

ARPER, UNA INICIATIVA PIONERA



Profesionales y pacientes con artritis de Arper, en el pabellón del Isuela donde realizan la rehabilitación. LAURA CEREZA

Un equipo multidisciplinar, al servicio de los pacientes con artritis

Un grupo de profesionales se une para ofrecer en Huesca un tratamiento integral

MYRIAM MARTÍNEZ

HUESCA.- La Asociación para la Rehabilitación Permanente de Enfermedades Reumáticas (Arper) es una entidad sin ánimo de lucro que se ha constituido en Aragón con el fin de ayudar a las personas con patologías reumáticas mediante un programa de rehabilitación complejo y multidisciplinar.

Fernando Gimeno Marco, Héctor Gutiérrez Pablo e Isabel Castillo Salazar son los tres promotores de esta iniciativa de carácter pionero, que se legalizó el 9 de mayo de 2013 y se puso en marcha en Huesca y Zaragoza en febrero del año pasado.

Este servicio está diseñado de tal manera, que no sólo es beneficioso para los pacientes, sino que enriquece los conocimientos de los expertos que intervienen y, además, contribuye a formar a nuevos profesionales y a profundizar en el campo científico.

Fernando Gimeno, doctor en Psicología y profesor de Psicología de la Actividad Física y del Deporte en la Facultad de Cien-

cias de la Salud y el Deporte de la Universidad de Zaragoza, está afectado de espondilitis anquilosante y es corredor popular de pruebas de fondo, carreras por montaña y practicante regular de pilates. En Arper, coordina el programa de rehabilitación y el área de Psicología.

El profesor explica que Arper vincula a personas con artritis reumatoide, psoriásica o espondilitis anquilosante con especialistas de cuatro disciplinas como son fisioterapia, preparación física, nutrición y psicología, para trabajar juntos en equipo. "No se trata de un contrato, sino de un acuerdo de colaboración personal. Los profesionales reciben una pequeña aportación, más bien simbólica, porque las cuotas de los pacientes son para pagar, principalmente, tasas y seguros".

La asociación firmó un convenio con la Universidad de Zaragoza para utilizar

sus espacios deportivos y algunos otros centros, y la contraprestación es que sus alumnos conocen el programa y pueden realizar prácticas.

Hay un grupo de pacientes en Huesca y otro en Zaragoza, con sendos equipos multidisciplinarios a su disposición. "Tienen relación directa con los servicios de reumatología: en Huesca, con Rosa Roselló, que aquí es la 'madre' de la reumatología, con una implicación excelente, y en Zaragoza, con reumatólogos del Miguel Servet y el Lozano Blesa", comenta Gimeno.

Las personas que acuden a la rehabilitación deben estar diagnosticadas por un especialista de reumatología, que además "conozca y consienta" que reciban este servicio. "Les pedimos, además, que hagan una visita al médico de familia y se lo diga, y que les hagan un electrocardiograma para descartar que haya alguna patología cardíaca que esté contraindicada

con la actividad física", explica Gimeno.

El grupo de Huesca está integrado por una decena de personas, de las cuales seis acuden de manera fija y otras cuatro o cinco fluctúan, según sus ocupaciones o el transcurso de su enfermedad. Se reúnen todos los miércoles, de cuatro a seis, en el Pabellón del Isuela del Campus universitario oscense, no obstante, durante la semana se mantiene el contacto entre rehabilitadores y pacientes, "para ayudarles y animarles a que apliquen en su vida diaria todo lo que les enseñamos".

>"Es una pena que la gente no aproveche esto, porque aquí se gana mucho"

Entre los profesionales que colaboran en esta iniciativa, se encuentra la reumatóloga Rosa Roselló, que tiene su consulta en el Hospital San Jorge de Huesca. Los miércoles, es una más dentro del grupo multidisciplinar de Arper. "Rosa Roselló es una bendición, porque poder preguntar al especialista cada vez que nos surge una duda es muy importante -afirma Fernando Gimeno-. No todas las personas con el mismo diagnóstico son iguales, hay especificidades y los reumatólogos nos ayudan mucho".

Rosa Roselló: "Es un chollo vivir en esta ciudad"

La reumatóloga Rosa Roselló observa que las artritis son enfermedades inflamatorias, que no hay que confundir con la artrosis, una patología degenerativa. La espondilitis anquilosante afecta sobre todo a la columna, mientras que la artritis reumatoide y la psoriásica se centra más en las articulaciones periféricas. La especialista indica que, aproximadamente, un 0,5 por ciento de la población de la ciudad de Huesca, esto es, unas cien personas sufren de artritis reumatoide, mientras que en el área de la provincia altoaragonesa que cubre el Hospital San Jorge hay diagnosticadas otras doscientas. De espondilitis y psoriásica, calculó otras cien en total. "Puede afectar desde la infancia, por eso el diagnóstico precoz es muy importante -subrayó-. Cuanto antes se inicie el tratamiento, mejores resultados se pueden obtener, y aquí, en Huesca, los médicos de familia están trabajando muy bien".

Rosa Roselló consideró "buenísima" la iniciativa de Arper, con esa suma de profesionales "especialmente implicados", y destacó que cuenta con el aval de la Universidad de Zaragoza y el Campus de Huesca. "Es como el Bachillerato Internacional, que sólo hay un instituto en Aragón (Lucas Mallada) y está en Huesca. Es un chollo vivir en esta ciudad", exclamó.

Añadió que el enfermo debe hacer el esfuerzo de acudir y de realizar después los ejercicios que se le indican y seguir las recomendaciones, pero observó que dos horas a la semana no suponen demasiado. "La gente no se anima porque yo creo que es muy vaga -comenta con una sonrisa-. Ya me darás algo para adelgazar. No, para adelgazar no te voy a dar, te voy a quitar. Debes comer menos y moverte más. Es una pena que la gente no aproveche esto, porque aquí se gana mucho".

La reumatóloga hace un estudio del paciente para saber qué precisa, si la rehabilitación debe incidir en la rodilla, el hombro o la espalda, y el fisioterapeuta y el preparador físico diseñan los ejercicios a medida, y el nutricionista indica si tiene que modificar la dieta.

Marta Pie: "Nos hemos ayudado mucho"

El fisioterapeuta estudia la historia clínica del paciente que le remite el especialista en reuma-

Fernando Gimeno coordina el proyecto y es paciente a la vez. LAURA CEREZA



tología y efectúa una valoración inicial para establecer las líneas rojas y verdes de lo que puede o no puede hacer. En el grupo de Huesca, esta misión le corresponde a Marta Pie, que asimismo realiza un seguimiento del enfermo y envía a la reumatóloga la ficha de su evolución para ver si mejoran o no las dolencias.

“Hacemos talleres de reeducación postural, de dolor en manos y pies, y todo lo que permiten las enfermedades reumáticas. Establecemos un protocolo de entrenamiento con unas pautas y se lo pasamos al preparador físico, que es quien diseña y dirige las actividades y las realiza con el paciente”, detalla.

La fisioterapeuta está muy satisfecha con la experiencia. “Ensamblarnos no fue difícil, nos hemos llevado todos muy bien desde el principio. Hemos hecho un buen equipo y nos hemos ayudado mucho. El área de un profesional es muy importante para el otro, todos aprendemos de todos”, asegura.

Marta Pie considera que también es muy importante lo que los pacientes les enseñan, “a entender los momentos buenos y malos por los que pasan”, y ha observado que entre ellos también se apoyan mucho, “porque quién mejor que ellos para entender por lo que están pasando”.

Héctor Gutiérrez: “La mejor motivación, la mejora diaria”

El preparador físico es quien dirige las actividades y las realiza con el paciente. La idea es que se sienta como un deportista, con un plan de entrenamiento para tener mejor movilidad articular, más fuerza y ser más resistente. Cuando el sistema inmunológico mejora, se le ayuda a tomar menos medicación.

Héctor Gutiérrez, licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, se formó en el Campus de Huesca y ahora imparte varias asignaturas en la Universidad San Jorge de Zaragoza. En Arper, es el responsable del Área de Preparación Física y de Entrenamiento Personal. “Lo bueno es que cuento con graduados en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, con chicos del último año, y eso da la oportunidad de crear grupos de trabajo e individualizar muy bien. Es algo que se suele hacer en equipos deportivos, pero no es habitual en rehabilitaciones”, explica.

Los preparadores físicos trabajan con los pacientes en base a objetivos individuales cuatrimestrales y los que tienen intereses similares se reúnen por grupos. Cuentan con un entrenador personal a su disposición y los especialistas van evaluando y planificando nuevas metas. “La literatura científica recomienda para la rehabilitación de estas enfermedades el trabajo aeróbico, por un lado, para mejorar la fuerza muscular y la movilidad articular, es decir, la longitud muscular y la capacidad de coordinación y equilibrio. Trabajamos con cintas elásticas, autocargas, estabilizadores de

la columna y la cadera, e incidimos en la movilidad articular, en gestos que realizan de forma cotidiana”.

Héctor Gutiérrez observa que los pacientes pasan por diferentes fases. “Cuando llegan suelen ser personas inactivas y el hecho de poner actividad física en sus vidas, les hace notar enseguida una mejoría, se sienten dinámicos. Pero si no trabajamos de forma específica sobre algún contenido, esta mejoría se limita -describe-. Luego, cuando empezamos a aumentar el volumen de entrenamiento, pasa por la fase de agujetas o lesiones deportivas. Entonces sienten cierto cansancio y vuelven a repuntar con mejoras muy concretas que tienen que ver con su calidad de vida. Terminan el día menos cansados y pueden hacer actividades cotidianas que antes no eran capaces”.

Llegados a ese punto, los pacientes se pueden integrar en grupos de actividad física para personas que no tienen ningún tipo de patología, como *aquagym*, *fitness* o *spinning*. “Nosotros exigimos un compromiso, porque entendemos que todo lo que no sea a través de un proceso de entrenamiento de un mínimo



Héctor Gutiérrez enseña a Alma a efectuar un ejercicio. LAURA CEREZA



Francisco Daniel Vinué, en primer término, se involucra en unos ejercicios. L.C.

Arper y la Universidad unen sus intereses para tratar, formar e investigar

Los alumnos pueden realizar prácticas y los graduados, sus tesis doctorales

M.M.

HUESCA. - Arper ha firmado este año un convenio con Universia, la empresa que gestiona convenios de prácticas entre la Universidad de Zaragoza y los negocios donde los alumnos hacen las prácticas, necesarias en el último año de los grados.

El coordinador de Arper, Fernando Gimeno, explica que, gracias a este proyecto, se aporta un servicio a los pacientes reumáticos y a los alumnos que se forman en la universidad.

El objetivo no es tanto dar trabajo, como ayudar a la formación profesional de los que se están formando en las aulas o acaban de ser titulados universitarios. Es el caso de Esther Rodríguez, nutricionista recién graduada en Huesca, Francisco Daniel Vinué, graduado en Psicología, o Daniel Pérez Alonso, que se encuentra realizando las prácticas del último curso de Nutrición y Dietética. “Elegí esta institución, sobre todo por el enfoque multidisciplinar que se la ha dado al trato con los pacientes -explica-. Me parece muy importante el hecho de trabajar con gente de tu área y de otras para el mismo bien común, que

es la mejoría de estos enfermos reumáticos crónicos, y ayudarles a mejorar su estilo de vida”.

En los planes del joven, que llegó hace cuatro años a Huesca procedente de Alustante (Guadalajara), figura la realización de una guía que indique a los pacientes cómo mejorar los momentos de crisis por los que pasan, desde un punto de vista multidisciplinar. “Aunque no hay muchos estudios, hay ciertos alimentos que a estas personas les vienen peor, porque tienen sustancias que son proinflamatorias. Intentamos que sigan unas pautas y una dieta para evitar estos alimentos que les puedan resultar más perjudiciales, e intentar que tengan un buen peso corporal -cita como ejemplo-. Para mí es importante tener un contacto directo con los pacientes y si necesito un conse-

jo sobre otras disciplinas, se lo puedo preguntar a los especialistas”.

La zaragozana Beatriz Prades cursa cuarto en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte. Para ella también está resultando una gran experiencia trabajar con enfermos que padecen estas patologías reumáticas. “Me lo ofreció Fernando y me pareció muy interesante para seguir formándome”, explica.

Su tarea consiste en ayudar en la sección de preparación física. Le han asignado dos mujeres con problemas de movilidad en manos y piernas y otra con otras características. “Trabajo con las gomas, fuerza y flexibilidad durante dos horas, lo que no me supone esfuerzo. Podría estar echándome la siesta, sí, pero esto es mucho más enriquecedor”, afirma.



Marta Pie muestra a Beatriz Prades cómo manipular a un paciente. L. CEREZA

de cuatro meses será fruto de la casualidad”, señala.

El preparador físico comenta que la mejor motivación para este tipo de pacientes es que puedan observar su mejoría diaria. “El trabajo que hacemos con ellos tiene que ser muy fino en lo físico y capaz de generar hábitos de conductas saludables en ellos. Y eso tiene mucho que ver con la psicología y la nutrición”, afirma.

Javier Tenas: “La dieta puede mejorar la calidad de vida”

La nutrición es muy importante, porque hay alimentos que favorecen los procesos inflamatorios y otros que no. Los pacientes deben conocer todas estas cuestiones y por eso es tan positiva la implicación de nutricionistas en el equipo de Arper. Aprenden a comer mejor y, si es necesario, el preparador físico les puede ayudar a reducir peso.

Javier Tenas Gonzalvo, que se diplomó en Nutrición en Huesca, no sólo trabaja en este área, sino que encarna, además, otro de los aspectos importantes que conllevan la iniciativa de Arper, la actividad científica. Fernando Gimeno apuntaba que los graduados pueden mejorar el aspecto curricular a partir de esta experiencia mediante la participación en congresos y que algunos, incluso, se plantean hacer su tesis doctoral a partir de esta experiencia. Es el caso de Tenas, que está investigando cómo gracias a la alimentación se puede mejorar la sintomatología de estos pacientes. “Se trata de controlar con la dieta las inflamaciones que provocan estas enfermedades y ver cómo podemos mejorar su calidad de vida”.

Explica que algunos alimentos tienen “propiedades interesantes” como el omega tres, que es el caso de las nueces o el pescado azul, pero subraya que lo importante es el conjunto. “De nada sirve comer un alimento antiinflamatorio, si toda la dieta tiene el efecto contrario. La gente con una patología crónica, normalmente, está muy concienciada con la salud y su alimentación, pero debido a la desinformación que hay por internet y al intrusismo profesional hay mucho caos en este ámbito y vienen con ideas tergiversadas -señala-. Hay quien ha escuchado que algún producto no le va, cuando en realidad no hay suficientes evidencias como para asegurarlo. A veces hay que corregir esos mitos alimentarios”.

Los propios profesionales también están aprendiendo sobre la manera de proceder, gracias al contacto tan directo y continuado que mantienen con estos pacientes. Javier Tenas observa que cuando los vieron por primera vez, la primera idea fue tratarles la enfermedad reumática. “Luego nos dimos cuenta de que hay otras patologías asociadas, como puede ser una hipertensión, obesidad o disfunción renal, que en muchos casos es lo que hay que abordar primero”, indica.

ARPER, UNA INICIATIVA PIONERA

Viene de la página anterior

Francisco Daniel Vinués: "Nos enseñan más ellos a nosotros"

El psicólogo completa el ramillete de profesionales que prestan el servicio. El dolor en estas enfermedades puede ser muy incapacitante y la positividad contribuye a que el tratamiento sea más eficaz.

"Cuando conoces a los pacientes, procuras que tengan esa motivación para empezar. En las entrevistas que les realizamos, vemos lo que necesitan y si precisan alguna técnica de relajación o, por ejemplo, hablar de la aceptación de la enfermedad. Cada persona es única, igual que cada situación personal, familiar y laboral. Hay que ver cómo enfocamos también sus necesidades a nivel social".

El psicólogo ha detectado que en el grupo de pacientes que se ha creado en Huesca es muy interesante la unión que existe entre sus integrantes, cómo colaboran entre ellos y su cercanía. "Les gusta venir y por eso lo hacen de forma muy constante -asegura-, y las personas que llegan por primera vez se sienten muy bien acogidas".

El psicólogo fomenta también estrategias individuales que a los afectados por estas enfermeda-



Profesionales y pacientes aprenden unos de otros. L.C.



José Andrés Nogués es un paciente comprometido. L.C.

des les ayuda a afrontar algunas limitaciones, "sobre todo, porque en los momentos de crisis, la sensación de autoeficacia y de autoestima, disminuye".

Francisco Daniel Vinués puntualiza que la mayoría de los pacientes "ya sabe lidiar muy bien con esos momentos", pero siempre les ayuda encontrar apoyo emocional. "Nos enseñan a nosotros cómo afrontan sus si-

tuaciones, y yo creo que aprendemos más de ellos que ellos de nosotros", afirma.

Ampliar los grupos

Fernando Gimeno asegura que la experiencia de Arper en su primer año de andadura ha sido muy buena. "Hemos aprendido a trabajar en equipo y a conocer mucho mejor cómo podemos ayudar en la rehabilitación. Va-

mos viendo los progresos. Los reumatólogos están contentos y estamos en un momento en el que podemos atender a más personas, a dos grupos de diez o doce personas cada uno", destaca.

Las personas interesadas pueden contactar con Arper a través de la página web <http://www.asociacionarper.org> o el teléfono 657694965 para concertar una entrevista y visitar las instalacio-

nes. Además, el proyecto se dará a conocer el próximo cuatro de marzo, en una sesión que se celebrará en el Espacio Ibercaja Castillo Montearagón, y también estará presente en las Jornadas Científicas que organiza el Hospital San Jorge, los días 24 y 25 de mayo.

"Cuando los pacientes mejoran mucho su condición física, llevan una alimentación adecuada y psicológicamente tienen una vida ordenada y un funcionamiento positivo, su calidad de vida es mucho mejor y la sintomatología de estas enfermedades no resulta tan agresiva", afirma Fernando Gimeno.

El profesor y coordinador del proyecto añade que le resulta "encantador" y "muy gratificante" trabajar con los pacientes y los profesionales, y comenta que él participa de esta doble condición, por estar diagnosticado de espondilitis anquilosante. "Sinceramente, yo creo que soy el que más disfruta y aprende. Esto es un poco esquizofrénico para mí -sonríe-, hay momentos en los que me veo como paciente y me doy cuenta de que lo que hacemos aquí nos ayuda. Prácticamente no tomo medicación. Por eso, tengo muchos motivos para creer que vamos en una dirección muy correcta".

"Tengo más vitalidad de la que tenía y ya no me he quedado en casa por dolor"

Los pacientes que reciben este servicio aseguran que han mejorado su estado y su calidad de vida

M.M.

HUESCA.- A Rosa González le gustó el proyecto de Arper desde el primer momento. Es socia de la Asociación Artritis Oscense (ARO) y fue esta entidad la que le anunció que había una charla informativa sobre aquella iniciativa. "Lo cogí con mucha ilusión y mi cuerpo y mi mente han cambiado un montón", asegura.

Está diagnosticada de artritis reumatoide y psoriásica, y antes consideraba lo mismo el dolor que el anquilosamiento que le iba dejando cada vez más inmovilizada. Sin embargo, los ejercicios que practica le han ayudado a soltar el cuerpo y ya no sufre tanto.

Mari Carmen Miranda añade que respirar correctamente también va muy bien y que nota más flexibilidad. Rosa le da la razón y asegura que han descubierto cosas tan importantes, como que cuando atraviesan por una crisis de dolor, lo me-

yor es hacer ejercicio y los estiramientos. "Siempre nos habían dicho lo contrario, que estuviéramos unos días tranquilas y en reposo, cuando sufrimos un brote. Pero debe de ser cierto lo que hacemos aquí -subraya-, porque tengo más vitalidad de la que tenía y ya no me he quedado en casa por dolor".

Alma Delgado sufre espondilitis anquilosante, por una enfermedad intestinal que padeció de pequeña, y sacroileítis. Recuerda que su reumatóloga le pedía que realizara ejercicio pero ella temía hacerse daño. "Aquí empecé a moverme si me dolía, no tenía miedo. Empecé a andar más y ahora noto más energía, más soltura. Antes, si me daba una crisis, el dolor me duraba quince días o un mes. Ahora, el brote sólo me dura tres o cuatro días".

Mari Carmen toma una medicación para la artritis, que como efecto secundario le provoca un aumento de la tensión. Si prescinde de ella, le vuelve el dolor. Recuerda que un día no podía ni andar y llamó para decir que no acudiría. "Fernando me animó y vine. Tenía un masajista en cada pie, y cuando terminé me marché andando. Unos días hago mas cosas, otras menos, pero no he faltado ni uno solo", asegura.



Rosa González. LAURA CEREZA



Mari Carmen Miranda. LAURA CEREZA

Rosa valora la suerte que tienen al contar con un equipo de psicólogos, preparadores físicos, nutricionistas y fisioterapeutas. "Eso no se da en todos

los sitios -exclama-. La pena es que estemos tan pocas personas para aprovecharlo". Explica que cualquier tipo de enfermedad, y en particular las artritis, "psicológicamente te crean como una invalidez y a veces te deprimen mucho", por lo que estima que el apoyo que encuentra en Arper es una ayuda que no le pueden proporcionar en el centro de salud. "La solución no es una receta para un medicamento. Aquí no se habla de pastillas, se habla de ejercicio, de movilidad, de pensar en otras cosas", proclama. "De vivir con el dolor cuando te da", asiente Alma.

"De vivir de otra forma -precisa Rosa-. Los nutricionistas también nos dicen qué es lo que nos va mejor o peor durante estos días, qué debemos tomar y lo que no".

"Sólo hace falta una motivación y fuerza de voluntad, y no todo el mundo está preparado para ello", considera Alma.

Al echar la vista apenas un año atrás, afloran muchos sentimientos. "Yo llegué muy victimista y cuando Fernando (Gimeno) me contó que tiene espondilitis anquilosante y no está tomando nada, me puse a llorar de la emoción -rememora Alma-. Él siempre ha sido una inspiración para todos. Seguro que pasa peores momentos que yo y verlo cómo está me anima mucho. Si él puede, yo también puedo".

"No se queja nunca, siempre está con ganas", afirma Mari Carmen.

Y Rosa, que coincide con sus compañeras, asegura que su experiencia con Arper le está

proporcionando ganas para no dejarse "apurar" hasta llegar a una crisis. "No tomo biológicos ni medicamentos que toman otros, estoy mejor que hace años y medio", manifiesta.

Mari Carmen también ha adquirido rutinas que le van muy bien. "En casa hago estiramientos por los pasillos y las puertas, y cuando me despierto con sensación de rigidez, hago unos ejercicios antes de levantarme de la cama".

"Es que no sólo trabajamos aquí -precisa Rosa, refiriéndose al gimnasio del pabellón del Isuela-, andar es muy importante y en eso Alma es la mejor".

"Antes no podía subir a la catedral y ahora sí -admite Alma, pero trata de quitarle importancia-. Mover los brazos me cuesta, no tengo fuerza".

Rosa no se despidió sin destacar antes su agradecimiento a todos los profesionales que les ayudan. "Los pacientes somos mayores que ellos y esta gente joven nos está dando una lección, porque nos atienden con un cariño y respeto tremendo", señala. "Y, además, siempre te están animando y te valoran", agrega Mari Carmen.

José Andrés Nogués Torres, vecino de Lalueza, también conoció Arper a través de ARO y recomienda a otros pacientes que se animen a conocer el proyecto. "Nos tenemos que cuidar nosotros, pero yo antes no sabía qué hacer, sólo andaba e iba en bici -recuerda-. He aprendido muchas cosas que antes no sabía, también sobre nutrición. Algún dolor que tenía, se me ha quitado. Voy bastante mejor".