

COLABORACIÓN ESPECIAL

ENFERMERÍA Y
ENFERMEDADES
AUTOINMUNESRosa Maria
Piñeiro
Albero ¹Mª Dolores
Roldan
Valcarcel ²Andoni
Quintana
Martínez de Ilarduya ³

¹ Dra.Enfermera. CEO Cuidados Personalizados de Precisión (ADeNfermero)
Coordinadora de Innovación e Investigación en EAS

² Dra.Enfermera Gestora de Casos de Pacientes Cr.nicos Complejos HCUVA Murcia

³ Enfermero. Vicepresidente ADeNfermero y coordinador ADN-Inmune, EPA en SEMAIS. SMS

Plan de Cuidados Personalizados de Precisión para Paciente con Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

Planteamos la actuación de Enfermería personalizada ante un caso complejo de una paciente con Lupus Eritematoso Sistémico, síndrome de Sjögren y múltiples comorbilidades. El plan de cuidados debe centrarse en un enfoque multidimensional¹ que permita gestionar tanto los síntomas como el impacto psicosocial, siempre físico bajo la premisa de una Enfermería que lidera en la innovación, investigación y atención personalizada.²

1. CASO CLINICO

AP: Mujer de 47 años con LES, diagnosticado a los 23 años de edad. Anti-DNA nativo positivo de forma intermitente, anticoagulante lúpico y anti-Ro +. Síndrome de Sjögren clínico con biopsia de glándula salival compatible.

Fue tratada inicialmente con dolquine, que se inició con 1/2 comprimido al día y se fue subiendo hasta conseguir 1 comprimido al día, y AAS 100 mg/día.

En 2008 tuvo una hija con bloqueo cardíaco tipo I.

Hasta 2020 la mayoría de síntomas eran cutáneos y astenia. Presenta, igualmente, infecciones recurrentes, fundamentalmente de orina, pero también se recoge en la historia clínica un episodio de amigdalitis pultáceas y 3-4 de pielonefritis.

En 2018, a partir de un hecho estresante, la paciente presenta una exacerbación de su enfermedad con brotes recurrente de lupus subagudo, lesiones de lupus pernio, que afectan a zonas acras (dedos de manos pies, orejas y nariz), fenómeno de Raynaud y astenia intensa.

Se indica tratamiento con metotrexato que la paciente no tolera, por lo que se indica belimumab 200 mcg/semana con una gran mejoría clínica.

Durante la pandemia recibe la vacuna COVID-19. Tras la primera dosis refiere intensa astenia

Se inicia tratamiento con belimumab 200 mcrg / semanal con lo que la enferma experimenta una gran mejoría. Aunque la fatiga no desaparece se hace más llevadera.

Con la llegada de la COVID-19, sigue las indicaciones de vacunación. Tras la primera dosis experimenta marcados efectos de astenia y agotamiento. A los 4 meses de la segunda dosis, en un control rutinario se encuentra una insuficiencia cardíaca intensa con una FEVI de 36% confirmada con RMN, también se realiza cateterismo cardíaco.

Se inicia tratamiento con epleronona: 50 mg/d, bisoprolol: 5mg/d, e irbesartán 75 mg/d.

La paciente realiza deporte moderado y, tras un año de tratamiento normaliza la FEVI. A pesar de esto, empeora a nivel general en cuanto a astenia y malestar.

Tras tercera dosis de vacuna COVID-19, manifiesta leve parálisis de facial. Igualmente se aprecia una tiroiditis subaguda un mes después de la vacunación. Se hace necesario subir dosis de corticoide. Al tratar de bajar y suprimir corticoides empeora el estado general: Raynaud más intenso, deterioro articular, dolor óseo, fatiga intensa, problemas de micción-incontinencia y diarrea, con importante deterioro de la calidad de vida.

Tras dos meses de pausa con inmunomoduladores y con vacunación específica para herpes zóster (Shingrix®) se comienza tratamiento con tratamiento de inmunomodulador de administración hospitalaria mensual: anifrolumab 400mcg/mes intravenoso.

Al poco de la administración experimenta fiebre, dolor corporal intenso y dientes coloreados de marrón, así como y un cuadro prolongado, compatible con infección respiratoria.

Se continúa con anifrolumab durante 6 meses. Durante este tiempo presenta episodios recurrentes de infección urinaria intermitente por

Escherichia coli, así como estreñimiento severo.

Se suspende anifrolumab y se indica azatioprina que se suspende por mala tolerancia. Se sustituye por micofenolato de mofetilo que hay que suspender por diarrea, vómitos y dolor de cabeza.

Empieza a manifestar lesiones cutáneas en la cara, y lesiones casi permanentes en manos y pies, mal estado general con astenia intensa. Rotura de 5º arco costal izquierdo casi de forma espontánea.

Se realiza densitometría que revela osteopenia severa en caderas y osteoporosis importante en columna.

Las lesiones cutáneas empeoran, fiebre por las tardes, astenia, dolor articular importante: Se reintroduce belimumab (200 mcg/semanal). A la tercera semana, infección de orina y gastroenteritis de un mes de evolución.

Las lesiones cutáneas van a más, alopecia marcada. Se asocia terapia con corticoide tópico y pimecrolimus primero, y tacrolimus después, incluso en cuero cabelludo, por pérdida intensa capilar.

En la tabla 1 se recogen los diferentes diagnósticos acumulados y el tratamiento actual.

Tabla 1. Situación actual

Diagnóstico	Tratamiento
Lupus eritematoso sistémico (AL positivo)	- Prednisona 2,5 mg días alternos
Síndrome de Sjögren secundario	- Dolquine 200 mg/día
Síndrome de Raynaud secundario	- Omeprazol 20 mg 1/día
Migraña sin aura episódica de larga evolución	- Bisoprolol 5 mg 1/día
Cefalea de características mixtas de reciente inicio	- Adiro 100 mg 1/día
Dislipidemia	- Ibésartan 75 mg ½/día
Artrosis incipiente en las manos	- Deltius 25.000 UI semanales
Tendinopatía cálcica en glúteo medio derecho y glúteo menor izquierdo	- Belimumab 200 mcg por semana
Tiroiditis subaguda tras vacunación COVID-19	
Disfunción ventricular izquierda	
Osteoporosis severa	
Fibromialgia secundaria	

2. DIAGNÓSTICO DE ENFERMERÍA

Se recogen en las tablas 2 y 3. Estas tablas proporcionan una descripción clara de los diagnósticos de riesgo junto con sus causas o factores relacionados.³⁻⁶

3. Objetivos

En el contexto de un plan de cuidados personalizado de precisión para una paciente con lupus, los objetivos se orientan hacia un abordaje inte-

gral que contemple tanto los aspectos físicos como emocionales de la enfermedad, priorizando la mejora de la calidad de vida, la prevención de complicaciones y el fortalecimiento del bienestar general del paciente. Estos objetivos incluyen:

- Controlar la fatiga crónica y mejorar la calidad de vida.
- Manejar el dolor crónico de manera efectiva, minimizando el uso de medicamentos que comprometen el sistema inmunológico.

- Reducir el riesgo de infecciones a través de una adecuada profilaxis y manejo temprano de los brotes.
- Optimizar el tratamiento farmacológico para prevenir complicaciones y mejorar la tolerancia.
- Promover la adherencia al tratamiento y educar sobre el manejo de la enfermedad.
- Mejorar la funcionalidad física y prevenir fracturas.
- Mejorar el bienestar emocional y social.

Tabla 2. Diagnósticos de riesgo

Código	Diagnóstico de riesgo	Causas o Factores Relacionados
35	Riesgo de lesión	Alteración de la movilidad
155	Riesgo de caídas	Uso de dispositivos de ayuda, deterioro de la movilidad física, entre otros factores.
38	Riesgo de traumatismo	Problemas de equilibrio y/o disminución de la coordinación muscular.
4	Riesgo de infección	Enfermedades crónicas y efecto de agentes farmacológicos
94	Riesgo de intolerancia a la actividad	Deterioro del estado físico
152	Riesgo de impotencia	Enfermedad
47	Riesgo de deterioro de la integridad cutánea	Déficit inmunológico, alteraciones de la sensibilidad, alteraciones de la circulación
239	Riesgo de deterioro de la función cardiovascular.	

Tabla 3. Diagnósticos reales

Código	Diagnóstico	Relación/Causa (r/c)	Manifestación/Prueba (m/p)
137	Aflicción crónica	Experimenta discapacidad crónica	
92	Intolerancia a la actividad	Debilidad generalizada	Informes verbales de debilidad, fatiga y malestar al esfuerzo.
93	Fatiga	Estado de la enfermedad	
85	Deterioro de la movilidad física	Deterioro musculoesquelético	Limitación de la habilidad para realizar actividades motoras.
133	Dolor crónico	Incapacidad física crónica	Alteración en actividades previas, atrofia muscular e informes verbales de dolor.
119	Baja autoestima crónica	Enfermedad	Autoevaluación como incapaz de afrontar acontecimientos, expresiones negativas sobre sí misma.
118	Trastorno de la imagen corporal	Enfermedad y su tratamiento	
78	Gestión ineficaz de la salud	Complejidad del régimen terapéutico, déficit de conocimientos e impotencia	
43	Protección ineficaz	Trastornos inmunitarios, cáncer, efectos secundarios al tratamiento y/o extremos de edad	

4. Intervenciones de enfermería basadas en diagnósticos enfermeros

Las intervenciones de enfermería centradas en los diagnósticos reales identificados en pacientes con enfermedades crónicas, con un enfoque en cuidados personalizados de precisión.⁷ Las estrategias descritas están dirigidas a mejorar la calidad de vida y fomentar la au-

tonomía del paciente, integrando aspectos físicos, emocionales y sociales.⁸

El cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, especialmente aquellos con diagnósticos complejos como el lupus u otras condiciones autoinmunes, requiere un enfoque integral y personalizado.⁹ Las intervenciones de enfermería basadas en diagnós-

tics reales permiten identificar problemas específicos y diseñar estrategias dirigidas a sus necesidades únicas, promoviendo el bienestar y el manejo autónomo de la enfermedad.¹⁰⁻¹² Este artículo describe intervenciones aplicadas a diagnósticos específicos según la taxonomía NANDA-I, destacando la importancia del papel de la enfermería en este contexto.¹³

Diagnósticos e Intervenciones

L00137 - Aflicción crónica

Este diagnóstico refleja el impacto emocional que experimentan los pacientes debido a la discapacidad crónica.

1. Apoyo emocional: Facilitar un espacio para que los pacientes expresen sus sentimientos, ofreciendo validación y empatía.
2. Técnicas de afrontamiento positivo: Enseñar habilidades para manejar el estrés, como meditación y terapia cognitivo-conductual.
3. Coordinación interdisciplinar: Trabajar con psicólogos y trabajadores sociales para proporcionar apoyo integral.

00092 - Intolerancia a la actividad

La debilidad generalizada limita la capacidad del paciente para realizar actividades diarias.

1. Planificación de actividades: Diseñar un programa que equilibre ejercicio y descanso, evitando el agotamiento.
2. Monitorización de la respuesta: Evaluar signos de fatiga durante la actividad para ajustar el plan según sea necesario.
3. Educación: Enseñar técnicas de ahorro de energía para optimizar las capacidades funcionales del paciente.

00093 - Fatiga

La fatiga persistente afecta a numerosos pacientes con enfermedades crónicas.

1. Evaluación: Utilizar escalas para medir la intensidad y duración de la fatiga.
2. Establecer prioridades: Ayudar al paciente a priorizar actividades esenciales, eliminando las no necesarias.
3. Promoción del sueño y la nutrición: Fomentar una dieta equilibrada y una rutina de sueño adecuada.

00085 - Deterioro de la movilidad física

El deterioro musculoesquelético reduce la independencia del paciente.

1. Rehabilitación motora: Trabajar con fisioterapeutas para implementar ejercicios adaptados.
2. Prevención de complicaciones: Cambiar de posición regularmente para evitar úlceras por presión.
3. Educación sobre dispositivos: Entrenar en el uso seguro de andadores o sillas de ruedas.

00133 - Dolor crónico

El dolor prolongado interfiere con la calidad de vida.

1. Control del dolor: Supervisar el uso de analgésicos y recomendar terapias complementarias como el calor local.
2. Terapias alternativas: Proponer masajes, acupuntura o relajación como complementos al tratamiento médico.
3. Apoyo emocional: Fomentar la expresión abierta del impacto del dolor en la vida diaria.

00119 - Baja autoestima Crónica

La autoevaluación negativa a menudo acompaña las enfermedades crónicas.

1. Fomentar la autoconfianza: Reconocer y reforzar las capacidades del paciente.
2. Participación activa: Involucrar al paciente en decisiones de su tratamiento para mejorar su sensación de control.
3. Referir a psicoterapia: Derivar a profesionales cuando se identifiquen patrones de pensamiento persistentes.

00118 - Trastorno de la imagen corporal

Los cambios físicos asociados a la enfermedad afectan la percepción de sí mismos.

1. Validación de emociones: Escuchar sin juzgar las preocupaciones relacionadas con su imagen.
2. Educación adaptativa: Explicar los cambios físicos y sugerir estrategias para enfrentarlos, como maquillaje o ropa adecuada.
3. Grupos de apoyo: Fomentar la participación en redes sociales donde puedan compartir experiencias.

00078 - Gestión ineficaz de la salud

La complejidad del tratamiento puede desbordar al paciente.

1. Educación personalizada: Diseñar programas de enseñanza según las capacidades del paciente.
2. Supervisión del régimen: Revisar periódicamente el cumplimiento terapéutico.
3. Motivación: Establecer metas realistas y celebrar los avances logrados.

00043 - Protección ineficaz

La vulnerabilidad a infecciones requiere medidas específicas:

1. Prevención: Instruir sobre higiene y el uso de mascarillas en situaciones de riesgo.
2. Seguimiento médico: Garantizar la vacunación adecuada y controlar efectos secundarios.
3. Soporte inmunológico: Promover una dieta rica en nutrientes esenciales y coordinar ajustes en el tratamiento farmacológico.

4.1 Manejo de los síntomas

De los síntomas más frecuentes en el LES, destacan la fatiga crónica, el dolor crónico y las afecciones de la piel, como la alopecia y diferentes lesiones cutáneas. Por ello, es de gran relevancia intervenir en la prevención o reducción de estos síntomas tan incapacitantes de la enfermedad y mejorar así, su calidad de vida.

Fatiga crónica: es uno de los síntomas mayoritarios y más debilitantes en personas con LES, entre un 80 - 100% de las afectadas suele manifestarla.¹⁴ Además, incorporar una rutina diaria de actividad física, de intensidad moderada, adaptada a la capacidad del paciente, puede generar una sensación de alivio de la misma, permitiendo una mejora de su estado físico y mental, traducido en un menor nivel de estrés.

Nowicka-Sauer et al,¹⁵ han demostrado que la fatiga junto con la ansiedad, la depresión, la calidad del sueño y el dolor han demostrado tener una relación significativa

con la percepción negativa de la enfermedad. Este hecho supone que los niveles más altos de fatiga en nuestros pacientes se correlacionaban significativamente con puntuaciones más altas en el SLAQ ($r=-0,72$), independientemente de la fibromialgia y la actividad o daño de la enfermedad.

Por tanto, la realización de actividad física, se podría enfocar como un factor beneficioso para evitar la aparición de comorbilidades, como son la osteoporosis y la enfermedad cardiovascular aterosclerótica;³ ya que las personas afectadas de LES tienen un riesgo cardiovascular superior a la población general sin LES, siendo el grupo mayoritario y más vulnerable. Es decir, nos referimos a las personas mayores y las mujeres jóvenes.

Sin embargo, Frade et al.¹⁶ una vez analizada la literatura científica actual no muestran con gran afirmación los beneficios o daños potenciales que puede ocasionar la práctica de ejercicio para las personas con LES debido al número limitado de estudios que informan eventos adversos. Así como, han afirmado que existen limitaciones a la hora de distinguir la mejor dosis de actividad física prescrita, incluida la frecuencia, la intensidad, el tipo o su modo de realización.³

Es por ello, que antes de iniciar cualquier tipo de deporte o ejercicio físico, debemos asegurarnos de estar adecuadamente supervisados por profesionales específicos (enfermera EPA, fisioterapeuta y médico especialista) para adaptar dicho tratamiento no farmacológico evitando en la medida de los posibles presentar riegos añadidos con la situación y afectación actual de la persona afectada de LES.

Dolor crónico: la utilización de técnicas no farmacológicas para el manejo del dolor (terapia cognitivo-conductual, mindfulness y fisioterapia) es esencial, junto con un manejo farmacológico adecuado del mismo bajo prescripción médica (analgésicos y antiinflamatorios). También, es importan-

te ajustar el tratamiento de los corticoides según la evolución clínica para evitar efectos secundarios (aumento de peso, ansiedad, cansancio, incremento de índice glucémico, etc.) y nuevas agudizaciones de la propia enfermedad, limitando física y mentalmente a las personas afectadas por LES.

La frecuencia de obesidad es elevada en el LES,¹⁷ probablemente asociada con el efecto del uso de corticosteroides. Es por ello que desde enfermería se debe instruir a las personas afectadas por LES a cuidar su alimentación en periodos de uso de este tratamiento farmacológico. Ya que un control dietético adecuado puede prevenir o retrasar la aparición de comorbilidades crónicas como son la obesidad, la diabetes mellitus o la hipertensión arterial.

Scrivero et al.¹⁸ informaron en su estudio que el efecto de una dieta con restricción de sodio a corto plazo presentó reducciones en el porcentaje de células Th17 y niveles de IL-9 y un mayor porcentaje de Tregs en un grupo de pacientes con LES, lo que indica una mejora en la respuesta proinflamatoria.

Por otro lado, la suplementación con vitamina D puede aumentar sus niveles séricos, reducir la inflamación y puede beneficiar la actividad de la enfermedad y la salud ósea. Además, observaron que la suplementación con omega-3 disminuye la actividad de la enfermedad, puede reducir la inflamación y el estrés oxidativo, mejorando los perfiles lipídicos y la función endotelial. Por último, describieron que la suplementación con vitamina E puede regular la producción de autoanticuerpos.¹⁹

Tsigalou et al.²⁰ afirmaron que una dieta de estilo mediterráneo puede ser beneficiosa en las enfermedades autoinmunes, debido a sus compuestos con propiedades antiinflamatorias. ¿Es posible que la elección de un tipo de dieta nos condicione la evolución del LES? En el momento actual, esta cuestión nos sugiere un nuevo enfoque que relaciona algunas res-

tricciones dietéticas, con la elección del tipo de alimentación y con la utilización de suplementos dietéticos para la inmunidad adaptativa, y en este caso, para las personas afectadas por LES. Aun así, no hay evidencia clínica suficiente sobre la dieta mediterránea en el LES, por lo que se debe seguir investigando en esta área.

Alopecia y lesiones cutáneas: en este caso se recomienda continuar con la terapia tópica prescrita (corticoides, pimecrolimus y tacrolimus) para minimizar la extensión de las lesiones de piel y mejorar la alopecia a corto medio plazo. La enfermera EPA instruirá al paciente en el cuidado general de la piel (hidratación general, prevención de golpes y heridas, adecuada termorregulación de la misma) para prevenir nuevas lesiones y manejar las actuales.

4.2 Prevención de complicaciones

Infecciones recurrentes: monitorizar signos tempranos de infecciones urinarias y respiratorias, e instaurar tratamiento inmediato con su facultativo especialista cuando sea necesario. La enfermera EPA formará a los pacientes con LES sobre las medidas preventivas recomendables (higiene, hidratación y seguimiento de las recomendaciones de vacunación) para evitar su aparición o su recurrencia.

Steiger et al.²¹ afirman que las complicaciones infecciosas son comunes en pacientes con LES con y sin NL activa. A pesar de que la inmunodeficiencia secundaria es un fenómeno bien conocido en la enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), la mayoría de los pacientes con nefritis lúpica (NL) activa incluidos en los respectivos ensayos clínicos no tienen un mayor riesgo de infecciones en general en comparación con los pacientes con LES sin NL activa. Sin embargo, la incidencia de herpes zóster se asoció fuertemente con NL activa en pacientes que recibieron anifrolumab.

Tabla 4. Factores de riesgo de complicaciones infecciosas en pacientes con LES.²¹

1. Mayor duración del LES (puede implicar agotamiento inmunológico)
2. Hipogammaglobulinemia relacionada con el síndrome nefrótico
3. Inmunodeficiencia secundaria relacionada con fármacos, especialmente glucocorticoides.
4. Mecanismos de acción específicos, por ejemplo, el IFN α 1 afecta específicamente a la inmunidad antiviral.
5. Inmunodeficiencia secundaria por ERC (Tasa de Filtrado Glomerular <60 ml/min/1,73 m ²)
6. Edad avanzada (senescencia inmunitaria)
7. Incumplimiento o vacilación respecto de las medidas preventivas (evitar la exposición a patógenos, vacilación ante la vacunación)

Fuente: PUBMED 2022.

Por tanto, la prevención de complicaciones infecciosas es un objetivo importante del tratamiento en pacientes con LES con o sin NL activa. Ya que la presencia de enfermedad renal es un factor de riesgo para malos resultados de infecciones graves, como es la COVID-19. Además, las infecciones son la segunda causa común de muerte en pacientes con enfermedad renal crónica. Esto se ha atribuido a la inmunodeficiencia secundaria (SIDKD) a la que contribuyen muchas de las consecuencias de la enfermedad renal.

Osteoporosis y osteopenia: fomentar la adherencia al tratamiento con calcio y vitamina D, además de los bifosfonatos, según la prescripción médica, puede contribuir a una mejora de la salud ósea. Otra de las medidas que anteriormente hemos desarrollado, es la realización de actividad física de bajo impacto y el ejercicio con resistencia moderada, que promueve el fortalecimiento de los huesos.

Una de las relaciones causales entre el LES y la osteoporosis es que la inflamación crónica, característica esencial del LES, puede favorecer la pérdida ósea.²² Además, la inflamación puede activar las citocinas de reabsorción ósea, que estimulan la actividad de los osteoclastos (células que descomponen el tejido óseo) e inhiben la actividad de los osteoblastos (células que construyen nuevo tejido

óseo). Esto resulta en una pérdida neta de masa ósea con el tiempo, lo que conduce a un mayor riesgo de osteoporosis.²³

Riesgo cardiovascular: es preciso mantener el seguimiento cardiológico para asegurar un buen control de la función cardiaca y los síntomas de Raynaud. De tal modo que verifiquemos la adherencia al tratamiento prescrito con bisoprolol, ibesartán, adiro, y monitoricemos posibles efectos secundarios mediante pruebas de imagen como ecografía cardiaca, electrocardiograma, etc.

En este sentido, un buen control de la tensión arterial, el cuidado de la alimentación y la realización de actividad física regular adaptada a cada persona afectada por LES fomentará un sistema cardiovascular saludable.¹⁶ La enfermera EPA junto con otros especialistas médicos y fisioterapeutas actuaremos en equipo para la prevención de comorbilidades asociadas que empeoren su situación actual y su calidad de vida.

4.3 Atención psicosocial y educativa: Empoderar al paciente

El empoderamiento del paciente es un enfoque clave en la práctica de enfermería, con el objetivo de promover la autonomía y la participación activa del paciente en su propio cuidado.²⁴ En este contexto, enfermería juega un papel fundamental en proporcionar

información y apoyo para que el paciente pueda tomar decisiones informadas sobre su salud y bienestar. Uno de los aspectos más importantes de este empoderamiento es la educación sanitaria, que permite al paciente comprender mejor su condición, los tratamientos disponibles y cómo manejarlos.²⁵

En enfermería, abordamos el empoderamiento del paciente a través de la educación continua, un proceso dinámico que se adapta a las necesidades del paciente a lo largo de su tratamiento. Por ejemplo, es esencial educar al paciente sobre la importancia de la adherencia al tratamiento, que incluye medicamentos como inmunomoduladores, corticoides y medicamentos de soporte.²⁶ Estos medicamentos son fundamentales para el control de la enfermedad, y una adherencia adecuada es crucial para evitar complicaciones y mejorar la calidad de vida.

Además, la educación sanitaria fomenta la enseñanza de los pacientes sobre las manifestaciones de la enfermedad, lo que les permite reconocer signos y síntomas tempranos de posibles complicaciones. Esto contribuye a la autogestión, donde el paciente puede tomar decisiones informadas sobre su salud y cuándo buscar atención.²⁷

El control de los síntomas es otro aspecto clave en el empoderamiento. A través de la educación

sobre el manejo de los síntomas, como la fatiga o el dolor, el paciente puede utilizar estrategias y recursos para mejorar su bienestar diario. A lo largo de este proceso, enfermería refuerza la importancia de un enfoque colaborativo, apoyando al paciente en el desarrollo de habilidades para gestionar su salud y mejorar su independencia en el cuidado.

4.4 Innovación en cuidados personalizados

Gestora del caso: La enfermera líder debe ser la responsable de la gestión de todos los aspectos del cuidado del paciente, desde la coordinación con los especialistas (reumatólogos, internistas, cardiólogos, dermatólogos, endocrinólogos) hasta la revisión periódica del plan de tratamiento.²⁸

En cada consulta se revisará la evolución del plan de cuidados establecidos, en cuanto a la consecución de los objetivos marcados, como la alteración de nuevos patrones funcionales que conlleven a otra planificación de su plan de continuidad de cuidados.²⁹ Tras la actualización de su plan se establecerá contacto con sus profesionales de referencia tanto en sus patologías de diversas especialidades como su personal de referencia en primaria, para una atención compartida del caso que garanticen la continuidad de cuidados, priorizando siempre las necesidades y deseos de la paciente. En las enfermedades consideradas minoritarias, al paciente le resulta muy estresante la falta de información del personal que lo atiende, de manera que hacer fluir la información mediante la figura de la gestora de casos generará en el paciente un plus de confianza y satisfacción, aun cuando los resultados no sean posibles en su salud.³⁰

La posibilidad de establecer consultas telefónicas programadas, como opción de consultas a demanda, dentro de unos pa-

rámetros preestablecidos de signos/síntomas de alarma, por la propia enfermedad o tras cambios de tratamiento, pueden permitir al paciente consultar con su gestor del caso quien puede hacer recomendaciones según el plan de cuidados preestablecidos en la gestión del caso compartido entre todos los profesionales de referencia.³¹

• **Plan de atención interdisciplinaria:** Colaborar con todos los miembros del equipo médico para ajustar los tratamientos farmacológicos según la evolución de la enfermedad. Asegurar la continuidad de los cuidados, especialmente en los periodos de transición (cambios de tratamiento, brotes). Todos los cambios deben quedar reflejados en informes actualizados y cuyo ajuste de la medicación reflejada en la receta electrónica.

En cada visita quedarán claras las indicaciones a seguir, recomendaciones de cuidados, y los cambios de tratamiento en cuanto al medicamento prescrito, dosis, frecuencia y periodicidad, fecha de inicio y fin. A la paciente se le informará sobre los posibles efectos de la medicación, signos y síntomas de alarma para anticiparse ante posibles interacciones o reacciones adversas del tratamiento si las tuviera, y qué debe hacer si eso ocurre, desde suspender medicación o consultar de nuevo con sus profesionales de referencia.

Los profesionales de referencia del caso deberán siempre favorecer la buena adherencia a los tratamientos mediante la participación del paciente en la toma de decisiones, así como resolviendo las dudas posibles ante una nueva medicación o cambios de su tratamiento crónico o en la aparición de síntomas nuevos para el paciente. Establecer relación de confianza permitirá una mejor aceptación de la situación, aunque sea

estresante o desafiante para el paciente en situación de enfermedad crónica compleja.³²

- Realizar evaluaciones periódicas para ajustar el plan de cuidados en función de los resultados obtenidos, tanto en términos de salud física (reducción de brotes, manejo del dolor, mejora de la función cardiovascular) como de salud emocional y calidad de vida.

Este plan pone a la enfermería en el centro de la gestión integral del LES, combinando predicción, prevención y precisión, con un enfoque centrado en la persona y orientado a la mejora continua

Discusión

Las intervenciones descritas demuestran cómo la personalización de los cuidados de enfermería no solo mejora los resultados de salud, sino que también empodera al paciente para gestionar su condición de manera más efectiva. Los enfoques centrados en el paciente, combinados con estrategias multidisciplinarias, son esenciales en el manejo de la cronicidad.

Además, la integración de tecnologías emergentes, como aplicaciones móviles para el seguimiento de síntomas, puede optimizar la implementación de estas intervenciones en el futuro. Esto destaca la importancia de la investigación continua en cuidados personalizados de precisión.

La enfermería desempeña un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas. A través de un enfoque integral y personalizado, es posible abordar no solo las manifestaciones físicas, sino también los desafíos emocionales y sociales asociados a estas condiciones. La implementación de diagnósticos e intervenciones basados en evidencia debe seguir siendo un eje central en la práctica clínica.

Bibliografía

- Herdman, TH, Kamitsuru, S, Asociación Norteamericana de Diagnóstico de Enfermería y Asociación Norteamericana de Diagnóstico de Enfermería. (2015). Diagnósticos enfermeros definiciones y clasificación 2018-2020 de la NANDA. Elsevier.
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud;2015. Guías de Práctica Clínica en el SNS. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf.
- Cortés Verdú, Raúl;Pego-Reigosa, José M;Seoane-Mato, Daniel;Morcillo Valle, Mercedes;et al. Prevalence of systemic lupus erythematosus in Spain:Higher than previously reported in other countries? *Rheumatology* 2020;59(9):2556-2562. Doi: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez668>.
- Cano García, Laura, García Díaz, Silvia, Orcajo Blanco, Cristina, & Serrano Lora, Rosa Mª. (2021). Perspectiva de la enfermera en el manejo del paciente con Lupus Eritematoso Sistémico. *Index de Enfermería*, 30(3), 265-269. Epub 06 de junio de 2022. Recuperado en 08 de diciembre de 2024, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962021000200024&lng=es&tlng=es.
- Elera-Fitzcarrald, Claudia, & Ugarte-Gil, Manuel F. (2022). Lupus Eritematoso Sistémico y Fatiga. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 15(3), 412-417. Epub 30 de septiembre de 2022.<https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2022.153.1665>
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2017). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2018–2020. NANDA International.
- Carpenito, L. J. (2019). Diagnósticos de Enfermería: Aplicación a la práctica clínica. Elsevier.
- Silva, M. J. P. (2018). Cuidado integral al paciente crónico: Una visión interdisciplinaria. McGraw-Hill Education.
- WHO. (2020). Global Report on Chronic Diseases. World Health Organization.
- Piñero Albero, RM. Enfermeras Investigadoras como Agentes de Innovación en las Terapias Digitales en Cuidados. Rentabilidad y mejora de costos en la Asistencia Sanitaria. *Nure Inv*. 2024; 21,133:1-3 <https://doi.org/10.58722/nure.v21i133.2575>
- Piñero Albero, RM; Roldan Valcarcel, MD; Quintana Martínez de Ildaruya, A. Cuidados Personalizados de Precisión en Enfermedades Autoinmunes: Esclerodermia y el rol innovador de la Enfermería en su prevención. *Cuadernos Autoinmunidad*. 2024,17;2:61-69.
- Piñero Albero, RM; Roldan Valcarcel, MD; Quintana Martínez de Ildaruya, A. Cuidados de Enfermería en el Síndrome Antifosfolípido: hacia una mejor calidad de vida. *Cuadernos Inmunidad*. 2024;17;1,13-18.
- J. P. et al. (2022). "Intervenciones de enfermería en la mejora del autocuidado en enfermedades crónicas." *Revista de Enfermería Clínica*, 12(3), 45-53.
- Basta F, Fasola F, Triantafyllis K, Schwarting A. Systemic Lupus Erythematosus (SLE) Therapy: The Old and the New. *Rheumatol Ther*. 2020 Sep;7(3):433-446. doi: 10.1007/s40744-020-00212-9. Epub 2020 Jun 2.
- Nowicka-Sauer K, Hajduk A, Kujawska-Danecka H, Banaszkiwicz D, Smoleńska Ż, Czuszyńska Z, Siebert J. Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2018 Mar;27(3):454-460. doi: 10.1177/0961203317751858. Epub 2018 Jan 11.
- Frade S, O'Neill S, Greene D, Nutter E, Cameron M. Exercise as adjunctive therapy for systemic lupus erythematosus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2023 Apr 19;4(4):CD014816. doi: 10.1002/14651858.CD014816.pub2.
- Gergianaki I, Garantziotis P, Adamichou C, Saridakis I, Spyrou G, Sidiropoulos P, Bertsis G. Alta carga de comorbilidad en pacientes con LES: datos del Registro de lupus comunitario de Creta. *Revista de medicina clínica*. 2021; 10(5):998. <https://doi.org/10.3390/jcm10050998>
- Scrivo R, Massaro L, Barbati C, Vomero M, Ceccarelli F, Spinelli FR, et al. The role of dietary sodium intake on the modulation of T helper 17 cells and regulatory T cells in patients with rheumatoid arthritis and systemic lupus erythematosus. *PLoS One*. 2017;12(9):e0184449. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0184449>
- Jiao H, Acar G, Robinson GA, Ciurtin C, Jury EC, Kalea AZ. Diet and Systemic Lupus Erythematosus (SLE): From Supplementation to Intervention. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Sep 20;19(19):11895. doi: 10.3390/ijerph191911895.
- Tsigalou K, Konstantinidis T, Paraschaki A, Stavropoulou E, Voidarou C, Bezirtzoglou E. La dieta mediterránea como herramienta para combatir la inflamación y las enfermedades crónicas. Una descripción general. *Biomedicinas*. 2020; 8(7):201. <https://doi.org/10.3390/biomedicines8070201>
- Steiger S, Ehreiser L, Anders J, Anders HJ. Biological drugs for systemic lupus erythematosus or active lupus nephritis and rates of infectious complications. Evidence from large clinical trials. *Front Immunol*. 2022 Sep 23;13:999704. doi: 10.3389/fimmu.2022.999704.
- Coury F, Peyruchaud O, Machuca-Gayet I. Osteoimmunología de la pérdida ósea en enfermedades reumáticas inflamatorias. *Front Immunol*. 2019;10. 10.3389/fimmu.2019.00679
- Xu D, Wu B. Association between systemic lupus erythematosus and osteoporosis: a mendelian randomization analysis. *BMC Rheumatol*. 2024 May 6;8(1):17. doi: 10.1186/s41927-024-00388-5.
- Piñero Albero, RM. Estrategias de empoderamiento para Pacientes y Profesionales. *NME*. 2024;198:43-45. <https://www.newmedicaleconomics.es/en-profundidad/estrategias-de-empoderamiento-para-pacientes-y-profesionales/>
- Piñero Albero, RM. Programa de Ciencia ciudadana para evaluar y transformar el cuidado con Innovación y práctica avanzada en Enfermería a través de la participación colaborativa del Cuidado 360 en asociaciones con enfermedades autoinmunes. *Observatorio de la Ciencia Ciudadana en España*, Junio 2024. <https://ciencia-ciudadana.es/proyecto-cc/adenfermero/>
- Esparza, G., Fuentes, A., Morales, MJ., Nova, JM. Visión y experiencia de enfermeras de unidades de heridas crónicas. *Gerokomos*. 2016;27:3,127-130.
- Sánchez-Martín, C.I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico*. Elsevier. 2013. <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.007>
- Roldan Valcárcel, M.D. et al. 2023. Gestión de casos: Análisis de costo eficiencia en continuidad de cuidados de Pacientes crónicos complejos. *Enfermería Global*. 22, 4, 77–103. DOI: <https://doi.org/10.6018/eglobal.561651>
- Taheri N, Mageau A, Chauveheid MP, Dossier A, Farhi F, Mendes C, Papo T, Goulenok T, Sacre K. Impact of adherence to EU-LAR quality indicators on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. *Eur J Intern Med*. 2023 Mar;109:68-72. doi: 10.1016/j.ejim.2022.12.019. Epub 2022 Dec 28. PMID: 36585323.
- Sloan M, Lever E, Gordon C, Harwood R, Georgopoulou S, Naughton F, Wincup C, Sutton S, D'Cruz D. Medication decision-making and adherence in lupus: patient-physician discordance and the impact of previous 'adverse medical experiences'. *Rheumatology (Oxford)*. 2022 Apr 11;61(4):1417-1429. doi: 10.1093/rheumatology/keab534. PMID: 34247235; PMCID: PMC8996780.
- Venuturupalli S, Peck A, Jinka Y, Fortune N, Davuluri N, Nowell WB, Gavigan K, Cush J, Soares N, Grainger R, Curtis JR. Home-Based Telemedicine in Rheumatology-A Scoping Review. *ACR Open Rheumatol*. 2024 May;6(5):312-320. doi: 10.1002/acr2.11660. Epub 2024 Mar 8. PMID: 38456334; PMCID: PMC11089445.
- Birt JA, Hadi MA, Sargalo N, Brookes E, Swinburn P, Hanrahan L, Tse K, Bello N, Griffing K, Silk ME, Delbecque LA, Kamen D, Askanase AD. Patient Experiences, Satisfaction, and Expectations with Current Systemic Lupus Erythematosus Treatment: Results of the SLE-UPDATE Survey. *Rheumatol Ther*. 2021 Sep;8(3):1189-1205. doi: 10.1007/s40744-021-00328-6