronic nature, with periodic flares that can potentially lead to irreversible damage to various organs. In order to control the disease, an educational process is necessary to provide knowledge and tools to promote self-management.. Currently, SLE self-management educational programs for Latin American patients are limited. This essay is the product of a documentary reflection where self-management in lupus for patients in Latin America will be discussed as an educational process, putting into context the dimensions of the educational act (Suarez, 1991) from the perspective of modernity, postmodernity, and reflective and critical thinking.

Keywords: self-management, lupus, education.

Resumen: El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta desproporcionadamente a mujeres en edad reproductiva, representa una amenaza para quien la padece por la variabilidad de sus manifestaciones clínicas, y su carácter crónico, con brotes periódicos que pueden llevar potencialmente a daño irreversible de diversos órganos. Para el control de la enfermedad, es necesario un proceso educativo que le aporte conocimiento y herramientas promoviendo la autogestión. Actualmente los programas de educación para autogestión del LES para pacientes latinoamericanos son limitados. Este ensayo es producto de una reflexión documental donde se discutirá la autogestión en lupus para pacientes en Latinoamérica como proceso educativo, poniendo en contexto las dimensiones del acto educativo (Suárez, 1991) desde la perspectiva de la modernidad, la posmodernidad, y del pensamiento reflexivo y crítico.

Palabras clave: autogestión, lupus, educación.

Introducción

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que puede afectar a cualquier órgano o sistema causando inflamación y cursando con exacerbaciones y remisiones. El objetivo terapéutico es lograr un estado de remisión o de baja actividad de la enfermedad para prevenir el daño orgánico permanente, mejorar la calidad de vida y aumentar la sobrevida de las personas afectadas (Pons-Estel, et al., 2018). Debido a la complejidad patogénica y gran variabilidad de formas de presentación y desenlaces del LES, resulta muy difícil para el paciente con reciente diagnóstico aceptar y comprender su enfermedad, e instrumentar una autogestión efectiva. Por eso, la educación es fundamental para apoyar al paciente en un proceso de autogestión que pueda traducirse en mejor salud (Feste & Anderson, 1995, esto significa educar al paciente para lograr un mejor control sobre las decisiones que afectan la salud, que permitan lograr los objetivos terapéuticos planteados.

Para lograr la autogestión en una enfermedad crónica como el LES, es necesario llevar a cabo una alfabetización en salud, es decir, la adquisición de conocimientos y habilidades para que un individuo pueda conocer y gestionar sus estados de salud (Navarro, et al., 2016). Herzog (2010) plantea que "*la educación es una herramienta importante en el manejo de pacientes portadores de una enfermedad crónica" (p. 294),* la cual permite ayudar en la toma de decisiones compartida con una actitud crítica. Para analizar cómo se genera un proceso educativo conducente a la autogestión, se dará una mirada desde la perspectiva moderna, postmoderna y del pensamiento reflexivo y crítico siguiendo el modelo de las dimensiones del acto educativo propuestos por Suárez (1991). Para entender los alcances de estas corrientes en un programa basado en autogestión en LES, se iniciará este análisis del acto educativo siguiendo el orden de fin, contexto, método, contenido y sujeto.

Educación y autogestión en LES

La finalidad del programa de autogestión a través de la alfabetización en salud es lograr que el paciente aprenda sobre su enfermedad y adquiera los elementos instrumentales que le permitan un adecuado control de su condición. El proceso es en sí complejo en el LES, por la heterogeneidad y pronóstico variable de la enfermedad. Si se analiza la finalidad de la educación en los diferentes periodos históricos y se analiza el proceso de enseñanza-aprendizaje, podemos comentar que un rasgo importante en la modernidad es que la educación se reduce a lo cognoscible, además de que existe una alta carga ideológica (Hurtado & Toro, 1999), lo que puede configurar un objetivo educativo sesgado a la visión del educador, sin tomar en cuenta las inquietudes o experiencia previa del educando. Este proceso medible y objetivable de la modernidad ocurrió bajo una institucionalización a través de la creación de escuelas, dando fluidez a un mensaje político en el marco de la dimensión organizativa de la revolución industrial, como menciona Terrén (1999), citado por Vásquez Gutiérrez (1999). Así, se pasó del *bildung (areté)* referido al cultivo de sí mismo en forma autodidacta, a una instrucción generalizada que alcanzó a un mayor número de personas, confiriendo un nuevo carácter homogénico, reproducible y centralizado a la educación; bajo este modelo, "*el conocimiento del experto se convierte en el criterio dominante en la orientación de los procesos escolares*" (p. 183).

Con la llegada de la postmodernidad se cuestiona que el rigor científico sea capaz de explicar todos los hechos que ocurren, planteándose que la naturaleza también puede ser vista en forma mítica o artística (Hurtado & Toro, 1999). En la concepción de la postmodernidad, la sociedad está conformada por un conjunto de elementos en constante interacción (Colom, 1997), permitiendo extender la educación fuera del contexto de una institución, para adaptarse a las necesidades específicas de grupos y entender que existen dimensiones complejas en el marco del entorno familiar, social y sanitario. Esto, concuerda con el pensamiento de Navarrete (2016) quien al referirse al proceso educativo en una enfermedad crónica afirma que hay que tener "*en cuenta que la complejidad de la intervención educativa debe ser individualizada, ajustada*

a las necesidades del paciente y su familia" (p. 35). Uno de los fines de la postmodernidad es mostrar a la educación como un proceso con igualdad de oportunidades, respetando ideologías, religión y diversidad cultural (Sauvé, 1999), lo que, sin embargo, representaba una debilidad de este movimiento para muchos de los autores consultados.

Con el surgimiento de la nueva corriente de pensamiento reflexivo, aparecen planes mejor organizados como lo plantea la Agenda 2030 (CEPAL, 2017), la cual destaca la necesidad de garantizar la educación inclusiva y equitativa de calidad, y fomentar oportunidades de aprendizaje e innovación permanente para todos mediante el aprendizaje tecnológico como plataforma que permita sostener un crecimiento a largo plazo. Si esto lo aplicamos al contexto de la alfabetización en salud necesaria para la autogestión, se estaría brindando oportunidades a un grupo de personas de entenderse mejor y hacer que el medio con el cual se relacionan (familiar, laboral, comunitario) pueda comprender sus necesidades. Así, se darían oportunidades a los individuos de participar activamente en la sociedad para una mejor calidad de vida, dado que se estaría cerrando la brecha a la desigualdad y a la injusticia epistémica como plantea Fricker (2007). Al respecto, Morin (2010), citado por Alfaro (2011), plantea que "*los desafíos de la enseñanza deben originar mentes ordenadas y no acumulativas, ayudándolos a vivir y favoreciendo pensamiento abierto y libre*" (p. 8). De modo que la evolución que ha tenido el proceso educativo hasta llegar a un pensamiento reflexivo, permite analizar al proceso de alfabetización en salud, siendo el fin, beneficiar al sujeto aprovechando todos los recursos tecnológicos disponibles, pero respetando su individualidad, pluralismo, cultura y favoreciendo un pensamiento crítico acerca de sí y de su entorno.

Momentos históricos con hitos educativos

Para entender el alcance de las diferentes corrientes educativas, es importante entender el contexto en el cual ocurrieron y las brechas que se acortaron con su advenimiento.

En el marco histórico de la modernidad, existían planteamientos que destacaban el concepto newtoniano del ser mecánico, con la separación entre la mente y la materia, como propone Martínez (1994) citado por Hurtado & Toro (1999). Esto ocurría en un contexto que había comenzado a normalizar y organizar al sistema educativo. Así, en la modernidad se requería instaurar una institución formadora única bajo la figura de la escuela, que para algunos autores no satisfizo el desarrollo del individuo, por cuanto Navarro (1998) destaca la "*insensibilidad que las instituciones educativas han mostrado frente a las metas sociales y humanas más nobles en un siglo caracterizado por las peores masacres y desigualdades*" (p. 1).

Según la definición canónica de Lyotard (1994), la postmodernidad es "*la crisis basada en la incredulidad respecto a los grandes relatos como legitimadores del saber*" (Laudo, 2011, p. 49). Esto ocurría en un momento histórico en que se cuestionaban las formas de interpretar los saberes y se buscaba el reconocimiento del ser humano como parte importante de su entorno. Un concepto interesante concerniente al contexto social de la postmodernidad lo deja claro la definición de Bauman (2000) sobre la metáfora líquida, citado por Laudo & Prats (2013), que hace referencia "*a la cada vez mayor imposibilidad de fijar ni mantener rígidos los espacios y los tiempos en los que se desarrollan las actividades humanas*" (p. 252). La postmodernidad trajo consigo la globalización y la tecnología, en especial la internet y cómo las personas giran en torno a las redes de comunicación electrónica (Alfaro, 2011). En la posmodernidad se lidia con las deficiencias de un sistema educativo y se plantean interrogantes educativas derivadas de la globalización y el dinamismo de la misma sociedad de conocimiento, así como la necesidad de generar nuevos paradigmas (Colom, 1997). En la postmodernidad se favoreció la apertura al diálogo, el respeto a la ideología, a la religión y a transmitir valores a la sociedad (Cencerrado, 1993).

Con lo tambaleante de la estructura postmoderna surge una nueva corriente de pensamiento reflexivo y crítico que persigue generar igualdad de oportunidades a los individuos en materia educativa, tomando en cuenta que con la globalización y la llegada de la tecnología, se puso en evidencia la desigualdad social

y económica en las diferentes regiones, a lo que Maragall (2013) afirma: "*es injusto que las condiciones socioeconómicas que marcaron el nacimiento de una persona determinen también el resto de su existencia*" (p. 33) y agrega también en este sentido que "*el acceso a la educación es, sin duda, el mecanismo de inclusión social más efectivo de un estado con vocación humanista*" (p. 33).

Se hace evidente que el proceso educativo que se plantee debe considerar las desigualdades regionales y tratar de cerrar la brecha, brindando igualdad de oportunidades en un mundo, en donde la tecnología y sus métodos de interconexión dan un marco diferente a la vida del siglo XXI. Nuevos desafíos como los provocados por la pandemia por la COVID-19, obligan a acelerar este proceso y lograr que todos los actores se involucren mancomunadamente para ofrecer las mejores estrategias que promuevan el respeto a la pluralidad y la búsqueda de la inclusión social.

El desarrollo tecnológico ha favorecido la integración de las asociaciones médicas y el desarrollo de políticas de salud cada vez más inclusivas y eficientes, tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas. Un ejemplo es la red ASOPAN (Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos), conformada por 35 asociaciones de pacientes de 13 países del continente americano, cuyo objetivo es promover una gestión colaborativa, participativa y centrada en la persona, basada en evidencia científica y datos de la vida real. Está conducida por pacientes líderes, con asesoría de reumatólogos y otros miembros del equipo de salud, y es un claro ejemplo de cómo la tecnología se puede utilizar en favor de programas educativos para alfabetización sanitaria y autogestión en salud (ASOPAN, 2020).

Aproximación a las prácticas pedagógicas

La pedagogía necesaria para desarrollar un programa educativo de autogestión en salud puede comprenderse a través de una mirada histórica a la pedagogía moderna, la cual estaba centrada en el docente como experto, y utilizaba estrategias con fines simbólicos-políticos (Navarro, 1998). El método en la modernidad estaba enfocado en el conocimiento existente, objetivable y medible con rigor científico. Este nuevo rigor pedagógico se centraba en el método y no en los educandos, por lo que los sujetos que no se adaptaban a estas exigencias se autoexcluían del complejo sistema organizacional y burocrático.

Como afirma Vásquez Gutiérrez (1999), sobre el pensamiento de Terrén, *"en la modernidad el proyecto cultural se había instaurado como cultura pedagógica*" (p. 183), asignando un importante papel político a la educación como mecanismo de emancipación para abandonar creencias y promover una voluntad colectiva informada, algo que se entiende ahora como un concepto utópico.

En virtud de las crecientes discrepancias de la época comienzan a surgir reformas educativas. McEwan (1998), citado por Navarro (1998), señalaba que "*los reformadores y teóricos del curriculum, parece, son mucho mejores para cambiar la forma en que hablamos que en, efectivamente, cambiar la forma en que hacemos las cosas*" (p. 1). Al respecto, Vásquez Gutiérrez (1999) indica que la burocracia surge como nueva forma de dominación, siendo ejercida a través de un modelamiento de la conducta con administración del tiempo y del espacio de las personas. La noción de la homogeneización de la educación se convirtió en una corriente que no respondía a las necesidades de todos los individuos, todo esto generó que durante el movimiento postmoderno se gestaran cambios y se planteara la abolición de órdenes anteriores (Sauvé, 1999).

Laudo (2011) emana una crítica hacia la postmodernidad, en donde concluye que no había pedagogías relevantes porque no podía haberlas, fundamentalmente por el hecho central de que son contradictorias con la misma postmodernidad, se proponía a la relatividad como valor normativo. En esta etapa, la estructura pedagógica se centra en el sujeto como constructor de la verdad a través de su interpretación de la realidad, la cual se acepta como subjetiva. Las desventajas notorias eran que al depender de la subjetividad, no había una clara definición de lo que era una buena práctica o una práctica deficiente. Así, la postmodernidad nace de la crítica a la modernidad, su rigidez y su marcada influencia ideológica dominante, y su estructura pedagógica se desmarca de la ideología y la religión como influenciadores del acto pedagógico.

En el marco pedagógico de la postmodernidad se acepta que no existe un lenguaje único o privilegiado, que no hay esencias trascendentales, sino por el contrario, hay tradiciones, contextos y relaciones. Es además de carácter subversivo representando una amenaza para la institución educativa tradicional y su compleja estructura (Mélich, 2012). En este nuevo orden de ideas se establece un vínculo entre docente y educando en el ámbito pedagógico, en el cual se fomenta el diálogo. Una de las características de la postmodernidad es la desarticulación de la estructura piramidal características de la modernidad (Hurtado & Toro, 1999).

En los aspectos operativos del uso de la virtualidad en favor del proceso de aprendizaje, el cual viene gestándose desde la postmodernidad, queda también claro que la metodología siempre debe estar centrada en el estudiante (paciente) y que los aspectos organizativos interesan tanto al docente (facilitador) como al estudiante (Sangrà, 2001).

El uso de las TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación) favorece a la educación (Rivera & Guitert, 2013) al ampliar el alcance del contenido educativo a diferentes regiones geográficas. Esto permite educar a comunidades virtuales como se ha demostrado a través del programa educativo en línea, Hablemos de Lupus/*Falando de Lúpus,* dirigido a personas latinoamericanas para educar sobre lupus (Drenkard, et al., 2021). Este recurso educativo en línea ofrece soluciones para reducir la brecha educativa que existe entre diferentes regiones y también ofrece respuestas a situaciones actuales como la observada por la pandemia de la COVID-19, la cual ha limitado la educación en entornos presenciales. La limitante de los entornos digitales consiste en la dificultad tecnológica propia de cada región para su acceso en forma masiva, eficiente y oportuna, factores que generalmente no dependen del educador ni del educando.

Con el advenimiento del movimiento del pensamiento crítico post-moderno, el proceso pedagógico deja de ser un proceso estático y se transforma en un proceso dinámico en donde, tanto el educador como el educando se encuentran reflexionando sobre su papel en la sociedad y generando cuestionamientos que los obligan a replantear su forma de ver el mundo.

El desarrollo de un plan educativo para autogestión en salud se debe sustentar en estrategias pedagógicas plurales y multiculturales adaptadas a las necesidades de una comunidad de pacientes y su entorno, creándose así un sistema principal reforzado con subsistemas operativos (Aguerrondo, 2016). Un modelo de autogestión basado en la evidencia es el Programa de Autogestión de Enfermedades Crónicas (traducción de *Chronic Disease Self-management Program*, o CDSMP). Diseminado en los Estados Unidos y globalmente, el CDSMP es facilitado por pares entrenados para mejorar la autogestión en personas con enfermedades crónicas (Lorig, et al., 1999). Este programa ha mostrado resultados promisorios en mujeres afroamericanas con lupus (Drenkard, et al., 2012; Twumasi, et al., 2020). Recientemente el modelo de educación por pares se ha adaptado para la autogestión de pacientes afrodescendientes con LES (Williams, et al., 2019). Este modelo surge del aprendizaje social derivado del nuevo constructivismo propuesto por Bruner y Vigotsky, el cual utiliza la narrativa en salud como un mecanismo de profunda reflexión acerca de la condición humana. El modelo favorece el proceso de humanización de la medicina (Perdomo Rubio, et al., 2016) y ofrece beneficios que ayudan a la persona con enfermedad crónica a alfabetizarse en salud, mejorando su salud, y sus relaciones familiares, laborales y sociales.

Un sujeto con necesidades diferentes (sujeto)

A través de los diferentes periodos analizados, el sujeto ha sido visto con perspectivas muy diferentes, pasando de ser un sujeto pasivo a un sujeto activo y luego a uno reflexivo. En la modernidad, el individuo es visto como un ser que puede reproducir exactamente los objetos del mundo exterior, por lo cual se busca la objetividad (Hurtado & Toro, 1999). El educador es visto como un experto que reconoce al educando como un ente pasivo (Vásquez Gutiérrez, 1999), es decir, el sujeto considerado como un objeto (Navarro, 1998), por tanto, no puede participar en la discusión o generación de nuevos conocimientos o reflexiones.

Hurtado & Toro (1999) señalan que en la postmodernidad el individuo sufre una crisis antropológica en la búsqueda de su realización personal, con igualdad en la discusión del proceso enseñanza-aprendizaje y en la generación de los procesos cualitativos de investigación. En esta etapa se promueve la aceptación de la diversidad y la pluralidad; se ve al sujeto enfrentando conflictos, sin verdades absolutas, permitiéndose la subjetividad (Laudo, 2011). Esta característica es un elemento particularmente relevante cuando se quiere ofrecer educación a a una población heterogénea, especialmente en el contexto de una enfermedad crónica y compleja y como el LES.

Para generar un aprendizaje significativo es necesario desarrollar el pensamiento reflexivo en un individuo, que en el caso de una enfermedad como el LES puede aprovecharse desde su propia experiencia como plantea Tallafero (2005) cuando afirma que la acción se ejecuta reflexionando sobre distintos aspectos de la vida cotidiana. La variedad de información que puede obtenerse de un paciente a través de su experiencia con la enfermedad y de la interacción con otros pacientes puede constituir una herramienta valiosa para la autogestión (Williams, et al., 2019).

Perspectivas para el diseño del programa educativo

El proyecto educativo para autogestión en salud para Latinoamérica busca generar un programa que ayude a las personas que viven con LES a autogestionarse. Si bien este programa educativo debería contar con los reumatólogos como facilitadores de autogestión, el número de profesionales con esta especialidad en Latinoamérica es limitado (Fernández-Ávila, et al., 2020). Además, el médico clínico no suele recibir un entrenamiento formal para proporcionar herramientas de autogestión a sus pacientes. Una alternativa efectiva es formar pacientes líderes que facilitan el aprendizaje a traves de modelado de la conducta, el aprendizaje vicario, la resolución de problemas y la toma de decisiones individuales mediante el establecimiento de objetivos y el apoyo de pares, siguiendo al modelo constructivista y los beneficios de la teoría de aprendizaje social (Bandura & Adams, 1977).

Existen modelos de formación de pacientes líderes como el programa de paciente experto, el cual se comenzó a desarrollar como piloto en forma presencial en 2020, con la participación de algunos países de Latinoamérica (ASOPAN, 2020), sin embargo, tuvo que ser pospuesto por la pandemia de la COVID-19. Entre los programas educativos en desarrollo que utilizan el modelo de los pares en los Estados Unidos, podemos mencionar los programas PALS (*Peer Approaches to Lupus Self-Management*) (Williams, et al., 2019), y WELL *(The Women Empowered to Live with Lupus)*. Mientras que PALS se basa en tutorías facilitadas por pacientes entrenadas previamente, WELL usa el programa CDSMP de educación por pares establecido para personas con enfermedades crónicas (Twumasi, et al., 2020). Ambos programas buscan mejorar autoeficacia y habilidades de autogestión en mujeres afrodescendientes con lupus.

Según las fuentes consultadas, en Latinoamérica no existen programas educativos desarrollados por el sistema de pares o sistematizado en forma presencial para personas con LES. Reportes previos de dos proyectos educativos para personas con LES en Venezuela muestran beneficios en algunos desenlaces de la enfermedad (Alvarado-Rondón, et a., 2006 y Hernández, et al., 2019), aunque el último de ellos no ofrece detalles sobre su contenido ni las estrategias pedagógicas, lo que limita el entendimiento de su impacto y dificulta su reproducibilidad.

Para educar en el contexto de la pandemia por la COVID-19 se hace necesario el uso de las TICs, formando a un tutor virtual que debe tener las siguientes características: ser un sujeto creador, organizado, conciliador, promotor de la participación y la integración en el proceso de aprendizaje (Moreira-Segura & Delgadillo-Espinoza, 2014). Es necesario ofrecer al paciente que sirva de facilitador, herramientas que lo pongan en perspectiva de su labor para generar una actitud reflexiva que le permita ayudar a sus pares. Las personas con LES pueden beneficiarse de compartir información asumiendo esta actitud reflexiva compartida con otros para obtener puntos de vista variados que amplíen las dimensiones de la reflexión (Tallafero,

2005). Este aprendizaje persigue educar para la autogestión, adquirir herramientas para lograr una adecuada relación médico-paciente y participar en la toma de decisiones compartidas. La autogestión también se refiere a manejarse apropiadamente dentro del sistema sanitario y poder intervenir en el desarrollo de políticas sanitarias que le favorezcan para mejorar su estado de salud y calidad de vida.

Una de las ventajas de utilizar entornos virtuales es que, asumiendo un acceso masivo, se facilitaría el derecho universal a la educación (Nieto, 2012), clave para lograr la alfabetización en salud, ambos considerados como bienes epistémicos (Fricker, 2007). Otra de las ventajas de las nuevas TICs es que no existen barreras de tiempo o distancia para disponer de los recursos tecnológicos disponibles (Moreira-Segura & Delgadillo-Espinoza, 2014).

La preparación de los facilitadores, así como el proceso de interacción con los pacientes conlleva un proceso de continuo análisis y transformación, así como de revisión de las prácticas pedagógicas empleadas, teniendo en cuenta los conocimientos previos de los educandos. Es fundamental fomentar la interacción entre los participantes, así como el uso de prácticas innovadoras y estrategias que faciliten el proceso de aprendizaje a través de la participación en este proceso de construcción. Esto permitirá generar nuevas actitudes de aprendizaje y sobre todo tomar el aprendizaje autónomo para transformarlo en colaborativo (Moreira-Segura & Delgadillo-Espinoza, 2014), aspectos necesarios para garantizar la sostenibilidad de un programa educativo.

Uno de los aspectos más importantes a considerar en el proceso de aprendizaje hacia una actitud reflexiva es mantener la calidad educativa. Aguerrondo (2006) resalta dos aspectos importantes a considerar, dar la mejor educación y hacerlo para todos, por eso es clave considerar las características de la población que recibirá la intervención, para que todos puedan beneficiarse individual y colectivamente. Para el desarrollo de un pensamiento reflexivo y crítico que lleve a un aprendizaje significativo y duradero, es preciso contar con el compromiso de los individuos involucrados, es decir, pacientes, médicos, asociaciones de pacientes, apoyo de la red sanitaria y recursos tecnológicos, que permita desarrollar un plan adaptado a las necesidades de Latinoamérica.

En Latinoamérica, el trabajo mancomunado entre médicos y pacientes a través de PANLAR (*Panamerican League of Associations for Rheumatology*) y ASOPAN, generó el primer manifiesto de enfermedades reumáticas, estableciéndose las necesidades prioritarias de los pacientes, y sus perspectivas de intervención en las políticas de salud de los diferentes países de la región. El documento claramente mira al empoderamiento de un número cada vez mayor de pacientes y al cierre de la brecha de oportunidades en el sistema de salud (ASOPAN, 2020), por lo cual es un referente para el diseño de los aspectos temáticos de una propuesta educativa.

Desarrollar un programa educativo para pacientes con LES en el marco de los desafíos por la pandemia por COVID-19 plantea considerar algunas de las ideas expuestas por la UNESCO (2020). Entre ellas cabe destacar la educación como un bien común al igual que la salud, el derecho a la educación garantizando la conectividad y el acceso al conocimiento y a la información, valorar e impartir conocimiento científico como principio de rigor y calidad educativa.

Reflexiones finales

Este análisis del acto educativo desde la perspectiva de Suárez (1991) a través de estos tres momentos históricos importantes, modernidad, posmodernidad y pensamiento crítico, permite entender de forma global, los aspectos que deben ser considerados para construir un programa educativo en autogestión para personas con LES. La educación para autogestión es prioritaria en LES, dado que le puede ofrecer al paciente herramientas necesarias para reconocer síntomas relacionados con actividad o brote de su enfermedad, la importancia de mantener un adecuado control médico con adherencia terapéutica, saber conducirse por un sistema de salud e inclusive poder intervenir en políticas de salud que favorezcan el cuidado de su enfermedad.

Un objetivo claro de un proyecto educativo dirigido a personas con lupus es hacer llegar la información a más personas, para lograr su empoderamiento a través de la autogestión, con la consecuente mejora de la calidad de vida y en otros desenlaces clínicos de la enfermedad. Este proceso puede contribuir a integrar socialmente y de una manera eficiente a estos individuos, mejorar su calidad de vida, reducir la discapacidad y prolongar su expectativa de vida.

Es importante entender el papel que cada dimensión del acto educativo tiene sobre los procesos de autogestión y para poder intervenir oportunamente sobre cada uno de estos elementos, entendiendo que ellos se desarrollan en un momento histórico determinado con desafíos y particularidades propios de cada región. Finalmente, no se debe perder de vista la necesidad de brindar atención a todos los individuos en forma igualitaria, respetando sus diferencias y generando un pensamiento reflexivo que le permita trascender sin desventajas en su proceso de la enfermedad en respuesta a una sociedad cada vez más exigente.

Referencias

Aguerrondo, I. (2016). La calidad de la educación: ejes para su definición y evaluación. *OAS. Dept of Educational Affairs Organization of American States*, 1-11. https://www.researchgate.net/publication/44818477_La_Calidad_de_la_educacion_ejes_para_su_definicion_y_evaluacion

Alfaro, T. (2011). Desafío Docente: El Alumno Postmoderno. *Revista Digital de Investigación en Docencia Universitaria, 5*(1), 1-12. https://revistas.upc.edu.pe/index.php/docencia/article/view/4

Alvarado-Rondón, K., Rodríguez, E., Al Snih, S., & Rodríguez, M. A. (2006). Diseño de un Programa Psicoeducativo para Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico del Servicio de Reumatología. *(Trabajo de grado para Especialización en Reumatología). Datos no publicados*. Caracas, Venezuela.

ASOPAN. (2020). *ASOPAN*. Obtenido de Red Panamericana de Asociaciones de Pacientes Reumáticos: https://asopan.org/

Bandura, A., & Adams, N. E. (1977). Analysis of self-efficacy theory of behavioral change. *Cognitive therapy and research, 1*(4), 287-310. https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/BF01663995.pdf

Cencerrado, F. (1993). La postmodernidad, un reto a la educación. *Tavira: Revista de ciencias de la educación, 10*, 7-20. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=261699

CEPAL, C. E. (2017). Informe anual sobre el progreso y los desafíos regionales de la agenda 2030 para el desarrollo sostenible en América Latina y el Caribe. *Foro de los países de América Latina y el Caribe para el Desarrollo Sostenible*, (págs. 1-117). México. https://www.cepal.org/es/publicaciones/41173-informe-anual-progreso-desafios-regionales-la-agenda-2030-desarrollo-sostenible

Colom, A. (1997). Postmodernidad y educación. Fundamentos y perspectivas. *Educaió i Cultura, 1*, 7-17. https://www.raco.cat/index.php/EducacioCultura/article/viewFile/75769/96273

Drenkard, C., Dunlop-Thomas, C., Easley, K., Bao, G., Brady, T., & Lim, S. S. (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. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22936126/

Drenkard, C., Easley, K., Bao, G., Dunlop-Thomas, C., Lim, S. S., & Brady, T. (2020). Overcoming barriers to recruitment and retention of African–American women with SLE in behavioural interventions: lessons learnt from the WELL study. Lupus Science & Medicine, 7(1), e000391. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22936126/

Drenkard, C., Fuentes-Silva, Y., Parente, L., Torres, E. I., Elera-Fitzcarrald, C., Reátegui-Sokolova, C., . . . Caballero-Uribe, C. (2021). Let's Talk About Lupus. Overview of an innovative, high-reach, online program to fill the education gaps of Latin-Americans Living With Lupus. *JCR*. doi:10.1097/RHU.0000000000001728 https://journals.lww.com/jclinrheum/Abstract/9000/Let_s_Talk_About_Lupus__Overview_of_an_Innovative,.98388.aspx

Fernández-Ávila, D. G., Patiño-Hernández, G., Kowalskii, S., Vargas-Caselles, A., Sapag, A. M., & Cachafeiro-Vilar, A. (2020). Current status of the rheumatologists' workforce in Latin America: a PANLAR collaborative study. *Clinical Rheumatology*, 1-8. doi: https://doi.org/10.1007/s10067-020-05555-w

Feste, C., & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Educ Couns, 26*, 139–144. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/073839919500730N?via%3Dihub

Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice, Power and Ethics of Knowing*. Norfolk, Great Britain: Oxford University Press. Versión Kindle. www.amazon.com

Hernández Carmona, J. D., Rojano Rada, J., & González Alvarado, L. (2019). Lupus eritematoso sistémico: impacto educativo en la calidad de vida de los pacientes. *Revista Digital de Postgrado, Universidad Central de Venezuela, 8*(2), 1-11. http://portal.amelica.org/ameli/journal/101/101676006/html/index.html

Herzog, O. C. (2010). Educación al paciente y la familia en un programa de trasplante, experiencia en CLC. *Revista Médica Clínica las Condes, 21*(2), 293-299. doi:10.1016/S0716-8640(10)70537-X https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S071686401070537X

Hurtado, I., & Toro, J. (1999). Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambio (3ra ed.). (C. E. C.A., Ed.) Valencia, Venezuela: Episteme Consultores Asociados C.A. https://epinvestsite.files.wordpress.com/2017/09/paradigmas-libro.pdf

Laudo, X. (2011). La hipótesis de la pedagogía postmoderna. Educación, verdad y relativismo. *Teor. educ., 23*(2), 45-68. https://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/8645

Laudo, X., & Prats, E. (2013). El lugar de la autonomía en la pedagogía y la educación postmodernas. *TESI, 14*(1), 248-262. https://revistas.usal.es/index.php/eks/article/view/9451/9740

Lorig, K. R., Sobel, D. S., Stewart, A. L., Brown Jr, B. W., Bandura, A., Ritter, P., ... & Holman, H. R. (1999). Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Medical care*, 5-14. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10413387/

Maragall, J. (2013): «Hemos perdido las instituciones que regulan las escuelas». Debates IESA. Volumen XVIII • Número 3 • julio-septiembre http://virtual.iesa.edu.ve/servicios/wordpress/wp-content/uploads/2014/07/jul-maragall.pdf

Mélich, J. C. (2012). Filosofía y educación en la postmodernidad. En G. Hoyos Vásquez, *Filosofía de la educación* (págs. 1-352). Madrid, España: Editorial Trotta, S.A. https://www.academia.edu/23764896/_Filosof%C3%ADa_de_la_educaci%C3%B3n_Hoyos_V%C3%A1squez_Guillermo_ed_

Moreira-Segura, C., & Delgadillo-Espinoza, B. (2014). La virtualidad en los procesos educativos: reflexiones teóricas sobre su implementación. *Tecnología en Marcha, 28*(1), 121-129. https://www.scielo.sa.cr/pdf/tem/v28n1/0379-3982-tem-28-01-00121.pdf

Navarrete, S. (2016). Capítulo 8. Educación al paciente y su familia. *Clínicas de Falla Cardiaca, 23*(S1), 34-37. https://doi.org/10.1016/j.rccar.2016.01.010

Navarro, M. (1998). Reflexiones sobre la modernidad y la educación: viejos paradigmas para nuevas realidades. *Revista de la Educación Superior, 27*(106), 1-6. http://publicaciones.anuies.mx/acervo/revsup/res106/txt3.htm

Navarro-Rubio, M., Rudd, R., Rosenfeld, L., & Arrighi, E. (2016). Alfabetización en salud: implicación en el sistema sanitario. *Medicina clínica, 147*(4), 171-175. https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-alfabetizacion-salud-implicacion-el-sistema-S0025775316000944

Nieto, R. (2012). Educación virtual o virtualidad de la educación. *Rev. hist. edu. Latinoam, 14*(19), 137-150. http://www.scielo.org.co/pdf/rhel/v14n19/v14n19a07.pdf

Perdomo Rubio, A., Hernández Zinzún, G., & Izquierdo Mora, D. D. (2016). Marco teórico para la humanización del proceso de trabajo en salud: Una propuesta de narrativas desde Jerome Bruner. .(2), 1-18. http://dx.doi.org/10.22402/j.rdipycs.unam.2.2.2016.67.231-248

Pons-Estel, B. A., Bonfa, E., Soriano, E. R., Cardiel, M. H., Izcovich, A., Popoff, F., . . . Barile-Fabris, L. A. (2018). First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus: Latin American Group for the Study of Lupus (GLADEL, Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus)-PANLAR. *Ann*

Rheum Dis, 77(11), 1549-1557. doi:10.1136/annrheumdis-2018-213512. Epub 2018 Jul 25 https://dx.doi.org/10.1136%2Fannrheumdis-2018-213512

Rivera, P., & Guitert, M. A. (2013). E-Learning y la educación postmoderna: trayectorias y experiencias del estudiantado virtual. *RASE, 6*(2), 324-342. https://www.researchgate.net/publication/261994722_Elearning_y_la_educacion_postmoderna_trayectorias_y_experiencias_del_estudiantado_virtual

Sangrà, A. (2001). Enseñar y aprender en la virtualidad. *Educar, 28*, 117-131. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=276698

Sauvé, L. (1999). La educación ambiental entre la modernidad y la posmodernidad : En busca de un marco educativo de referencia integradora. *Tópicos, 1*(2), 7-27. http://www.ecominga.uqam.ca/ECOMINGA_2011/PDF/BIBLIOGRAPHIE/GUIDE_LECTURE_1/5/2.Sauve.pdf

Suaréz Díaz, R. (1991). La educación: su filosofía, su psicología, su método. México: Editorial Trillas.

Tallafero, D. (2005). La formación para la práctica reflexiva en las prácticas profesionales docentes. *Educere, 10*(33), 269-273. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S131649102006000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Twumasi, A. A., Shao, A., Dunlop - Thomas, C., Drenkard, C., & Cooper, H. L. (2020). Exploring the Perceived Impact of the Chronic Disease Self - Management Program on Self - Management Behaviors among African American Women with Lupus: A Qualitative Study. ACR Open Rheumatology, 2(3), 147-157. https://doi.org/10.1002/acr2.11117

UNESCO. (2020). La Educación en el mundo tras COVID-19: nueve ideas para la acción pública. Comisión Internacional sobre los futuros de la Educación. (pág. 26.). Paris. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373717_spa/PDF/373717spa.pdf.multi

Vásquez Gutiérrez, J. P. (1999). Educación y modernidad. Entre la utopía y la burocracia. Eduardo Terrén. *Política y Sociedad.*, 183-184. https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/viewFile/POSO0000330183A/24525

Williams, E. M., Egede, L., Oates, J. C., Dismuke, C. L., Ramakrishnan, V., Faith, T. D., . . . Rose, J. (2019). Peer approaches to self-management (PALS): comparing a peer mentoring approach for disease self-management in African American women with lupus with a social support control: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials, 20*, 1-13. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6708151/