



C O L U M N A

Así fue el 6° Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas

The 6th Pan American Congress of Patients with Rheumatic Diseases

Este foi o 6° Congresso Pan-Americano de Pacientes com Doenças Reumáticas

<https://doi.org/10.46856/grp.233.e174>

Date published: May 26 / 2023

Cite as: Fajardo E. Así fue el 6° Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas | Global Rheumatology Vol 4 / En - Jun [2023]. Available from: <https://doi.org/10.46856/grp.233.e174>



COLUMNA

Así fue el 6° Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas

Estefanía Fajardo

Periodista científica de Global Rheumatology by PANLAR,
estefaniafajardod@gmail.com

Palabras Clave: CUBRIMIENTO PANLAR 2023, PANLAR 2023

La toma de decisiones compartidas, pacientes informados, actualizaciones en diferentes enfermedades, y también consensos sobre biosimilares, entre otros temas, se abordaron en el 6° Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas y como invitados en un espacio dentro del Congreso PANLAR 2023 para la elaboración del nuevo plan estratégico.

La jornada de pacientes, que comenzó con las palabras de bienvenida de Miguel Albanese, presidente de PANLAR, quien aseguró que este encuentro “permitirá compartir experiencias, la sabiduría del que sufre, la experiencia del que leyó y así lograr armonizar todo”, y agregó que esto generará riqueza en “conocimiento, humanidad y sensibilidad”.

Por su parte, Tini Jordan, a nombre de Asopan, calificó este espacio como “un punto de encuentro donde médicos y pacientes podremos seguir trabajando para encontrar las soluciones que necesitan algunos rincones de nuestros continentes. Nos encontramos 60 asociaciones de pacientes y muchos profesionales que nos van a seguir enseñando”.

El doctor Carlo Vinicio Caballero se refirió a la importancia del trabajo conjunto entre médicos y pacientes, “y las ideas y el deseo que tienen los pacientes de aprender y tener información directa de nosotros, los médicos”. Y apuntó que empoderar, inspirar y soportar son las acciones que se desarrollan a través de PANLAR, Asopan y el grupo Juntos, haciendo mención del premio de la Global Health Living Foundation 2022 Beacon for Better Health.

Dos plenarias, una de ellas de autogestión y otra de toma de decisiones compartidas, además de cuatro simposios que abordaron temas de salud mental, nutrición con mitos y realidades, y también cómo cuidar los órganos más allá de las articulaciones, y un espacio para las asociaciones en las que se presentarán proyectos o ideas que servirán como hoja de ruta para decisiones de la región.

La doctora Emilia Arrighi abordó en la primera plenaria la 'Autogestión de la enfermedad: paciente experto (PE) PANLAR en enfermedades reumáticas'. Allí mencionó el recorrido desde PANLAR de la mano de asociaciones de pacientes a través de diferentes encuentros en distintos países (tres grupos en Argentina, uno en Colombia y dos en Panamá) para el análisis de 78 participantes y la realización de una intervención educativa.

"El programa PE PANLAR permitió que los pacientes con enfermedades reumáticas tomen un rol más activo en el cuidado de su salud, automanejo. Medimos también la actividad física y aumenta significativamente la frecuencia de los días a la semana que realizan ejercicio, y también disminuyen las horas que permanecen sentados. Los pacientes tuvieron un rol mucho más activo en el cuidado de su salud", mencionó.

En adherencia a medicamentos o participación en la toma de decisiones también se evidenció mejora. "Es el primer programa de paciente experto en la región que ha tenido una medición sistemática y ha arrojado resultados estadísticos que constituyen una evidencia. En tan solo seis semanas los pacientes han hecho cambios en su salud", concluyó.

Enma Pinzón, líder de pacientes, se refirió a lo que significa ser un paciente experto. "Es sinónimo de amor para sí mismo y para los demás", y mencionó que tiene amplia experiencia en el manejo de su enfermedad, además del manejo de la terminología, así como la voluntad de escucha a otros pacientes, brindando apoyo emocional, y fundamentalmente el conocimiento del sistema de salud para "ayudar a mejorar el uso adecuado del mismo".

El siguiente tema fue la experiencia de un programa piloto en una región panamericana. Gina Ochoa, líder en Colombia, habló de lo realizado en Colombia a través de un curso para la región bolivariana que consta de diferentes sesiones con el compromiso y seguimiento de cada paciente.

Voluntad, persistencia, compromiso y adopción fueron las palabras clave. "Cuando hablamos de hábitos saludables, no solo nos referimos a la parte física, sino también a la emocional, social, así como laboral y económica. Es así como esta experiencia nos amplió los rangos de responsabilidad, adaptabilidad, tranquilidad, compromiso y uno muy especial que fue la confraternidad".

Desde la visión de un médico reumatólogo, Leandro Ferreyra señaló que "para ser un paciente experto no basta con tener experiencia, hay que tener motivación, entrenar y estudiar, saber comunicar y ser capaz de intervenir en todos los niveles de la Medicina", y añadió que "existen muchos pacientes con experiencia, pero a nivel latinoamericano nos faltan pacientes expertos y este lugar nos da espacio para crear un contexto muy importante en el tema".

Pacientes independientes

El primer simposio '¿Cómo ser un paciente independiente?: Cómo gestionar la toma de medicamentos y sus efectos secundarios' el doctor Carlos Toro indicó, entre otros, los efectos de los grupos de medicamentos más utilizados por los pacientes y el trabajo conjunto entre médico y paciente para el conocimiento. Mencionó que es importante conocer que "los medicamentos son seguros, han sido aprobados luego de un riguroso proceso de investigación y desarrollo. No obstante, la posibilidad de presentar efectos adversos existe, por lo cual es importante la gestión del riesgo".

Dijo también que la adherencia al tratamiento y las recomendaciones médicas reduce la ocurrencia de efectos secundarios y enfatizó en evitar la auto formulación, incluso de productos naturales. "Una toma de decisiones compartidas ayuda a reducir la ocurrencia de efectos secundarios y fortalece la relación médico-paciente", finalizó.

El siguiente abordaje fue 'Cómo manejar el cambio de nuevos tratamientos. Biológicos y biosimilares' a cargo del doctor Miguel Albanese. Él señaló que debe existir un diálogo constante y, a manera de conclusión, enfatizó en que los biosimilares "son una realidad" y que "debe pasar por un estudio riguroso que demuestre eficacia, seguridad y bioequivalencia, por lo que debe ser clínicamente tan eficaz como el original". A la par de esto, deben costar menos que los bio-originales y un punto importante es que la educación de médicos y pacientes es la clave del cambio, esto, considerando que "muchas veces pacientes o médicos no queremos cambiar y debe existir la participación de ambos en la elección de biosimilares".

A modo de conclusión, Albanese reconoció que la Medicina ha cambiado, "hoy necesitamos una sociedad que se empodere y negocie sus decisiones en salud" y exaltó la labor en materia de decisiones compartidas trabajadas e impulsadas por PANLAR.

Seguido a esto, Fernando Rodríguez habló de 'Cómo realizar la auto clinimetría'. En su intervención dijo que "una atención clínica de alta calidad requiere que los pacientes brinden información sobre cómo se sienten, sus síntomas y los efectos del tratamiento prescrito".

Brindar las herramientas y el conocimiento al paciente por parte del profesional de la salud permite mejorar la comunicación entre ese binomio, así como brindar una ventaja para el paciente, "medición objetiva similar a la realizada por el equipo médico, también mejora tiempos en la consulta y ayuda a la toma de decisiones médicas compartidas".

Miradas diferentes en las decisiones compartidas

La segunda plenaria, 'Toma de decisiones compartidas', tuvo inicialmente a la doctora Virginia Pascual con una mirada desde la bioética. Hizo mención del "respeto de los pacientes como personas únicas y autónomas", así como el principio de autonomía que pueden, además, adaptarse y cambiar a lo largo del recorrido de un paciente.

"En nuestro día a día, es importante promover el diálogo en torno a cómo cada paciente desea tomar las decisiones relacionadas con su salud. También considero importante promover una participación más activa y responsable en la toma de decisiones en la comunidad de pacientes con enfermedades reumáticas".

La doctora Ana Paula León presentó los resultados preliminares de la Encuesta de toma de decisiones compartidas realizada entre los pacientes de la región panamericana, la cual se generó en un estudio de 1116 pacientes con diagnóstico de enfermedad reumática, explicando que esta toma de decisiones constituye una herramienta que mejora el conocimiento bajo los principios de la medicina centrada en el paciente.

Entre estos está que "los pacientes que han convivido con la enfermedad por más de 10 años tienen una mayor percepción de decisión compartida frente a los que no", considerando además un mayor recorrido en la parte clínica. Finalmente, en los hallazgos se estableció también que se muestra una diferencia según la edad.

Nutrición en pacientes con ER

En el segundo simposio '¿Existe una dieta antiinflamatoria en ER?', la doctora Mónica Guma participó con el 'Impacto de la dieta en la artritis reumatoide: justificación biológica y evidencia hasta la fecha'. "La dieta por sí sola no va a curar la enfermedad, tampoco va a controlar los síntomas en la mayoría de pacientes, por lo cual no recomendamos hacer cambios drásticos en la medicación, es un tratamiento complementario", señaló.

En su presentación argumentó que existe una justificación biológica para utilizar la dieta como terapia complementaria, así como una mejora en los resultados clínicos en quienes tuvieron la dieta ITIS (basada en la evidencia y ajustada de la dieta mediterránea), y una diferencia entre los pacientes analizados que siguieron y los que no las indicaciones de nutrición y alimentación.

Alejandra Nudel, nutrióloga, abordó '¿Cómo realizar un menú con los alimentos de todos los días?', en cuanto a clasificación de alimentos, "que sean alimentos antiinflamatorios, fáciles de conseguir, de cocinar".

En su participación recomendó revisar los ingredientes, "prefiere como base de la alimentación comidas mínimamente procesadas, sobre todo de origen vegetal", así como tener a disposición opciones de verduras y frutas frescas (ácidas o cítricas), y "utilizar en pequeñas cantidades aceites, grasas, sal y azúcar para sazonar y cocinar los alimentos".

Verónica Molinar llegó con consejos del chef brindando consejos sobre alimentos que pueden ser encontrados de manera fácil.

Salud mental en pacientes

El tercer simposio, 'Salud mental en ER - Niños y adultos', comenzó con el doctor Alberto Palacio Boix y el 'Impacto de la salud mental en ET, en pandemia y post pandemia'. "La pandemia por covid-19 es un evento inusitado en la historia del mundo", y sostuvo que "nunca habíamos visto penetrar un virus más allá de cualquier frontera y nivel social, nunca nos habíamos enfrentado con la inseguridad de morir presa de un virus aun siendo sanos".

Se refirió al impacto psicológico porque "nos hizo pensar cuán vulnerable somos frente a la naturaleza". En referencia al aislamiento, "todo tuvo un enorme impacto psicológico y emocional en los seres humanos" llevando a muchos pacientes a situaciones de ansiedad y desesperación. "El aislamiento fue una situación que nos alejó a todos de la realidad, comunicándonos por las pantallas sin poder tener contacto cercano con los demás", dijo.

Otro aspecto mencionado es la hipocondría, "la percepción de algunas personas, sobre todo las más vulnerables psicológicamente, que tenían de enfermarse o morirse", notable en el comienzo de la pandemia, sobre el año 2020.

Respondiendo el '¿Cómo repercute la ansiedad y depresión en ER en los niños?', la doctora Clara Malagón, se refirió a no solo el paciente, sino al impacto en la familia de la enfermedad, así como la variación de cómo el paciente concibe su enfermedad según la edad, "y esto también tendrá un impacto en su salud mental".

En cuanto al estrés de la enfermedad reumática, "no es la causa, pero puede modular la intensidad de los síntomas reumáticos", afirmó, así como el poder promover reactivaciones de la enfermedad e interferir en la calidad de vida, por lo cual "aprender a manejar el estrés es crucial para promover el control de síntomas".

Finalmente, brindó recomendaciones, así como posibles síntomas y signos a los cuales se deben brindar atención requerida en el núcleo de atención y familiar.

En cuanto a 'Trastornos cognitivos y alteraciones del sueño', el doctor Carlos Ríos precisó que también hace parte de "las otras comorbilidades de la artritis reumatoide que habitualmente no se valoran y por eso surge la pregunta ¿de qué nos estamos olvidando?".

"Es frecuente observar comorbilidades psicológicas o cognitivas como trastornos del sueño, deterioro cognitivo, ansiedad, depresión, pérdida de la autoestima, desesperanza e ideas suicidas que afectan la calidad de vida de los pacientes y que no son valoradas habitualmente".

Apuntó que "la prevalencia de depresión es más alta en pacientes con AR que en la población general, es la mayor comorbilidad de esta enfermedad", y se asocia a mayor actividad de la enfermedad, incapacidad, incremento de la morbimortalidad, pérdida de actividades sociales y recreativas, menor adherencia al tratamiento, problemas del sueño, mayor riesgo de suicidio y menor probabilidad de alcanzar una completa remisión de los síntomas.

El doctor Daniel Hernández habló de la 'Autogestión para vivir con buena salud mental'. Se refirió a la importancia de la salud mental, y lo calificó como un punto que "nos debe preocupar", enfocándose en los adolescentes. "El estrés puede contribuir al desarrollo de enfermedades reumáticas como la artritis y el lupus, no las va a causar, pero sí generar brotes o desencadenar la enfermedad que estaba escondida en nuestro cuerpo".

En cuanto a técnicas de autocontrol, mencionó hacer ejercicio regularmente, la alimentación saludable, la higiene del sueño, apoyo social. Entre otros, la adherencia a los tratamientos es fundamental para los procesos, así como la búsqueda de ayuda profesional en caso de requerirse.

Cuidado de los órganos

El cuarto simposio 'Qué órganos debemos cuidar más allá de las articulaciones', el doctor Enrique Loayza habló de los cuidados de la piel en ER, e hizo referencia al LES y la piel, abordando también aspectos como el cáncer de piel y el tratamiento que plantean los dermatólogos para el lupus.

"No solamente es mejorar lo visible respecto a la enfermedad cutánea, no solo es prevenir el desarrollo de otras manifestaciones, sino también mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes", detalló.

El siguiente tema fue '¿Cómo se trata la microbiota intestinal?', a cargo del doctor César Matos, pasando desde diferentes dietas, hasta recomendaciones en la preparación y consumo de alimentos, "recomiendo evitar la dieta occidental, asegurar el balance de omega-3 y 6, analizar las formas de cocinar e ingerir alimentos en su forma original, y solo suplementar a los pacientes cuando tengan déficit".

¿Cómo detectar riesgo cardiovascular?, el análisis y respuesta de esta inquietud la analizó el doctor Antonio Cachafeiro. "Es importante saber que existen unos riesgos clásicos de enfermedades cardiovasculares, independiente de quienes tienen enfermedades reumáticas", e hizo mención de aspectos como la edad, sexo, genotipo, en cuanto a factores no modificables. En factores modificables el estrés, dieta, tabaquismo o sedentarismo, así como enfermedades asociadas que son diabetes, obesidad, hipertensión y dislipidemia.

En pacientes con ER "aparte de los factores comentados puede existir uno propio de la misma enfermedad, que puede generar daño o lesiones sobre nuestro sistema cardiovascular".

En las recomendaciones planteó el control de la enfermedad, de factores de riesgo, el tratamiento de enfermedades específicas, la vigilancia de medicamentos y la asistencia a controles de manera periódica.

La doctora Andrea Vergara analizó '¿Tiene importancia consultar al odontólogo?'. "La salud del paciente debe considerarse como un sistema con conexiones que pueden originarse en la cavidad bucal y tener efectos a distancia en todo el cuerpo", dijo.

"Es esencial que los odontólogos formen parte de los equipos multidisciplinares", argumentó.

Al finalizar la jornada, la doctora Yurilis Fuentes, el doctor Luis Lira y la doctora Dora Pereira hicieron el resumen de lo presentado en el congreso, así como un cierre a cargo del doctor Miguel Albanese y del doctor Carlo Vinicio Caballero.

Puede consultar todos los temas tratados en el 6° Congreso Panamericano de Pacientes con Enfermedades Reumáticas aquí: www.pacientespanlar.org/

COLUMNS

The 6th Pan American Congress of Patients with Rheumatic Diseases

Estefanía Fajardo

Scientific journalist of Global Rheumatology by PANLAR,
estefaniafajardod@gmail.com

Keywords: PANLAR 2023 COVERAGE, PANLAR 2023

Shared decision making, informed patients, updates on different diseases, and also consensus on biosimilars, among other topics, were addressed at the 6th Pan-American Congress of Patients with Rheumatic Diseases and as guests in a space within the PANLAR 2023 Congress for the development of the new strategic plan.

The patients' day began with words of welcome by Miguel Albanese, president of PANLAR, who assured that this meeting "will allow us to share experiences, the wisdom of those who suffer, the experience of those who have read and thus harmonize everything", and added that this will generate wealth in "knowledge, humanity and sensitivity". For her part, Tini Jordan, on behalf of Asopan, described this space as "a meeting point where doctors and patients will be able to continue working to find the solutions that some corners of our continents need. We will meet 60 patient associations and many professionals who will continue to teach us". Dr. Carlo Vinicio Caballero referred to the importance of joint work between doctors and patients, "and the ideas and the desire that patients have to learn and have direct information from us, the doctors". He also pointed out that empowering, inspiring and supporting are actions developed through PANLAR, Asopan and the Juntos Group, mentioning the Global Health Living Foundation 2022 Beacon for Better Health award.

There were two plenary sessions, one on self-management and another on shared decision-making, in addition to four symposiums that addressed mental health issues, myths and realities of nutrition, and a discussion on how to care for organs beyond the joints, as well as a space for associations to present projects or ideas that will serve as a roadmap for decisions in the region.

Dr. Emilia Arrighi addressed the first plenary session on ‘Self-management of disease: PANLAR expert patient (EP) in rheumatic diseases’. She mentioned the journey from PANLAR hand in hand with patient associations through different meetings in different countries (three groups in Argentina, one in Colombia and two in Panama) to analyze 78 participants and perform an educational intervention. “The (EP) PANLAR program allowed patients with rheumatic diseases to take a more active role in the care of their health, self-management. We also measured physical activity and significantly increased the frequency of days per week they exercised, and also decreased the hours they sat down. The patients played a much more active role in their health care” she said. In terms of adherence to medications or participation in decision making, there was also evidence of improvement. “It is the first expert patient program in the region that has had a systematic measurement and has yielded statistical results that constitute evidence. In just six weeks, patients have made changes in their health” she concluded.

Emma Pinzón, patient leader, talked about what it means to be an expert patient. “It is synonymous with love for oneself and for others” and mentioned her extensive experience in managing her disease, in addition to handling terminology, as well as a willingness to listen to other patients, providing emotional support, and fundamentally knowledge of the healthcare system to “help improve the proper use of it.”

The next topic was pilot program experience in the Pan-American region. Gina Ochoa, leader in Colombia, spoke about what has been done in Colombia through a course for the Bolivarian region consisting of different sessions with the commitment and follow-up of each patient. Will, persistence, commitment and adoption were the key words. “When we talk about healthy habits, we not only refer to the physical part, but also to the emotional, social, as well as labor and economic. That is how this experience expanded our ranges of responsibility, adaptability, tranquility, commitment and a very special one which was fellowship.”

From the point of view of a rheumatologist, Leandro Ferreyra pointed out that “it is not enough to have experience in order to be an expert patient, you have to be motivated, train and study, know how to communicate and be able to intervene at all levels of medicine”, and added that “there are many patients with experience, but at the Latin American level we lack expert patients and this place gives us the space to create a very important context on the subject”.

Independent patients

During the first symposium ‘How to be an independent patient: How to manage taking medications and their side effects’ Dr. Carlos Toro highlighted, among others, the effects of the groups of medications most used by patients and the joint work between doctor and patient for knowledge.

He emphasized the importance of knowing that “drugs are safe and have been approved after a rigorous research and development process. However, the possibility of adverse effects exists, which is why risk management is important”. He also said that adherence to treatment and medical recommendations reduces the occurrence of side effects and emphasized the avoidance of self-formulation, even of natural products. “A shared decision-making helps reduce the occurrence of side effects and strengthens the doctor-patient relationship,” he concluded.

The next approach was ‘How to manage changes by new treatments. Biologics and biosimilars’ by Dr. Miguel Albanese. He pointed out that there must be a constant dialogue and, by way of conclusion, emphasized that biosimilars “are a reality” and that “they must undergo a rigorous study that demonstrates efficacy, safety and bioequivalence, so they must be clinically as effective as the original”. Along with this, they must cost less than the bio-originals and an important point is that the education of doctors and patients is the key to change, considering that “many times patients or doctors do not want to change and both shall participate in choosing biosimilars”. In conclusion, Dr. Albanese acknowledged that medicine has changed, “today we need a society that empowers itself and negotiates its health decisions” and praised the work on shared decisions worked on and promoted by PANLAR.

Further, Fernando Rodriguez spoke on ‘How to perform auto clinimetry’. In his intervention he said that “high quality clinical care requires patients to provide information on how they feel, their symptoms and the effects of the prescribed treatment”. Providing the tools and knowledge to the patient by the healthcare professional improves communication between the two, as well as providing an advantage for the patient, “objective measurement similar to that performed by the medical team, also improves consultation times and helps in shared medical decision making”.

Different views on shared decisions

The second plenary, ‘Shared decision making’, initially featured Dr. Virginia Pascual with a bioethical perspective. She mentioned “respect for patients as unique and autonomous persons”, as well as the principle of autonomy that can, in addition, adapt and change throughout a patient’s journey: “In our day-to-day life, it is important to promote dialogue around how each patient wishes to make decisions related to their health. I also consider it important to promote more active and responsible participation in decision making in the rheumatic disease patient community.”

Dr. Ana Paula León presented the preliminary results of the Shared Decision-Making Survey conducted among patients in the Pan-American region, which generated from a study of 1116 patients diagnosed with rheumatic disease, explaining that decision-making is a tool that improves knowledge under the principles of patient-centered medicine.

Among these is that “patients who have lived with the disease for more than 10 years have a greater perception of shared decision making compared to those who have not”, also considering a greater clinical experience. Finally, the findings also established that there is a difference according to age.

Nutrition in patients with RD

In the second symposium ‘Is there an anti-inflammatory diet in RD’, Dr. Monica Guma presented the ‘Impact of diet in rheumatoid arthritis: biological justification and evidence to date’. “Diet alone is not going to cure the disease, nor is it going to control symptoms in most patients, so we do not recommend making drastic changes in medication; it is a complementary treatment,” she said. In her presentation, she argued that there is a biological justification for using diet as a complementary therapy, as well as an improvement in clinical outcomes in those who had the ITIS diet (evidence-based and adjusted from the Mediterranean diet), and a difference between the patients analyzed who followed and those who did not follow the nutrition and dietary indications. Alejandra Nudel, nutritionist, in ‘How to make a menu with everyday foods’, mentioned how “there are anti-inflammatory foods, easy to obtain, easy to cook”. Moreover, she recommended reviewing the ingredients, “preferring minimally processed foods, especially of vegetable origin”, as well as having fresh vegetables and fruits (acidic or citric) available, and “using small amounts of oils, fats, salt and sugar to season and cook food”. Veronica Molinar arrived with chef’s tips providing advice on foods that can be easily found.

Mental health in patients

The third symposium, ‘Mental Health in RD - Children and Adults’, began with Dr. Alberto Palacio Boix and the ‘Impact of mental health in ET, in pandemic and post pandemic’. “The covid-19 pandemic is an unusual event in the history of the world”, Dr. Palacio-Boix affirmed, and he argued that “we had never seen a virus penetrate beyond any border and social level, we had never faced the insecurity of dying prey to a virus even if we were healthy”. He referred to the psychological impact because “it made us think how vulnerable we are in the face of nature”. In reference to the isolation, “everything had a huge psychological and emotional impact on human beings” leading many patients to situations of anxiety and despair. “Isolation was a situation that distanced us all from reality, communicating through screens without being able to have close contact with others,” he said. Another aspect mentioned was hypochondria, “the perception of some people, especially the most psychologically vulnerable, that they had of getting sick or dying”, notably at the beginning of the pandemic, around the year 2020.

Responding to the question 'How does anxiety and depression affect children with RD?', Dr. Clara Malagón referred not only to the patient, but also to the impact on the family of the disease, as well as the variation in how the patient conceives their disease according to age, "and this will also have an impact on their mental health". As for the stress of rheumatic disease, "it is not the cause, but it can modulate the intensity of rheumatic symptoms," she said, as well as being able to promote reactivations of the disease and interfere with quality of life, so "learning to manage stress is crucial to promote symptom control". Finally, she provided recommendations, as well as possible symptoms and signs to which attention should be given in the care and family nucleus.

Regarding 'Cognitive disorders and sleep disturbances', Dr. Carlos Ríos pointed out that it is also part of "other comorbidities of rheumatoid arthritis that are not usually assessed and that beg the question: what are we forgetting?(...) We commonly observe psychological or cognitive comorbidities such as sleep disorders, cognitive impairment, anxiety, depression, loss of self-esteem, hopelessness and suicidal ideation that affect patients' quality of life and that are not usually assessed." He pointed out that "the prevalence of depression is higher in patients with RA than in the general population, it is the major comorbidity of this disease", and is associated with greater disease activity, disability, increased morbimortality, loss of social and recreational activities, lower adherence to treatment, sleep problems, greater risk of suicide and lower probability of achieving complete remission of symptoms.

Dr. Daniel Hernandez spoke about 'Self-management for living with good mental health'. He referred to the importance of mental health, and called it a point that "we should be concerned about," focusing on teenagers. "Stress can contribute to the development of rheumatic diseases such as arthritis and lupus, it is not going to cause them, but it will generate outbreaks or trigger the disease that was hidden in our body." As for self-management techniques, he mentioned regular exercise, healthy eating, sleep hygiene, social support. Among others, adherence to treatments is fundamental for the processes, as well as seeking professional help if required.

Organ care

In the fourth symposium 'What organs should we take care of beyond the joints?', Dr. Enrique Loayza spoke about skin care in RD, and referred to SLE and the skin, also addressing aspects such as skin cancer and the treatment proposed by dermatologists for lupus. "Not only to improve the visible with respect to the skin disease, not only to prevent the development of other manifestations, but to improve the quality of life of our patients," he detailed.

The next topic was 'How to treat the intestinal microbiota?', by Dr. César Matos, ranging from different diets to recommendations on the preparation and consumption of food, "I recommend avoiding the Western diet, ensuring the balance of omega-3 and 6, analyzing the ways of cooking and eating food in its original form, and only supplementing patients when they have a deficit".

How to detect cardiovascular risk, the analysis and response to this concern was analyzed by Dr. Antonio Cachafeiro. “There are classic risks of cardiovascular diseases, independent of those who have rheumatic diseases”, and he mentioned aspects such as age, sex, genotype, in terms of non-modifiable factors. In modifiable factors, stress, diet, smoking or sedentary lifestyle, as well as associated diseases such as diabetes, obesity, hypertension and dyslipidemia. In patients with RD “apart from the factors mentioned above, there may be one factor inherent to the disease itself, which can cause damage or lesions to our cardiovascular system”. Recommendations included disease control, risk factors, treatment of specific diseases, monitoring of medications and regular check-ups.

Dr. Andrea Vergara presented ‘Is it important to consult the dentist?’. “A patient’s health should be considered as a system with connections that can originate in the oral cavity and have long-distance effects on the whole body,” she said. Therefore, “Dentists are a key part of multidisciplinary teams,” he argued. Finally, Dr. Yurilis Fuentes, Dr. Luis Lira and Dr. Dora Pereira summarized what had been presented at the congress, and there was a closing speech by Dr. Miguel Albanese and Dr. Carlo Vinicio Caballero.

You can consult all the topics discussed at the 6th Pan-American Congress of Patients with Rheumatic Diseases here: <https://www.pacientespanlar.org/>

COLUNA

Este foi o 6° Congresso Pan-Americano de Pacientes com Doenças Reumáticas

Estefanía Fajardo

Jornalista científico de Reumatologia Global pelo PANLAR.
estefaniafajardod@gmail.com

Palavras chaves: COBERTURA PANLAR 2023, PANLAR 2023

A tomada de decisão compartilhada, pacientes informados, atualizações sobre diferentes doenças e também o consenso sobre biossimilares, entre outros temas, foram abordados no 6° Congresso Pan-Americano de Pacientes com Doenças Reumáticas e também como convidados em um espaço dentro do Congresso PANLAR 2023 para o Desenvolvimento do novo plano estratégico. A jornada dos pacientes começou com as palavras de boas-vindas do Miguel Albanese, presidente da PANLAR, quem garantiu que este encontro "permitirá compartilhar experiências, a sabedoria de quem sofre, a experiência de quem leu, e assim conseguir harmonizar tudo", acrescentando que isso vai gerar riqueza em "conhecimento, humanidade e sensibilidade".

Por sua vez, o Tini Jordan, em nome da Asopan, descreveu este espaço como "um ponto de encontro onde médicos e pacientes podem continuar trabalhando para encontrar as soluções que alguns cantos dos nossos continentes precisam. Encontramos 60 associações de pacientes e muitos profissionais que vão continuar nos ensinando". O doutor Carlo Vinício Caballero referiu-se à importância do trabalho conjunto entre médicos e pacientes, "e às ideias e vontade que os pacientes têm de aprender e receber informações diretas de nós, os médicos". E destacou que capacitar, inspirar e apoiar são as ações desenvolvidas por meio da PANLAR, da Asopan e do grupo Juntos, citando o prêmio Global Health Living Foundation 2022 Beacon for Better Health.

Duas plenárias, uma para autogestão e outra para tomada de decisão compartilhada, além de quatro simpósios que abordaram questões de saúde mental, nutrição com mitos e realidades, e também de como cuidar dos órgãos além das articulações, e um espaço para associações em que serão apresentados projetos ou ideias que servirão de roteiro para decisões na região.

A Dra. Emília Arrighi abordou o tema 'Autogestão da doença: paciente especialista (EP) PANLAR em doenças reumáticas' na primeira sessão plenária. Lá ela mencionou a jornada da PANLAR junto com associações de pacientes através de diferentes reuniões em diferentes países (três grupos na Argentina, um na Colômbia e dois no Panamá) para a análise de 78 participantes e a realização de uma intervenção educativa. "O programa PE PANLAR permitiu que os pacientes com doenças reumáticas tivessem um papel mais ativo nos seus cuidados de saúde, de autogestão. Também medimos a atividade física e a frequência de dias por semana que eles se exercitam aumenta significativamente, e as horas que eles permanecem sentados também diminuem. Os pacientes tiveram um papel muito mais ativo nos seus cuidados de saúde", mencionou. Na adesão aos medicamentos ou na participação na tomada de decisões, também houve melhora. "É o primeiro programa de pacientes especialistas na região que teve uma medição sistemática e produziu resultados estatísticos que constituem evidências. Em apenas seis semanas, os pacientes fizeram mudanças na sua saúde", concluiu.

A Enma Pinzón, líder de pacientes, referiu-se ao significado de ser um paciente especialista. "É sinónimo de amor a si e ao próximo", e referiu que tem uma vasta experiência na gestão da sua doença, além da gestão da terminologia, assim como a disponibilidade para ouvir aos outros pacientes, dar apoio emocional e fundamentalmente conhecimento do sistema de saúde para "ajudar a melhorar o seu uso adequado".

O próximo tópico foi a experiência de um programa piloto em uma região pan-americana. A Gina Ochoa, líder na Colômbia, falou sobre o que foi feito na Colômbia através de um curso para a região bolivariana que consiste em diferentes sessões com o compromisso e acompanhamento de cada paciente. Vontade, persistência, comprometimento e adoção foram as palavras-chave. "Quando falamos de hábitos saudáveis, não estamos nos referindo apenas à parte física, mas também à emocional, social, além da laboral e econômica. Foi assim que esta experiência ampliou os nossos leques de responsabilidade, adaptabilidade, tranquilidade, comprometimento, um muito especial foi a irmandade."

Na perspectiva de um reumatologista, O Leandro Ferreyra salientou que "para ser um doente especialista não basta ter experiência, é preciso estar motivado, treinar e estudar, saber comunicar e saber intervir a todos os níveis da Medicina", e acrescentou que "há muitos pacientes experientes, mas no nível latino-americano faltam pacientes especialistas e este lugar nos dá espaço para criar um contexto muito importante no assunto".

Pacientes independentes

No primeiro simpósio 'Como ser um paciente independente?: Como administrar a tomada de medicamentos e os seus efeitos colaterais', o Dr. Carlos Toro indicou, entre outras coisas,

os efeitos dos grupos de medicamentos mais utilizados pelos pacientes e o trabalho conjunto entre médicos e paciente para o conhecimento. Ele mencionou que é importante saber que "os medicamentos são seguros, foram aprovados após um rigoroso processo de pesquisa e desenvolvimento. Porém, existe a possibilidade de apresentar efeitos adversos, por isso o gerenciamento de riscos é importante".

Ele também disse que a adesão ao tratamento e às recomendações médicas reduz a ocorrência de efeitos colaterais e enfatizou evitar a auto formulação, mesmo de produtos naturais. "A tomada de decisão compartilhada ajuda a reduzir a ocorrência de efeitos colaterais e fortalece a relação médico-paciente", concluiu.

A próxima abordagem foi 'Como gerenciar a mudança de novos tratamentos. Biológicos e biossimilares' pelo Dr. Miguel Albanese. Ressaltou que deve haver um diálogo constante e, como conclusão, enfatizou que os biossimilares "são uma realidade" e que "deve passar por um estudo rigoroso que demonstre eficácia, segurança e bioequivalência, razão pela qual deve ser clinicamente tão eficaz quanto o original." Junto a isto, devem custar menos que os bio-originais e um ponto importante é que a educação de médicos e pacientes é a chave para a mudança, isto considerando que "muitas vezes pacientes ou médicos não queremos mudar e deve haver participação de ambos na escolha dos biossimilares".

Concluindo, o Albanese reconheceu que a Medicina mudou, "hoje precisamos de uma sociedade que se empodere e negocie as suas decisões de saúde" e elogiou o trabalho de decisão compartilhada trabalhado e promovido pela PANLAR.

Em seguida, o Fernando Rodríguez falou sobre 'Como realizar a autoclinimetria'. No seu discurso, ele disse que "o atendimento clínico de alta qualidade exige que os pacientes forneçam informações sobre como se sentem, os seus sintomas e os efeitos do tratamento prescrito".

A disponibilização de ferramentas e conhecimentos ao paciente por parte do profissional de saúde permite melhorar a comunicação entre esta dupla, além de proporcionar uma vantagem para o paciente, "medição objetiva semelhante à realizada pela equipe médica, também melhora os tempos de consulta e apoia à tomada de decisão compartilhada.

Perspectivas diferentes sobre as decisões compartilhadas

A segunda plenária, 'Tomada de decisão compartilhada', teve inicialmente à Dra. Virginia Pascual com um olhar desde a bioética. Mencionou o "respeito pelos pacientes como pessoas únicas e autônomas", bem como o princípio da autonomia que também se pode adaptar e mudar ao longo do percurso do doente.

"No nosso dia a dia, é importante promover o diálogo em torno de como cada paciente quer tomar decisões relacionadas à sua saúde. Também considero importante promover uma participação mais ativa e responsável na tomada de decisões na comunidade de pacientes com doenças reumáticas".

A Dra. Ana Paula León apresentou os resultados preliminares da Enquete da tomada de decisões compartilhadas realizada entre os pacientes da região Pan-Americana, gerada em um estudo de 1116 pacientes com um diagnóstico de doença reumática, explicando que esta tomada de decisões constitui uma ferramenta que melhora o conhecimento sob os princípios da medicina focada no paciente. Entre elas está a de que "pacientes que convivem com a doença há mais de 10 anos têm maior percepção de decisão compartilhada em relação aos que não convivem", considerando também uma jornada mais longa na parte clínica. Por fim, nos achados também foi constatado que há diferença de acordo com a idade.

Nutrição dos pacientes com ER

No segundo simpósio 'Existe dieta anti-inflamatória nas urgências?', a Dra. Mónica Guma participou com o tema 'Impacto da dieta na artrite reumatoide: justificativa biológica e evidência até à data'. "A dieta sozinha não vai curar a doença, nem vai controlar os sintomas na maioria dos pacientes, por isto não recomendamos fazer mudanças drásticas na medicação, é um tratamento complementar", afirmou. Na sua apresentação, ela argumentou que há uma justificativa biológica para o uso da dieta como terapia complementar, além de uma melhora nos resultados clínicos naqueles que fizeram a dieta ITIS (baseada em evidências e ajustada para a dieta mediterrânea) e uma diferença entre os pacientes analisados que seguiram as orientações de nutrição e alimentação, e os que não as seguiram.

A Alejandra Nudel, nutricionista, abordou 'Como fazer um cardápio com alimentos do dia-a-dia?', em termos de classificação dos alimentos, "que são alimentos anti-inflamatórios, fáceis de conseguir, fáceis de cozinhar". Na sua participação, ela recomendou a revisão dos ingredientes, "prefere alimentos minimamente processados como base da sua alimentação, principalmente os de origem vegetal", além de ter à disposição opções de frutas e vegetais frescos (ácidos ou cítricos), e "usar pequenas quantidades de óleos, gorduras, sal e açúcar para temperar e cozinhar os alimentos".

A Verónica Molinar veio com dicas da chef dando dicas de alimentos que podem ser encontrados com facilidade.

Saúde mental dos pacientes

O terceiro simpósio, 'Saúde mental em RD - Crianças e adultos', teve início com o Dr. Alberto Palácio Boix e o 'Impacto da saúde mental em ET, na pandemia e pós-pandemia'. "A pandemia do covid-19 é um acontecimento inusitado na história do mundo", e sustentou que "nunca vimos um vírus penetrar além de qualquer fronteira e nível social, nunca enfrentamos a insegurança de morrer de um vírus mesmo sendo saudável." Ele referiu-se ao impacto psicológico porque "nos fez pensar o quanto somos vulneráveis à natureza". Em referência ao isolamento, "tudo teve um enorme impacto psicológico e emocional no ser humano" levando muitos pacientes a situações de ansiedade e desespero. "O isolamento foi uma situação que nos distanciou a todos da realidade, comunicando através de ecrãs sem poder ter contato próximo com os outros", disse.

Outro aspecto mencionado é a hipocondria, "a percepção de algumas pessoas, principalmente as mais vulneráveis psicologicamente, de que tinham que adoecer ou morrer", notável no início da pandemia, por volta do ano 2020. Respondendo a 'Como é que a ansiedade e a depressão na DR afetam as crianças?', a Dra. Clara Malagón, referiu-se não só ao doente, mas também ao impacto da doença na família, bem como à variação na forma como o doente concebe a sua doença de acordo com a idade, "e isso também terá um impacto na sua saúde mental". Sobre o estresse da doença reumática, "não é a causa, mas pode modular a intensidade dos sintomas reumáticos", afirmou, além de poder promover reativações da doença e interferir na qualidade de vida, porque "aprender a controlar o estresse é crucial para promover o controle dos sintomas". Por fim, fez recomendações, bem como possíveis sintomas e sinais aos quais deve ser dada a devida atenção no núcleo assistencial e familiar.

Em relação aos 'Distúrbios cognitivos e distúrbios do sono', o Dr. Carlos Rios especificou que também faz parte "das outras comorbidades da artrite reumatoide que geralmente não são avaliadas e por isso surge a pergunta: o que estamos esquecendo?". "É comum observar comorbidades psicológicas ou cognitivas, como distúrbios do sono, comprometimento cognitivo, ansiedade, depressão, perda da autoestima, desesperança e ideias suicidas que afetam a qualidade de vida dos pacientes e que não são avaliadas rotineiramente." Ele apontou que "a prevalência de depressão é maior em pacientes com AR do que na população em geral, é a maior comorbidade desta doença", e está associada à maior atividade da doença, incapacidade, aumento da morbimortalidade, perda de atividades sociais e recreativas, menor adesão ao tratamento, problemas de sono, maior risco de suicídio e menor probabilidade de alcançar a remissão completa dos sintomas.

O Dr. Daniel Hernández falou sobre 'Autogestão para viver com saúde mental'. Referiu-se à importância da saúde mental, e a descreveu como um ponto que "deveria nos preocupar", com foco nos adolescentes.

"O estresse pode contribuir para o desenvolvimento de doenças reumáticas, como artrite e lúpus, não as causará, mas causará surtos ou desencadeará a doença que estava escondida no nosso corpo." Em relação às técnicas de autocontrole, referiu a prática regular de exercícios, alimentação saudável, higiene do sono e apoio social. Entre outros, a adesão aos tratamentos é fundamental para os processos, assim como a busca de ajuda profissional se necessário.

Cuidado dos órgãos

No quarto simpósio 'Que órgãos devemos cuidar além das articulações', o Dr. Enrique Loayza falou sobre os cuidados da pele na ER, e fez referência ao LES e à pele, abordando também aspectos como o câncer de pele e o tratamento que referem os dermatologistas para o lúpus.

"Não é apenas melhorar o que está visível em relação à doença da pele, não é só prevenir o desenvolvimento de outras manifestações, mas também melhorar a qualidade de vida dos nossos pacientes", explicou.

O seguinte tema foi 'Como é tratada a microbiota intestinal?', da autoria do Dr. César Matos, passando pelas diferentes dietas, passando pelas recomendações na preparação e consumo dos alimentos, "Recomendo evitar a alimentação ocidental, garantindo o equilíbrio de ómega-3 e 6, analisar as formas de cozinhar e ingerir os alimentos na sua forma original, e só suplementar aos pacientes quando estiverem com deficiência."

Como detectar o risco cardiovascular? A análise e resposta a esta pergunta foi analisada pelo Dr. Antônio Cachafeiro. "É importante saber que existem alguns riscos clássicos de doenças cardiovasculares, independentemente de quem tem doenças reumáticas", e citou aspectos como idade, sexo, genótipo, em termos de fatores não modificáveis. Nos fatores modificáveis, estresse, alimentação, tabagismo ou sedentarismo, além de doenças associadas como diabetes, obesidade, hipertensão e dislipidemia. Nos pacientes com RE "além dos fatores mencionados, pode haver um da mesma doença, que pode causar danos ou lesões no nosso sistema cardiovascular". Nas recomendações, ele salientou o controle da doença, dos fatores de risco, do tratamento de doenças específicas, o monitoramento dos medicamentos e o atendimento aos controles de forma regular.

A Dra. Andrea Vergara analisou 'É importante consultar o dentista?'. "A saúde do paciente deve ser considerada como um sistema com conexões que podem se originar na cavidade oral e ter efeitos distantes em todo o corpo", afirmou. "É fundamental que os dentistas façam parte de equipes multidisciplinares", defendeu.

No final do dia, o Dr. Yurilis Fuentes, o Dr. Luís Lira e a Dra. Dora Pereira fizeram um resumo do que foi apresentado no congresso, bem como um encerramento do Dr. Miguel Albanese e do Dr. Carlo Vinício Caballero.

Você pode consultar todos os temas discutidos no 6º Congresso Pan-Americano de Pacientes com Doenças Reumáticas aqui: www.pacientespanlar.org/