

Palmito Books

Título: Cuidado y rehabilitación en pacientes crónicos: estrategias para una mejora continua

© Daniel Cabanillas González, Ignacio Martínez Garrido, Lucía Ballvé García Conde, Luis
Gómez Cavia, Virginia Hernández Cánovas, 2024

Reservados todos los derechos

De acuerdo con lo dispuesto en el art. 270 del Código Penal, podrán ser castigados con
penas de multa y privación de libertad quienes reproduzcan o plagien, en todo o en parte,
una obra literaria, artística o científica, fijada en cualquier tipo de soporte sin la preceptiva
autorización.

Palmito Books®

Publicado en formato CD-ROM

1ª edición: octubre 2024

ISBN: 979-13-87511-87-6

Depósito Legal: D.L. MU 1197-2024



Índice

Prefacio.....	7
El rol del profesional sanitario en el cuidado de pacientes crónicos	9
Manejo de la fatiga y el dolor en el paciente crónico	19
Cuidados paliativos en enfermedades crónicas avanzadas.....	31
Rehabilitación funcional en pacientes con enfermedades crónicas	43
Enfoque interdisciplinario en la gestión de pacientes crónicos	55
Rehabilitación y autocuidado: herramientas para la autonomía del paciente.....	67
Innovaciones y tendencias en el cuidado y rehabilitación de pacientes crónicos....	77
Intervenciones psicosociales de enfermería en la atención y cuidado del paciente con enfermedades crónicas	87

Prefacio

El creciente número de pacientes con enfermedades crónicas ha transformado radicalmente el panorama de la atención sanitaria global. Las afecciones crónicas, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, la insuficiencia renal o la artritis, no solo alteran la vida diaria de millones de personas, sino que también imponen una carga significativa sobre los sistemas de salud y los profesionales encargados de su cuidado. Ante esta realidad, se hace imprescindible un enfoque integral y coordinado que asegure no solo el tratamiento médico, sino también la mejora de la calidad de vida de quienes padecen estas enfermedades a largo plazo. El presente libro, *Cuidado y rehabilitación en pacientes crónicos: estrategias para una mejora continua*, nace con el propósito de proporcionar una herramienta práctica y profunda a profesionales de la salud interesados en perfeccionar sus intervenciones en este ámbito.

A través de siete capítulos, este libro reúne a expertos de enfermería y fisioterapia, quienes ofrecen una visión multidisciplinaria del manejo de los pacientes crónicos. Este enfoque busca no solo optimizar el tratamiento clínico, sino también destacar la importancia del cuidado integral, la rehabilitación y la colaboración entre los profesionales. La diversidad de perspectivas y experiencias compartidas por los autores permite que esta obra abarque desde la atención directa al paciente hasta la implementación de estrategias innovadoras de rehabilitación, todas orientadas hacia la mejora continua de los cuidados.

Cada capítulo está diseñado para abordar aspectos fundamentales del manejo de pacientes crónicos, desde la evaluación inicial y la gestión del dolor, hasta la rehabilitación física y el autocuidado. Además, se incluyen enfoques interdisciplinarios que subrayan la importancia del trabajo conjunto entre enfermeros, fisioterapeutas y otros profesionales de la salud. Esta integración de saberes no solo mejora los resultados clínicos, sino que también fomenta una atención centrada en el paciente y adaptada a las necesidades individuales de cada persona.

En un mundo donde la cronicidad se está convirtiendo en una de las principales preocupaciones sanitarias, resulta crucial dotar a los profesionales con las herramientas y conocimientos necesarios para enfrentarse a estos desafíos de

manera efectiva. Este libro aspira a ser una referencia esencial, no solo para quienes ya trabajan en el campo de la atención crónica, sino también para aquellos que buscan comprender mejor el impacto y manejo de estas enfermedades.

Esperamos que las estrategias y reflexiones compartidas en estas páginas contribuyan a fortalecer el compromiso de los profesionales de la salud con la mejora continua en la atención de pacientes crónicos, promoviendo una mayor calidad de vida y bienestar para quienes se enfrentan a estos desafíos diariamente.

El rol del profesional sanitario en el cuidado de pacientes crónicos

Daniel Cabanillas González

El cuidado de pacientes crónicos es uno de los mayores desafíos dentro del sistema de salud moderno. Estos pacientes, que suelen convivir con enfermedades a largo plazo como la diabetes, la hipertensión, la insuficiencia cardíaca, la artritis o las enfermedades respiratorias, requieren un enfoque continuo y multidisciplinario para manejar sus condiciones de manera efectiva. En este contexto, el rol del profesional de la salud se convierte en un pilar fundamental para garantizar que estos pacientes reciban la atención necesaria no solo para manejar sus síntomas, sino también para mejorar su calidad de vida y prevenir complicaciones a largo plazo.

El manejo de pacientes crónicos va más allá de simplemente tratar los síntomas. Implica un enfoque integral que abarca el control de la enfermedad, la educación del paciente, el monitoreo constante y la promoción de estilos de vida saludables. Los profesionales de la salud, incluidos médicos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas y psicólogos, desempeñan un papel crucial en la creación de planes de cuidado personalizados que se adapten a las necesidades específicas de cada paciente. Este enfoque individualizado es esencial, ya que las enfermedades crónicas afectan a las personas de manera diferente y requieren intervenciones ajustadas a las circunstancias personales, comorbilidades y estilos de vida.

El profesional de la salud no solo actúa como proveedor de tratamiento, sino también como educador y guía para el paciente. Los pacientes crónicos deben aprender a gestionar sus propias condiciones, entender los factores que exacerban su enfermedad y adoptar hábitos que les permitan controlar sus síntomas de manera proactiva. El papel del profesional es clave para motivar y empoderar a los pacientes, proporcionándoles la información y las herramientas necesarias para que se conviertan en participantes activos en el manejo de su salud. Además, los profesionales de la salud deben trabajar en estrecha colaboración con los pacientes para identificar barreras que puedan dificultar la adherencia al tratamiento, como el acceso a recursos, el apoyo familiar y las limitaciones económicas.

El cuidado de pacientes crónicos requiere un enfoque colaborativo e interdisciplinario. Los profesionales deben trabajar en equipo para coordinar el tratamiento de manera eficaz, evitando la fragmentación de los cuidados. Esta colaboración es fundamental para garantizar que todas las áreas de la salud del paciente estén cubiertas, desde el control de los síntomas físicos hasta el bienestar emocional y mental.

Este capítulo abordará las responsabilidades y desafíos que enfrentan los profesionales en el cuidado de pacientes crónicos, destacando la importancia de un enfoque holístico y multidisciplinario. Asimismo, explorará las mejores prácticas para gestionar la enfermedad crónica y cómo el profesional de la salud puede marcar la diferencia en la vida de estos pacientes.

Principios básicos del cuidado en enfermedades crónicas

El cuidado de enfermedades crónicas requiere un enfoque integral y continuo, basado en principios fundamentales que guían la atención a largo plazo de los pacientes. Las enfermedades crónicas, como la diabetes, la hipertensión, la insuficiencia cardíaca, la artritis y el EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), son condiciones que no tienen cura, pero que pueden manejarse eficazmente para mejorar la calidad de vida y reducir el riesgo de complicaciones. El objetivo principal del cuidado de estas enfermedades es mantener el control de los síntomas, prevenir exacerbaciones y fomentar la autonomía del paciente. Para lograrlo, los profesionales de la salud deben seguir ciertos principios básicos que aseguran un manejo adecuado y adaptado a las necesidades individuales.

Uno de los principios más importantes en el cuidado de enfermedades crónicas es el control adecuado de la enfermedad. Esto implica un monitoreo continuo de los parámetros relevantes, como los niveles de glucosa en sangre en pacientes diabéticos o la presión arterial en aquellos con hipertensión. El control regular permite ajustar los tratamientos según la evolución de la enfermedad, evitando complicaciones graves. Los profesionales de la salud, en particular médicos y enfermeros, juegan un papel clave en esta tarea, ya que deben realizar evaluaciones periódicas para asegurarse de que los pacientes sigan los tratamientos correctamente y respondan de manera adecuada.

Otro principio fundamental es la educación del paciente. Las enfermedades crónicas requieren un alto nivel de auto-gestión, y para que esto sea posible, el paciente debe estar completamente informado sobre su enfermedad. Esto incluye entender cómo la enfermedad afecta su cuerpo, cuáles son los factores que pueden empeorar su condición y cómo prevenir las exacerbaciones. La educación abarca tanto el conocimiento de los tratamientos

farmacológicos como las recomendaciones sobre estilo de vida, como la dieta, el ejercicio físico y el control del estrés. Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad de proporcionar esta información de manera clara y accesible, adaptada a la comprensión del paciente. También es importante ofrecer apoyo psicológico y emocional, ya que vivir con una enfermedad crónica puede ser un desafío a nivel mental.

El enfoque centrado en el paciente es otro principio esencial. Cada persona es única y, por lo tanto, la manera en que una enfermedad crónica afecta a un paciente puede variar significativamente. El plan de cuidado debe estar adaptado a las circunstancias individuales, teniendo en cuenta factores como la edad, el estilo de vida, las comorbilidades y las preferencias personales. Para implementar este enfoque centrado en el paciente, es fundamental que los profesionales de la salud desarrollen una relación de confianza y comunicación abierta con el paciente, escuchando sus preocupaciones y adaptando las intervenciones a sus necesidades y expectativas. Este enfoque fomenta una mayor participación del paciente en su propio cuidado, lo que mejora la adherencia al tratamiento y los resultados a largo plazo.

La coordinación del cuidado es otro de los principios básicos en el manejo de enfermedades crónicas. Estas condiciones suelen afectar múltiples sistemas del cuerpo y, por lo tanto, requieren la intervención de varios profesionales de la salud. La coordinación entre médicos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos y otros especialistas es crucial para garantizar que el paciente reciba un tratamiento integral y coherente. Un equipo interdisciplinario puede abordar de manera más efectiva las diversas complicaciones que pueden surgir, asegurando que no haya vacíos en el tratamiento y que todas las áreas de la salud del paciente estén cubiertas.

La prevención de complicaciones es otro aspecto clave en el cuidado de enfermedades crónicas. Muchas de estas enfermedades aumentan el riesgo de desarrollar otras condiciones graves, como enfermedades cardiovasculares, infecciones o daño renal. Los profesionales de la salud deben centrarse no solo en el tratamiento de la enfermedad primaria, sino también en la identificación temprana de posibles complicaciones y en la implementación de medidas preventivas. Esto incluye intervenciones farmacológicas, pero también la promoción de estilos de vida saludables que reduzcan los factores de riesgo asociados, como dejar de fumar, mejorar la dieta y fomentar la actividad física regular.

La promoción de la adherencia al tratamiento es esencial para el éxito del manejo de enfermedades crónicas. Dado que estos pacientes deben seguir tratamientos a largo plazo, es común que algunos de ellos experimenten dificultades para mantener el régimen terapéutico, ya sea por efectos secundarios, desmotivación o dificultades para acceder a los medicamentos. Los profesionales de la salud deben identificar las barreras que afectan la

adherencia y ofrecer soluciones prácticas, como ajustar los horarios de medicación, simplificar los tratamientos o proporcionar apoyo emocional. También es importante que los pacientes comprendan los beneficios de mantener el tratamiento y los riesgos asociados a abandonarlo.

El apoyo psicosocial es un principio esencial en el manejo de enfermedades crónicas. Los pacientes a menudo enfrentan dificultades emocionales y psicológicas, como depresión o ansiedad, que pueden afectar negativamente su capacidad para gestionar su condición. Proporcionar apoyo emocional, ya sea a través de la intervención directa de psicólogos o mediante la creación de redes de apoyo comunitario, es crucial para mejorar el bienestar general del paciente.

Evaluación integral del paciente crónico

La evaluación integral del paciente crónico es un proceso clave en el manejo de enfermedades crónicas, que permite a los profesionales de la salud obtener una visión completa del estado del paciente, identificar riesgos y necesidades, y diseñar un plan de cuidados personalizado. Dado que los pacientes crónicos suelen convivir con múltiples afecciones y requieren cuidados a largo plazo, esta evaluación no solo se centra en la condición médica principal, sino también en aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionales. El objetivo es garantizar un enfoque holístico que abarque todas las dimensiones del bienestar del paciente, optimizando su calidad de vida y previniendo complicaciones.

El primer componente esencial de la evaluación integral es la evaluación médica. Esta parte incluye la revisión de la historia clínica del paciente, el diagnóstico de las enfermedades crónicas, la identificación de comorbilidades y el análisis de los tratamientos actuales. El médico debe realizar un examen físico detallado y solicitar pruebas de laboratorio o de imagen según sea necesario. Un aspecto importante de esta evaluación es la monitorización de los parámetros relacionados con la enfermedad crónica, como la glucosa en pacientes diabéticos o la presión arterial en hipertensos. Este monitoreo regular permite detectar cambios en el estado de la enfermedad y ajustar los tratamientos en consecuencia, reduciendo el riesgo de complicaciones.

Además del estado clínico, es fundamental evaluar la funcionalidad del paciente, es decir, su capacidad para realizar actividades cotidianas y mantener una vida independiente. Esto incluye la evaluación de la movilidad, la fuerza, el equilibrio y la coordinación. Los fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales suelen participar en esta parte de la evaluación,

ayudando a identificar limitaciones físicas que pueden ser tratadas a través de ejercicios específicos o adaptaciones en el entorno. La evaluación funcional también permite determinar el nivel de dependencia del paciente, lo que es crucial para planificar los cuidados necesarios, como la asistencia en el hogar o el uso de dispositivos de apoyo, como bastones, sillas de ruedas o barandillas.

Otro aspecto crucial es la evaluación emocional y psicológica. Las enfermedades crónicas pueden tener un gran impacto en la salud mental del paciente, provocando depresión, ansiedad o estrés crónico. Estos problemas emocionales pueden afectar negativamente la adherencia al tratamiento y empeorar el pronóstico general. Por esta razón, los profesionales de la salud deben evaluar regularmente el estado emocional del paciente y, si es necesario, remitirlo a un psicólogo o psiquiatra. El apoyo emocional y las intervenciones psicológicas pueden ayudar a los pacientes a enfrentar el estrés asociado con su enfermedad, mejorar su motivación para seguir el tratamiento y aumentar su calidad de vida.

La evaluación social es igualmente importante, ya que el entorno y las condiciones de vida del paciente influyen directamente en su capacidad para gestionar su enfermedad. Los trabajadores sociales juegan un papel clave en esta área, evaluando factores como el apoyo familiar, la situación económica, el acceso a servicios de salud y las barreras que puedan impedir una atención adecuada. Por ejemplo, un paciente con recursos limitados puede tener dificultades para acceder a medicamentos o tratamientos especializados, lo que afectará su adherencia y control de la enfermedad. Identificar estas barreras permite a los profesionales de la salud diseñar estrategias para superarlas, como la referencia a programas de asistencia o la coordinación con organizaciones comunitarias.

Un componente adicional de la evaluación integral es la evaluación del estilo de vida del paciente. Muchas enfermedades crónicas están directamente relacionadas con factores de riesgo modificables, como el tabaquismo, el sedentarismo o una dieta inadecuada. Los nutricionistas y educadores en salud desempeñan un papel esencial en esta parte de la evaluación, ayudando a los pacientes a identificar hábitos poco saludables y a implementar cambios en su estilo de vida que favorezcan el control de su enfermedad. La promoción de una alimentación equilibrada, la actividad física regular y la reducción del estrés son intervenciones clave en el manejo de enfermedades crónicas.

Por último, es importante destacar que la evaluación integral del paciente crónico no es un proceso estático, sino dinámico. Dado que las enfermedades crónicas son condiciones de larga duración que evolucionan con el tiempo, la evaluación debe ser continua y ajustada a medida que cambian las necesidades del paciente. Esto implica realizar reevaluaciones

periódicas para monitorear el progreso, identificar nuevos riesgos y adaptar el plan de cuidados.

Comunicación terapéutica y su impacto en la adherencia al tratamiento

La comunicación terapéutica es un componente esencial en la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas, donde la adherencia al tratamiento juega un papel clave para mejorar los resultados clínicos y la calidad de vida. Esta forma de comunicación, que se basa en el diálogo efectivo, la empatía y el respeto mutuo, no solo facilita la comprensión del estado de salud del paciente, sino que también fomenta una relación de confianza que resulta fundamental para la implementación y seguimiento de los planes terapéuticos.

La adherencia al tratamiento se refiere al grado en que el paciente sigue las recomendaciones médicas, ya sea en términos de tomar los medicamentos recetados, realizar cambios en el estilo de vida, o asistir a consultas y sesiones de seguimiento. Sin embargo, en el contexto de las enfermedades crónicas, muchos pacientes experimentan dificultades para mantener la adherencia, lo que puede deberse a una serie de factores, como la falta de comprensión del tratamiento, el miedo a los efectos secundarios, la desmotivación, la depresión o las barreras económicas y logísticas. Aquí es donde la comunicación terapéutica juega un papel crucial: el profesional de la salud puede abordar estos problemas a través de una interacción efectiva, ajustada a las necesidades y preocupaciones del paciente.

Un aspecto clave de la comunicación terapéutica es la escucha activa, que implica no solo prestar atención a lo que el paciente dice, sino también interpretar el lenguaje no verbal y responder de manera que el paciente se sienta comprendido y valorado. Esto genera confianza y refuerza la relación terapéutica, lo que es esencial para la adherencia. Por ejemplo, si un paciente expresa preocupaciones sobre los efectos secundarios de un medicamento, en lugar de simplemente insistir en que siga el tratamiento, un profesional de la salud que emplea escucha activa ofrecerá una respuesta comprensiva, proporcionando información clara sobre los efectos esperados, posibles soluciones y la importancia de mantener el tratamiento para su bienestar a largo plazo. Este enfoque no solo alivia la ansiedad del paciente, sino que también mejora su disposición a seguir las recomendaciones médicas.

Otro elemento esencial es la empatía, que permite al profesional de la salud ponerse en el lugar del paciente y comprender mejor sus emociones, preocupaciones y limitaciones. La

empatía no solo mejora la calidad de la comunicación, sino que también refuerza el compromiso del paciente con su tratamiento. Cuando los pacientes sienten que su médico o enfermero comprende sus desafíos, como las dificultades para mantener una dieta adecuada o para realizar ejercicio debido al dolor crónico, se sienten más apoyados y motivados para participar activamente en su recuperación.

La claridad en la información es otro pilar fundamental de la comunicación terapéutica. Muchas veces, los pacientes no siguen las indicaciones de tratamiento debido a la falta de comprensión sobre los beneficios del mismo, o sobre las consecuencias de no adherirse. Es responsabilidad del profesional de la salud proporcionar explicaciones claras y concisas sobre el tratamiento, adaptando el lenguaje al nivel de comprensión del paciente. Utilizar términos médicos complejos o confusos puede generar desinformación y dificultar la adherencia. Por el contrario, un lenguaje sencillo y ejemplos prácticos ayudan al paciente a entender la importancia de seguir las recomendaciones médicas y a sentirse más confiado en su capacidad para hacerlo.

Además de la claridad, la motivación del paciente es otro factor crucial para la adherencia al tratamiento. Aquí, la comunicación terapéutica también juega un rol importante al alentar al paciente a establecer metas realistas y alcanzables, y al celebrar los pequeños logros que se vayan alcanzando a lo largo del tratamiento. Los profesionales de la salud pueden fomentar la adherencia al resaltar los progresos y beneficios del tratamiento, mostrando al paciente cómo sus esfuerzos están mejorando su salud y bienestar. Este refuerzo positivo es fundamental para mantener la motivación a largo plazo, especialmente en el contexto de enfermedades crónicas, donde los resultados no siempre son inmediatos.

La retroalimentación continua también es una estrategia efectiva en la comunicación terapéutica. Los pacientes necesitan sentirse partícipes de su tratamiento y, para lograrlo, deben recibir información sobre su progreso. Mantener un diálogo abierto y constante con el paciente sobre su evolución le permite sentirse más comprometido y responsable de su propia salud, lo que favorece la adherencia.

Finalmente, la educación del paciente a través de una comunicación clara y comprensiva es esencial para empoderarlo en la gestión de su enfermedad. El conocimiento permite al paciente tomar decisiones informadas y sentirse en control de su tratamiento. Los profesionales de la salud deben utilizar la comunicación terapéutica para enseñar a los pacientes sobre su enfermedad, el manejo de los síntomas y la importancia de seguir el plan terapéutico.

Conclusión

La importancia del rol del profesional de la salud en el cuidado de pacientes crónicos muestra que este papel va mucho más allá del tratamiento médico. Los profesionales, como médicos, enfermeros, fisioterapeutas y nutricionistas, deben adoptar un enfoque integral que abarque no solo la gestión de los síntomas, sino también la educación del paciente, la prevención de complicaciones y la promoción de hábitos de vida saludables. La relación terapéutica es un componente esencial, y el uso de la comunicación efectiva y empática refuerza la adherencia al tratamiento, mejorando así los resultados clínicos.

Además, el capítulo ha resaltado la necesidad de una atención centrada en el paciente, donde se consideran sus circunstancias individuales, comorbilidades y preferencias, garantizando un cuidado personalizado. También se ha enfatizado la importancia de la evaluación integral del paciente, que permite a los profesionales abordar de manera efectiva los aspectos físicos, emocionales y sociales que influyen en la gestión de las enfermedades crónicas.

Por último, la colaboración interdisciplinaria entre los diferentes profesionales de la salud es fundamental para asegurar un tratamiento coherente y coordinado, que cubra todas las áreas del cuidado del paciente. En conjunto, estos elementos son clave para ofrecer una atención de calidad que mejore la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas.

Referencias

Becker RM, Heidemann ITSB, Meirelles BHS, Costa MFBNAD, Antonini FO, Durand MK. Nursing care practices for people with Chronic Noncommunicable Diseases. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(suppl 6):2643-2649. English, Portuguese. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0799. PMID: 30540039.

Boscart V, Davey M, Crutchlow L, Heyer M, Johnson K, Taucar LS, Costa AP, Heckman G. Effective Chronic Disease Interventions in Nursing Homes: A Scoping Review Based on the Knowledge-to-Action Framework. *Clin Gerontol.* 2022 Oct-Dec;45(5):1073-1086. doi: 10.1080/07317115.2019.1707339. Epub 2020 Jan 5. PMID: 31902314.

Davis KM, Eckert MC, Hutchinson A, Harmon J, Sharplin G, Shakib S, Caughey GE. Effectiveness of nurse-led services for people with chronic disease in achieving an outcome of continuity of care at the primary-secondary healthcare interface: A quantitative systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2021 Sep;121:103986. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103986. Epub 2021 May 27. PMID: 34242979.

Frich LM. Nursing interventions for patients with chronic conditions. *J Adv Nurs.* 2003 Oct;44(2):137-53. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02779.x. PMID: 14521681.

Griffin CD; CPHQ; CCM. A Primary Care Nursing Perspective on Chronic Disease Prevention and Management. *Dela J Public Health.* 2017 Mar 22;3(1):78-83. doi: 10.32481/djph.2017.03.011. PMID: 34466901; PMCID: PMC8352460.

Health Quality Ontario. Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary care setting: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser.* 2013 Sep 1;13(10):1-66. PMID: 24194798; PMCID: PMC3814805.

Lukewich J, Edge DS, VanDenKerkhof E, Tranmer J. Nursing contributions to chronic disease management in primary care. *J Nurs Adm.* 2014 Feb;44(2):103-10. doi: 10.1097/NNA.000000000000033. PMID: 24451448.

Neves TMA, Marques AM. Self-management plan of chronic disease among inpatients admitted to a Portuguese Endocrinology unit: a best practice implementation project. *JBI Evid Implement.* 2023 Jun 1;21(2):178-185. doi: 10.1097/XEB.0000000000000320. PMID: 36375020.

Poitras ME, Chouinard MC, Gallagher F, Fortin M. Nursing Activities for Patients With Chronic Disease in Primary Care Settings: A Practice Analysis. *Nurs Res.* 2018 Jan/Feb;67(1):35-42. doi: 10.1097/NNR.0000000000000253. PMID: 29240658.

Reig-Garcia G, Cámara-Liebana D, Suñer-Soler R, Pau-Perich E, Sitjar-Suñer M, Mantas-Jiménez S, Roqueta-Vall-Llosera M, Malagón-Aguilera MDC. Assessment of Standardized Care Plans for People with Chronic Diseases in Primary Care Settings. *Nurs Rep.* 2024 Mar 29;14(2):801-815. doi: 10.3390/nursrep14020062. PMID: 38651474; PMCID: PMC11036219.

Reynolds R, Dennis S, Hasan I, Slewa J, Chen W, Tian D, Bobba S, Zwar N. A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Fam Pract.* 2018 Jan 9;19(1):11. doi: 10.1186/s12875-017-0692-3. PMID: 29316889; PMCID: PMC5759778.

Manejo de la fatiga y el dolor en el paciente crónico

Ignacio Martínez Garrido

El manejo de la fatiga y el dolor en el paciente crónico representa uno de los desafíos más complejos dentro del cuidado de enfermedades a largo plazo. Estas dos manifestaciones son síntomas comunes en una amplia variedad de condiciones crónicas, como la artritis, la fibromialgia, la esclerosis múltiple, el lupus, y muchas otras. La fatiga y el dolor no solo impactan físicamente al paciente, sino que también afectan su bienestar emocional y social, reduciendo su capacidad para llevar una vida activa y autónoma. En este contexto, los profesionales de la salud deben desarrollar estrategias integrales y personalizadas para manejar estos síntomas de manera efectiva, mejorando así la calidad de vida de los pacientes.

La fatiga crónica es más que una sensación de cansancio; se trata de una falta de energía persistente que no se alivia con el descanso y que interfiere con las actividades diarias. Este agotamiento constante puede provocar frustración, desmotivación y contribuir a la disminución de la adherencia al tratamiento. Por su parte, el dolor crónico, ya sea generalizado o localizado, representa un desafío continuo para los pacientes, afectando su movilidad, el sueño y su capacidad para participar en actividades sociales o laborales. Si no se controla de manera adecuada, el dolor puede conducir a una reducción significativa de la calidad de vida y al desarrollo de trastornos psicológicos, como la ansiedad o la depresión.

Dado el impacto multidimensional de estos síntomas, es esencial que los profesionales de la salud adopten un enfoque holístico para su manejo, integrando tanto estrategias farmacológicas como no farmacológicas. Los tratamientos deben incluir desde la administración adecuada de analgésicos y antiinflamatorios, hasta terapias físicas, psicológicas y modificaciones en el estilo de vida, como el ejercicio y la nutrición. Además, el manejo efectivo de la fatiga y el dolor requiere un enfoque interdisciplinario en el que participen médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos y otros profesionales de la salud para abordar las múltiples facetas de estos síntomas.

Este capítulo explora las mejores prácticas y estrategias para el manejo del dolor y la fatiga en el paciente crónico, con un enfoque en tratamientos personalizados y en la necesidad de una atención continua y centrada en el paciente para optimizar su bienestar y funcionalidad.

Abordaje del dolor crónico: estrategias no farmacológicas

El abordaje del dolor crónico representa un desafío significativo en la atención a pacientes con enfermedades crónicas. Aunque los tratamientos farmacológicos, como analgésicos y antiinflamatorios, son a menudo una parte esencial del manejo del dolor, no siempre son suficientes o recomendables a largo plazo debido a efectos secundarios y riesgos de dependencia. Por esta razón, las estrategias no farmacológicas juegan un papel fundamental en la gestión del dolor crónico, ofreciendo alternativas seguras y efectivas que pueden complementar o, en algunos casos, sustituir el tratamiento farmacológico, mejorando así la calidad de vida del paciente sin añadir riesgos adicionales.

Una de las estrategias no farmacológicas más comunes es la fisioterapia, que incluye una variedad de enfoques como ejercicios terapéuticos, estiramientos, movilización articular y masajes. La fisioterapia está diseñada para mejorar la movilidad, reducir la rigidez, fortalecer los músculos que rodean las áreas afectadas y, en última instancia, disminuir el dolor. En pacientes con enfermedades como la artritis o el dolor de espalda crónico, el ejercicio regular supervisado por un fisioterapeuta puede ser clave para el manejo del dolor. Además, el movimiento controlado ayuda a mantener la función articular, mejorar la postura y prevenir la atrofia muscular, lo que contribuye a un mejor manejo del dolor.

Otra intervención ampliamente utilizada es la terapia cognitivo-conductual (TCC). El dolor crónico a menudo está vinculado a factores psicológicos como el estrés, la ansiedad y la depresión, que pueden intensificar la percepción del dolor. La TCC se enfoca en ayudar a los pacientes a modificar los patrones de pensamiento negativos que pueden agravar el dolor y a desarrollar habilidades de afrontamiento más efectivas. Por ejemplo, los pacientes pueden aprender técnicas de relajación, respiración profunda y meditación, lo que les permite reducir la tensión muscular y emocional, lo cual a su vez disminuye la percepción del dolor. La terapia cognitivo-conductual es particularmente efectiva cuando el dolor crónico ha llevado al aislamiento social o al deterioro emocional, ya que ayuda a los pacientes a reestructurar su visión de la enfermedad y recuperar el control de su bienestar.

La terapia de calor y frío es otra estrategia sencilla pero eficaz. El calor aplicado localmente puede aumentar la circulación sanguínea y relajar los músculos, lo que es especialmente útil en casos de rigidez o espasmos musculares. Por otro lado, el frío ayuda a reducir la

inflamación y entumecer áreas dolorosas, siendo una herramienta útil en el manejo de lesiones agudas o exacerbaciones del dolor. Ambas técnicas pueden combinarse según las necesidades del paciente y se pueden aplicar fácilmente en el hogar, lo que las convierte en intervenciones accesibles y de bajo costo.

El entrenamiento de la conciencia corporal y propiocepción a través de prácticas como el yoga y el tai chi también ha ganado popularidad en el manejo del dolor crónico. Estas disciplinas se centran en la mejora del equilibrio, la flexibilidad y la fuerza mediante movimientos suaves y controlados, además de promover una mayor conciencia del cuerpo. Al practicar estas técnicas de manera regular, los pacientes pueden mejorar su postura, reducir el estrés y aumentar la sensación de control sobre su cuerpo. Además, el aspecto meditativo de estas prácticas ayuda a reducir los niveles de estrés y ansiedad, lo que también contribuye a la disminución del dolor.

La electroterapia, como la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea (TENS), es otra opción no farmacológica eficaz. El TENS utiliza pequeñas corrientes eléctricas para bloquear las señales de dolor antes de que lleguen al cerebro, proporcionando alivio temporal en muchas afecciones crónicas, como el dolor de espalda o la neuropatía diabética. Aunque no elimina la causa subyacente del dolor, es una herramienta útil para el manejo del dolor diario sin recurrir a medicación constante.

Otra técnica que ha demostrado ser eficaz es la acupuntura, un tratamiento tradicional chino que ha sido validado por la investigación científica moderna como una opción efectiva para el manejo del dolor crónico. La acupuntura implica la inserción de agujas finas en puntos específicos del cuerpo para estimular el flujo de energía y mejorar la función corporal. Aunque los mecanismos exactos aún no se comprenden completamente, se cree que la acupuntura puede influir en el sistema nervioso central y liberar endorfinas, los analgésicos naturales del cuerpo. Muchos pacientes con dolor crónico, especialmente aquellos que padecen migrañas, dolor lumbar o artritis, han reportado mejoras significativas con este tratamiento.

Por último, la educación del paciente es una pieza crucial del manejo no farmacológico del dolor. Los pacientes deben entender cómo el dolor crónico afecta su cuerpo y aprender estrategias de autogestión para controlar los síntomas a lo largo del tiempo. El conocimiento sobre el dolor, junto con el acceso a herramientas prácticas como técnicas de relajación, estiramientos y adaptaciones en el estilo de vida, permite a los pacientes tomar un papel activo en su tratamiento. El empoderamiento del paciente es clave para la adherencia a las intervenciones no farmacológicas y, en última instancia, para mejorar su calidad de vida.

Técnicas de cuidado para la fatiga relacionada con la enfermedad

La fatiga relacionada con la enfermedad es un síntoma debilitante que afecta a muchos pacientes con enfermedades crónicas, como el cáncer, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide, la insuficiencia cardíaca, y otras condiciones de larga duración. A diferencia del cansancio normal, la fatiga crónica no se alivia con el descanso, y puede interferir significativamente en la vida diaria del paciente, limitando su capacidad para trabajar, realizar actividades cotidianas o incluso disfrutar de su vida personal. Por ello, las técnicas de cuidado para la fatiga relacionada con la enfermedad son esenciales para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y ayudarles a gestionar este síntoma tan complejo.

El manejo de la energía es uno de los enfoques más importantes para tratar la fatiga en pacientes crónicos. Esto implica ayudar al paciente a encontrar un equilibrio adecuado entre la actividad y el descanso, de modo que no se sobrecargue física o mentalmente. El concepto de conservación de energía se basa en la idea de que los pacientes deben aprender a priorizar y organizar sus actividades diarias, realizando aquellas que son más importantes cuando tienen más energía y distribuyendo el resto a lo largo del día. La clave es evitar la "fatiga por esfuerzo", que ocurre cuando los pacientes intentan hacer más de lo que su cuerpo puede manejar en un momento dado.

Una técnica útil en este enfoque es el pacing, que consiste en realizar tareas a un ritmo moderado, intercalando descansos regulares para prevenir la acumulación de fatiga. Los profesionales de la salud, como los terapeutas ocupacionales, juegan un papel crucial en la enseñanza de estas estrategias de manejo de energía. Ayudan a los pacientes a analizar sus rutinas diarias y a hacer ajustes que les permitan llevar a cabo las actividades esenciales sin agotar sus recursos de energía. Además, pueden recomendar dispositivos o ayudas técnicas, como sillas de ducha o utensilios adaptados, que faciliten la realización de tareas cotidianas con menos esfuerzo físico.

Otra técnica clave es la actividad física gradual y adaptada, que puede parecer contradictoria en pacientes que ya se sienten agotados. Sin embargo, el ejercicio regular, cuando se realiza de manera controlada y adaptada a la capacidad del paciente, es una de las mejores maneras de reducir la fatiga a largo plazo. El ejercicio leve, como caminatas suaves, estiramientos o programas de bajo impacto como el yoga o el tai chi, puede mejorar la circulación, aumentar los niveles de energía y reducir el cansancio asociado con la inactividad prolongada. Un fisioterapeuta puede diseñar un plan de ejercicio personalizado que tenga en cuenta las limitaciones del paciente, comenzando con movimientos simples y aumentando gradualmente la intensidad a medida que la resistencia mejora. Esta actividad controlada ayuda a romper el ciclo de inactividad que a menudo perpetúa la fatiga en los pacientes crónicos.

La educación sobre el sueño es también una parte esencial del cuidado de la fatiga relacionada con la enfermedad. Muchas personas con fatiga crónica experimentan trastornos del sueño, como el insomnio o el sueño no reparador, lo que agrava aún más su sensación de agotamiento. Los profesionales de la salud deben trabajar con los pacientes para mejorar su higiene del sueño, que incluye estrategias como establecer una rutina regular para acostarse y despertarse, evitar el uso de dispositivos electrónicos antes de dormir, crear un ambiente de descanso adecuado (oscuro, tranquilo y fresco) y reducir el consumo de cafeína o estimulantes cerca de la hora de acostarse. En algunos casos, también puede ser necesario intervenir con terapia conductual cognitiva para mejorar los hábitos de sueño.

La nutrición juega un papel fundamental en la gestión de la fatiga. Los pacientes crónicos deben recibir orientación nutricional para asegurar que su dieta aporte los nutrientes necesarios para mantener la energía y combatir la fatiga. Las comidas balanceadas, que incluyen una adecuada proporción de proteínas, carbohidratos complejos, grasas saludables, vitaminas y minerales, son esenciales para prevenir los "picos" de energía seguidos de caídas abruptas, que pueden aumentar la sensación de agotamiento. Además, mantenerse bien hidratado es crucial, ya que incluso una leve deshidratación puede contribuir a la fatiga. Un nutricionista puede ayudar a los pacientes a planificar comidas que se ajusten a sus necesidades dietéticas y les proporcionen una fuente de energía estable a lo largo del día.

La gestión del estrés es otro componente esencial en el tratamiento de la fatiga crónica. El estrés y la ansiedad pueden agotar la energía mental y física, intensificando la sensación de fatiga. Técnicas como la meditación, la respiración profunda, el mindfulness y la relajación muscular progresiva han demostrado ser efectivas para reducir el estrés y, en consecuencia, mejorar los niveles de energía. Los psicólogos y terapeutas pueden enseñar a los pacientes estas técnicas y ayudarlos a desarrollar mecanismos de afrontamiento más saludables para manejar los desafíos emocionales y físicos asociados con su condición crónica.

El apoyo psicosocial también es crucial. Los pacientes con enfermedades crónicas y fatiga pueden sentir aislamiento, depresión o frustración debido a las limitaciones impuestas por su condición. Participar en grupos de apoyo o recibir consejería psicológica puede ayudar a los pacientes a lidiar mejor con el impacto emocional de su enfermedad. Estos entornos proporcionan una oportunidad para compartir experiencias, recibir aliento y aprender de otros que enfrentan situaciones similares.

Importancia del acompañamiento emocional y el autocuidado

El acompañamiento emocional y el autocuidado son pilares fundamentales en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas, ya que estas condiciones no solo afectan el cuerpo, sino también la mente y el bienestar emocional. El impacto de convivir con una enfermedad crónica va mucho más allá de los síntomas físicos, afectando la calidad de vida, la independencia y la capacidad para enfrentar los desafíos diarios. Por esta razón, el apoyo emocional y el fomento de hábitos de autocuidado son esenciales para ayudar a los pacientes a sobrellevar su condición, manteniendo un estado emocional saludable y una actitud proactiva hacia su tratamiento.

El acompañamiento emocional se refiere al apoyo que los pacientes reciben tanto de profesionales de la salud como de su entorno social. El papel de los médicos, enfermeros, psicólogos y otros profesionales no se limita al tratamiento físico; también incluye el apoyo psicológico que permita al paciente procesar sus emociones, miedos e incertidumbres sobre su enfermedad. Para muchos pacientes crónicos, el estrés, la ansiedad, la frustración y, en ocasiones, la depresión, son respuestas comunes al enfrentarse a un diagnóstico que altera profundamente su vida. El acompañamiento emocional adecuado ayuda a mitigar estas emociones negativas, promoviendo una mejor adaptación a la enfermedad.

Los psicólogos y psicoterapeutas juegan un papel crucial en el acompañamiento emocional, ya que proporcionan a los pacientes las herramientas necesarias para manejar el impacto emocional de su enfermedad. Mediante intervenciones como la terapia cognitivo-conductual, estos profesionales ayudan a los pacientes a identificar y modificar pensamientos negativos que puedan estar exacerbando sus síntomas o afectando su capacidad para adherirse al tratamiento. Esta forma de terapia también enseña técnicas de relajación, manejo del estrés y resolución de problemas, lo que resulta invaluable para mantener un equilibrio emocional y mejorar el bienestar general del paciente.

El entorno familiar y social también es clave en el acompañamiento emocional. Los familiares, amigos y seres queridos juegan un papel importante al proporcionar apoyo práctico y emocional, lo que puede hacer una gran diferencia en la experiencia del paciente. Un entorno de apoyo puede reducir el sentimiento de aislamiento que muchos pacientes crónicos experimentan, ofreciéndoles una red de confianza en la que puedan expresar sus emociones y sentirse comprendidos. La comunicación abierta entre el paciente y su red de apoyo es esencial para crear un espacio en el que el paciente se sienta seguro y acompañado en su proceso de tratamiento.

El autocuidado, por su parte, es fundamental para que los pacientes crónicos mantengan el control sobre su enfermedad y su bienestar general. El autocuidado implica la capacidad del

paciente para realizar acciones que mejoren su salud física y mental, prevenir complicaciones y gestionar los síntomas de manera proactiva. Un enfoque de autocuidado efectivo fomenta la autonomía del paciente, permitiéndole tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y participar activamente en su propio proceso de sanación.

Uno de los componentes esenciales del autocuidado es la gestión adecuada del tratamiento médico. Los pacientes deben ser responsables de tomar sus medicamentos según lo prescrito, acudir a las citas médicas programadas y seguir las indicaciones de sus profesionales de salud. Para algunos, puede ser útil establecer rutinas y recordatorios para asegurar que no olviden ningún paso importante en su tratamiento. El manejo correcto del tratamiento es clave para evitar complicaciones y mejorar los resultados clínicos.

El autocuidado también abarca hábitos de vida saludables, como mantener una alimentación balanceada, hacer ejercicio regularmente, dormir lo suficiente y gestionar el estrés. Estas acciones contribuyen no solo a mejorar la condición física del paciente, sino también a reducir la fatiga, el dolor y otros síntomas asociados con la enfermedad crónica. En muchos casos, los profesionales de la salud, como nutricionistas y fisioterapeutas, juegan un papel importante al proporcionar orientación para ayudar a los pacientes a adoptar hábitos saludables que apoyen su tratamiento.

La educación del paciente es otro aspecto clave del autocuidado. Los pacientes deben entender su enfermedad, sus síntomas y las mejores maneras de manejarlos. Esto incluye conocer los factores que pueden desencadenar una exacerbación de los síntomas y cómo evitarlos, así como aprender a monitorizar su estado de salud para detectar cambios importantes. La educación les proporciona las herramientas necesarias para tomar decisiones informadas y gestionar de manera efectiva su condición.

Finalmente, es esencial que los pacientes con enfermedades crónicas practiquen el autocuidado, que implica ser amables consigo mismos y reconocer los desafíos emocionales y físicos que enfrentan. El autocuidado no se trata solo de cumplir con un régimen estricto de salud, sino también de entender los propios límites y permitirse descansar o buscar ayuda cuando sea necesario.

En conclusión, el acompañamiento emocional y el autocuidado son esenciales para que los pacientes crónicos logren un equilibrio entre el manejo de su enfermedad y el bienestar emocional. A través del apoyo emocional adecuado y el desarrollo de hábitos de autocuidado, los pacientes pueden mejorar su calidad de vida, mantener una actitud positiva hacia su tratamiento y, en última instancia, enfrentar mejor los desafíos que implica vivir con una enfermedad crónica.

Conclusiones

El capítulo 2 ha explorado el manejo de la fatiga y el dolor en pacientes con enfermedades crónicas, subrayando la importancia de un enfoque integral para mejorar la calidad de vida. Tanto la fatiga como el dolor son síntomas debilitantes que impactan profundamente en el bienestar físico, emocional y social de los pacientes, afectando su capacidad para llevar una vida activa y autónoma. Este capítulo ha destacado que el tratamiento eficaz de estos síntomas no puede depender únicamente de enfoques farmacológicos, sino que debe combinarse con estrategias no farmacológicas como la fisioterapia, la terapia cognitivo-conductual y las técnicas de relajación.

El manejo de la fatiga implica estrategias de conservación de energía y actividad física moderada, mientras que el control del dolor requiere intervenciones como la terapia física, la electroterapia y la terapia con calor y frío. Además, el apoyo emocional y la educación del paciente son cruciales para fomentar la adherencia a los tratamientos y proporcionarles herramientas para gestionar sus síntomas de manera proactiva.

En general, el capítulo ha mostrado que un enfoque multidisciplinario, que integre tanto el manejo físico como emocional del dolor y la fatiga, es esencial para mejorar la funcionalidad y el bienestar general de los pacientes crónicos. Este abordaje no solo alivia los síntomas, sino que también potencia la capacidad del paciente para participar activamente en su tratamiento y mantener una mejor calidad de vida a largo plazo.

Referencias

- Adamowicz JL, Vélez-Bermúdez M, Thomas EBK. Fatigue severity and avoidance among individuals with chronic disease: A meta-analysis. *J Psychosom Res.* 2022 Aug;159:110951. doi: 10.1016/j.jpsychores.2022.110951. Epub 2022 May 28. PMID: 35665612; PMCID: PMC9629285.
- Barakou I, Hackett KL, Abonie US, Hettinga FJ, Finch T. Managing fatigue transdiagnostically: a qualitative study among people with chronic conditions on optimizing daily activity. *Disabil Rehabil.* 2024 Aug 27:1-11. doi: 10.1080/09638288.2024.2393798. Epub ahead of print. PMID: 39189420.
- Bernabeu-Wittel M, Moreno-Gaviño L, Nieto-Martín D, Lanseros-Tenllado J, de Santamaría AS, Martínez-Pérez O, Aguilera-González C, Pereira-Domínguez M, Ollero-Baturone M; FISEA-Project Team. Benefits of a Physiotherapy Program in Functional Status and Symptoms Burden of Patients with Advanced Chronic Diseases and Cancer. *J Palliat Med.* 2021 Feb;24(2):172-173. doi: 10.1089/jpm.2020.0594. PMID: 33522857.
- Butchart A, Kerr EA, Heisler M, Piette JD, Krein SL. Experience and management of chronic pain among patients with other complex chronic conditions. *Clin J Pain.* 2009 May;25(4):293-8. doi: 10.1097/AJP.0b013e31818bf574. PMID: 19590477; PMCID: PMC2709743.
- Connolly D, O'Toole L, Redmond P, Smith SM. Managing fatigue in patients with chronic conditions in primary care. *Fam Pract.* 2013 Apr;30(2):123-4. doi: 10.1093/fampra/cmt005. PMID: 23520365.
- Gerdle B, Björk J, Henriksson C, Bengtsson A. Prevalence of current and chronic pain and their influences upon work and healthcare-seeking: a population study. *J Rheumatol.* 2004 Jul;31(7):1399-406. PMID: 15229963.
- Goërtz YMJ, Braamse AMJ, Spruit MA, Janssen DJA, Ebadi Z, Van Herck M, Burtin C, Peters JB, Sprangers MAG, Lamers F, Twisk JWR, Thong MSY, Vercoulen JH, Geerlings SE, Vaes AW, Beijers RJHCG, van Beers M, Schols AMWJ, Rosmalen JGM, Knoop H. Fatigue in patients with chronic disease: results from the population-based Lifelines Cohort Study. *Sci Rep.* 2021 Oct 25;11(1):20977. doi: 10.1038/s41598-021-00337-z. PMID: 34697347; PMCID: PMC8546086.
- Jensen MP, Abresch RT, Carter GT, McDonald CM. Chronic pain in persons with neuromuscular disease. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005 Jun;86(6):1155-63. doi: 10.1016/j.apmr.2004.11.028. PMID: 15954054.

Ma Y, Xiang Q, Yan C, Liao H, Wang J. Relationship between chronic diseases and depression: the mediating effect of pain. *BMC Psychiatry*. 2021 Sep 6;21(1):436. doi: 10.1186/s12888-021-03428-3. PMID: 34488696; PMCID: PMC8419946.

Menting J, Tack CJ, Bleijenberg G, Donders R, Droogleever Fortuyn HA, Fransen J, Goedendorp MM, Kalkman JS, Strik-Albers R, van Alfen N, van der Werf SP, Voermans NC, van Engelen BG, Knoop H. Is fatigue a disease-specific or generic symptom in chronic medical conditions? *Health Psychol*. 2018 Jun;37(6):530-543. doi: 10.1037/hea0000598. PMID: 29781654.

Pedersen BK, Saltin B. Exercise as medicine - evidence for prescribing exercise as therapy in 26 different chronic diseases. *Scand J Med Sci Sports*. 2015 Dec;25 Suppl 3:1-72. doi: 10.1111/sms.12581. PMID: 26606383.

Phongtankuel V, Amorapanth PX, Siegler EL. Pain in the Geriatric Patient with Advanced Chronic Disease. *Clin Geriatr Med*. 2016 Nov;32(4):651-661. doi: 10.1016/j.cger.2016.06.008. Epub 2016 Aug 9. PMID: 27741961.

Rijken PM, Dekker J. Clinical experience of rehabilitation therapists with chronic diseases: a quantitative approach. *Clin Rehabil*. 1998 Apr;12(2):143-50. doi: 10.1191/026921598669374346. PMID: 9619656.

Rönnegård AS, Nowak C, Äng B, Ärnlöv J. The association between short-term, chronic localized and chronic widespread pain and risk for cardiovascular disease in the UK Biobank. *Eur J Prev Cardiol*. 2022 Nov 8;29(15):1994-2002. doi: 10.1093/eurjpc/zwac127. Erratum in: *Eur J Prev Cardiol*. 2024 Sep 20;31(13):e99. doi: 10.1093/eurjpc/zwad163. PMID: 35727954.

Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR, Lerdal A, Paul S, Miaskowski C. Age and the experience of chronic pain: differences in health and quality of life among younger, middle-aged, and older adults. *Clin J Pain*. 2005 Nov-Dec;21(6):513-23. doi: 10.1097/01.ajp.0000146217.31780.ef. PMID: 16215337.

Severin R, Sabbahi A, Arena R, Phillips SA. Precision Medicine and Physical Therapy: A Healthy Living Medicine Approach for the Next Century. *Phys Ther*. 2022 Jan 1;102(1):pzab253. doi: 10.1093/ptj/pzab253. PMID: 34718788.

Swain MG. Fatigue in chronic disease. *Clin Sci (Lond)*. 2000 Jul;99(1):1-8. PMID: 10887052.

Torossian M, Jacelon CS. Chronic Illness and Fatigue in Older Individuals: A Systematic Review. Rehabil Nurs. 2021 May-Jun 01;46(3):125-136. doi: 10.1097/RNJ.0000000000000278. PMID: 32657851; PMCID: PMC7935454.

Cuidados paliativos en enfermedades crónicas avanzadas

Daniel Cabanillas González

Los cuidados paliativos en enfermedades crónicas avanzadas representan una dimensión esencial de la atención médica, enfocada en mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades incurables o en fases terminales. En lugar de centrarse en la curación, los cuidados paliativos se orientan hacia el alivio de los síntomas físicos, emocionales y espirituales que acompañan a estas enfermedades. Condiciones crónicas como la insuficiencia cardíaca, el cáncer en estado avanzado, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y las enfermedades neurodegenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o el Alzheimer, suelen llegar a un punto en el que la prioridad ya no es prolongar la vida a través de tratamientos agresivos, sino proporcionar confort y dignidad en las etapas finales.

El enfoque de los cuidados paliativos es integral y multidisciplinario, involucrando a médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y, en muchos casos, consejeros espirituales. Este equipo trabaja de manera coordinada para abordar no solo los síntomas físicos, como el dolor, la fatiga o la dificultad respiratoria, sino también las preocupaciones emocionales y psicológicas que puedan surgir, como la ansiedad, la depresión o el miedo a la muerte. A su vez, los cuidados paliativos incluyen apoyo a las familias, quienes a menudo enfrentan el sufrimiento y la carga emocional de ver a su ser querido en una etapa avanzada de la enfermedad.

Además del alivio de los síntomas, los cuidados paliativos se enfocan en respetar las decisiones y preferencias del paciente. Esto implica la participación activa del paciente en la toma de decisiones sobre su propio tratamiento, desde la elección de cuidados específicos hasta la elaboración de un plan de atención al final de la vida. Este aspecto es crucial, ya que permite que los pacientes mantengan el control sobre su atención médica, lo que les proporciona un sentido de autonomía y dignidad, incluso en las etapas finales de la enfermedad.

Un aspecto fundamental de los cuidados paliativos es que no están limitados únicamente a los últimos días de vida. Pueden iniciarse en cualquier fase avanzada de la enfermedad

crónica, siempre que el objetivo sea aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. Esto incluye la introducción temprana de estos cuidados, que puede coexistir con tratamientos curativos o paliativos dirigidos a la enfermedad, como la quimioterapia o la diálisis, siempre que el bienestar del paciente sea la prioridad.

En este capítulo, se explorará el papel de los cuidados paliativos en el manejo de enfermedades crónicas avanzadas, incluyendo las mejores prácticas para el control de síntomas, el apoyo emocional y espiritual, y la importancia de un enfoque centrado en el paciente y su familia. También se analizará cómo los cuidados paliativos no solo proporcionan alivio, sino que también contribuyen a una experiencia de final de vida más humanizada y digna.

Cuidado al final de la vida en pacientes crónicos

El cuidado al final de la vida en pacientes crónicos es un aspecto crucial dentro de los cuidados paliativos, centrado en ofrecer apoyo físico, emocional, social y espiritual tanto al paciente como a su familia en los momentos más complejos de la enfermedad. A medida que las condiciones crónicas avanzan hacia fases terminales, como en casos de insuficiencia cardíaca, cáncer, EPOC o enfermedades neurodegenerativas, el objetivo del cuidado cambia. Ya no se trata de prolongar la vida mediante intervenciones agresivas, sino de garantizar que el paciente pueda afrontar esta etapa de manera digna, con el menor sufrimiento posible y en un entorno de confort y apoyo.

Uno de los principales focos del cuidado al final de la vida es el alivio del dolor y otros síntomas físicos. El dolor crónico es un desafío común en las enfermedades avanzadas, y su mal manejo puede afectar gravemente la calidad de vida del paciente. Los profesionales de la salud, en particular los médicos y enfermeros especializados en cuidados paliativos, utilizan una combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para controlar el dolor. Los opioides, como la morfina, son frecuentemente utilizados en esta etapa para manejar el dolor intenso. Además, síntomas como la disnea (dificultad para respirar), la fatiga extrema, las náuseas, el insomnio y la anorexia también requieren atención cuidadosa. En muchos casos, el manejo de estos síntomas incluye una combinación de medicamentos, terapia respiratoria, hidratación y nutrición adaptadas, así como técnicas de relajación.

El apoyo emocional y psicológico es otro pilar fundamental en el cuidado al final de la vida. Los pacientes que enfrentan una enfermedad terminal a menudo experimentan una amplia gama de emociones, como miedo, tristeza, ansiedad y, en algunos casos, depresión. El

acompañamiento psicológico es esencial para ayudarles a procesar estas emociones y encontrar paz durante esta fase difícil. Los psicólogos, psiquiatras y trabajadores sociales son piezas clave en este aspecto, ofreciendo no solo terapia psicológica, sino también apoyo emocional continuo tanto para el paciente como para la familia.

Además, el apoyo espiritual cobra gran relevancia al final de la vida. Para muchos pacientes, la espiritualidad juega un papel importante en cómo enfrentan la muerte y el proceso de morir. Los capellanes, consejeros espirituales y otros miembros del equipo de cuidados paliativos ofrecen acompañamiento en este sentido, ayudando al paciente a encontrar consuelo y sentido, según sus creencias y valores. Este apoyo puede ser particularmente importante para abordar preguntas existenciales, aliviar el miedo a la muerte y promover una mayor aceptación del proceso de vida y muerte.

El cuidado de la familia es igualmente prioritario en esta etapa. A menudo, los familiares cargan con una gran cantidad de estrés emocional al ver a su ser querido en la etapa final de la enfermedad, y pueden necesitar apoyo para lidiar con su propio sufrimiento. Los cuidados paliativos ofrecen no solo apoyo psicológico, sino también recursos prácticos, como consejos sobre cómo cuidar al paciente en casa y cómo manejar la fatiga emocional. En muchos casos, los equipos de cuidados paliativos también proporcionan respaldo en el duelo, acompañando a los familiares en el proceso de pérdida antes y después del fallecimiento del paciente.

Un aspecto central del cuidado al final de la vida es el respeto por las decisiones del paciente. El enfoque en los cuidados paliativos es siempre el bienestar del paciente, y esto incluye respetar sus preferencias en cuanto a los tratamientos que desea o no recibir en esta fase. A través de la planificación anticipada de cuidados, los pacientes pueden expresar sus deseos sobre intervenciones médicas, como la reanimación cardiopulmonar o el uso de ventilación mecánica, y decidir si prefieren pasar sus últimos días en casa o en un centro hospitalario. Esta planificación permite que el cuidado al final de la vida sea lo más coherente posible con los valores y preferencias del paciente, proporcionando una mayor sensación de control y dignidad en una etapa en la que el control sobre el cuerpo puede ser limitado.

Es importante destacar que el cuidado al final de la vida no significa abandono de tratamiento, sino un cambio en los objetivos del mismo. En lugar de tratar de prolongar la vida a cualquier costo, los cuidados se centran en aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente en los días, semanas o meses que le queden. Esto incluye una evaluación constante de las necesidades del paciente, ajustando los tratamientos de manera dinámica y en función de sus deseos y prioridades.

En definitiva, el cuidado al final de la vida en pacientes crónicos es una parte integral de los cuidados paliativos, que ofrece un enfoque holístico y compasivo en las etapas más avanzadas de la enfermedad. Al centrarse en el alivio del dolor, el apoyo emocional y espiritual, y el respeto por las decisiones del paciente, los cuidados paliativos permiten que las personas vivan sus últimos días con dignidad, confort y paz, rodeadas del apoyo necesario tanto para ellos como para sus seres queridos.

Manejo de síntomas y soporte familiar

El manejo de síntomas y el soporte familiar son dos aspectos centrales en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. En esta etapa, el foco del tratamiento ya no está en curar la enfermedad, sino en controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente, mientras se proporciona apoyo emocional, físico y psicológico tanto al paciente como a su familia. La complejidad de los síntomas en enfermedades crónicas avanzadas, como el cáncer, la insuficiencia cardíaca, la EPOC o enfermedades neurodegenerativas, requiere un enfoque integral que abarque no solo el alivio físico, sino también el bienestar emocional y el acompañamiento de los seres queridos.

Manejo de síntomas

El dolor es uno de los síntomas más prevalentes en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Su mal manejo puede reducir significativamente la calidad de vida del paciente, afectando tanto su bienestar físico como emocional. Para controlar el dolor, los profesionales de la salud recurren a una combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Entre los medicamentos más comunes se encuentran los analgésicos, como los opioides (morfina, fentanilo) en casos de dolor severo, y los antiinflamatorios no esteroides (AINEs) para el dolor moderado. La administración de estos fármacos debe ser ajustada de acuerdo con la respuesta del paciente, minimizando los efectos secundarios como la somnolencia o el estreñimiento, que a su vez deben ser tratados de manera preventiva.

Además del dolor, otros síntomas comunes como la disnea (dificultad para respirar) pueden causar un gran malestar. Los pacientes con enfermedades respiratorias crónicas o aquellos en fases terminales de otras patologías pueden experimentar episodios de disnea que generan ansiedad y temor. El manejo de este síntoma incluye el uso de oxígeno suplementario, broncodilatadores y, en casos más graves, opioides para aliviar la sensación de falta de aire. También se utilizan técnicas de relajación y respiración guiada para ayudar a los pacientes a manejar la ansiedad asociada con la disnea.

La fatiga es otro síntoma debilitante en enfermedades crónicas avanzadas, que impacta negativamente en la capacidad del paciente para llevar a cabo actividades diarias. A diferencia del cansancio normal, la fatiga en estas condiciones no se alivia con el descanso, y puede empeorar con la inactividad prolongada. El manejo de la fatiga incluye una combinación de enfoques, como la planificación cuidadosa de las actividades diarias, asegurando períodos de descanso adecuados, y fomentando una actividad física leve, como caminatas cortas o ejercicios de bajo impacto, para prevenir la atrofia muscular. Además, los profesionales de la salud pueden revisar la medicación del paciente, ya que algunos fármacos pueden contribuir a la sensación de fatiga, y ajustar el tratamiento en consecuencia.

Otros síntomas que requieren atención son las náuseas y el vómito, especialmente en pacientes que reciben tratamientos como quimioterapia o medicamentos opiáceos. El uso de antieméticos, como la metoclopramida o la ondansetrón, puede controlar eficazmente estos síntomas, mejorando la calidad de vida del paciente. En pacientes con anorexia o pérdida de apetito, que también son comunes en esta fase, se pueden implementar estrategias como la nutrición suplementaria y la modificación de la dieta para asegurar que el paciente reciba los nutrientes necesarios sin generar malestar.

Soporte familiar

El soporte familiar es un componente esencial en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Las familias, al ser los principales cuidadores en muchos casos, enfrentan un gran nivel de estrés emocional, físico y psicológico mientras acompañan a sus seres queridos en la fase avanzada de una enfermedad. El apoyo emocional dirigido a las familias es fundamental, ya que muchas veces experimentan sentimientos de ansiedad, tristeza, impotencia e incluso culpa por el sufrimiento del paciente. Los profesionales de la salud, incluidos psicólogos, trabajadores sociales y consejeros, deben proporcionar a las familias un espacio seguro donde puedan expresar sus emociones y recibir orientación para sobrellevar la situación.

Además del apoyo emocional, las familias necesitan orientación práctica sobre el cuidado del paciente. A menudo, los familiares asumen la responsabilidad de atender las necesidades básicas del paciente, como la alimentación, la higiene personal, la administración de medicamentos y el manejo de equipos médicos en casa. Los profesionales de la salud deben asegurarse de que las familias reciban la formación adecuada para realizar estas tareas de manera segura y efectiva, lo que incluye enseñar técnicas de movilización para evitar lesiones, el uso correcto de medicamentos y dispositivos médicos, y cómo manejar situaciones de emergencia. Esta capacitación es

esencial para reducir la carga física y emocional de los cuidadores, ayudándoles a sentirse más competentes y menos abrumados por sus responsabilidades.

El cuidado paliativo también incluye el apoyo espiritual, tanto para el paciente como para la familia. En las fases avanzadas de una enfermedad crónica, las cuestiones existenciales y espirituales suelen surgir, y muchas familias buscan consuelo en sus creencias religiosas o filosóficas. Los capellanes y consejeros espirituales pueden ofrecer un acompañamiento importante, ayudando a las familias a encontrar sentido y paz durante este proceso. Respetar las creencias y deseos espirituales del paciente y su familia es crucial para proporcionar un cuidado humanizado y compasivo.

Otro aspecto importante es el duelo anticipado, que ocurre cuando los familiares comienzan a experimentar el dolor de la pérdida antes de que el paciente fallezca. Este proceso emocional es normal, pero puede ser abrumador para las familias. Los equipos de cuidados paliativos deben ofrecer apoyo en esta etapa, ayudando a las familias a manejar sus sentimientos de tristeza, miedo e incertidumbre. El duelo anticipado puede ayudar a los familiares a prepararse emocionalmente para la pérdida, facilitando una transición más saludable al proceso de duelo tras la muerte del paciente.

Por último, el alivio de la carga del cuidador es fundamental para evitar el agotamiento físico y emocional. Los cuidadores a menudo descuidan su propio bienestar mientras atienden a un ser querido enfermo. Ofrecer servicios de relevo, como la contratación de cuidadores temporales o el acceso a centros de cuidados, permite a los familiares tomarse un tiempo de descanso necesario. Este soporte práctico y emocional es crucial para mantener el bienestar del cuidador y garantizar que puedan continuar proporcionando un cuidado adecuado al paciente.

Consideraciones éticas y de calidad de vida en cuidados paliativos

Las consideraciones éticas y de calidad de vida son pilares fundamentales en el ámbito de los cuidados paliativos, especialmente en el tratamiento de pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Estos cuidados están orientados a aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida, en lugar de buscar una cura para la enfermedad subyacente. En este contexto, surgen dilemas éticos complejos que requieren un enfoque reflexivo y centrado en el respeto por la autonomía, la dignidad y el bienestar del paciente. Al mismo tiempo, garantizar una buena calidad de vida es el objetivo central, y su definición puede variar según las percepciones y valores de cada paciente.

Autonomía y toma de decisiones

Uno de los principios éticos más importantes en cuidados paliativos es el respeto por la autonomía del paciente. Este principio implica que los pacientes tienen el derecho a tomar decisiones sobre su propio tratamiento, incluyendo la posibilidad de rechazar o aceptar ciertos procedimientos. En las etapas avanzadas de una enfermedad crónica, los pacientes pueden optar por no someterse a tratamientos invasivos o continuar con medidas de soporte vital, como la ventilación mecánica o la reanimación cardiopulmonar, si sienten que estas intervenciones no mejorarán su calidad de vida. Los profesionales de la salud deben respetar estas decisiones y garantizar que el paciente tenga toda la información necesaria para tomar decisiones informadas.

La planificación anticipada de cuidados es un proceso ético clave en los cuidados paliativos, en el que los pacientes pueden expresar sus deseos sobre los tratamientos futuros y las decisiones al final de la vida. Esto no solo respeta su autonomía, sino que también ayuda a los familiares y profesionales de la salud a tomar decisiones coherentes con los valores y preferencias del paciente, reduciendo la incertidumbre en momentos críticos.

Beneficencia y no maleficencia

Otro principio ético fundamental es el de beneficencia, que implica que las intervenciones médicas deben estar dirigidas a promover el bienestar del paciente. En cuidados paliativos, esto se traduce en ofrecer alivio del dolor y otros síntomas, apoyo emocional y espiritual, y cuidado integral que aborde todas las dimensiones de la experiencia del paciente. Sin embargo, este principio debe equilibrarse con el de no maleficencia, que exige evitar el daño. En muchos casos, esto implica evaluar cuidadosamente los riesgos y beneficios de ciertos tratamientos. Por ejemplo, el uso prolongado de medidas de soporte vital en un paciente terminal puede prolongar el sufrimiento sin ofrecer una mejoría en la calidad de vida, lo que lleva a cuestionar si estas intervenciones son apropiadas desde un punto de vista ético.

La administración de opioides para el manejo del dolor en cuidados paliativos es un ejemplo claro de la necesidad de balancear estos principios. Aunque los opioides son altamente efectivos para controlar el dolor, su uso a dosis elevadas puede estar asociado con efectos secundarios graves, como la sedación o la depresión respiratoria. En estos casos, los profesionales de la salud deben encontrar un equilibrio entre proporcionar alivio del dolor y evitar los efectos negativos que podrían comprometer aún más el bienestar del paciente.

Calidad de vida

La calidad de vida es el núcleo de los cuidados paliativos, pero su definición puede ser subjetiva y varía de un paciente a otro. Para algunos, una buena calidad de vida implica la

ausencia de dolor, mientras que para otros significa poder disfrutar de la compañía de sus seres queridos, mantener un grado de independencia o estar en paz con su situación. La importancia de una comunicación abierta y honesta entre el paciente, su familia y los profesionales de la salud es crucial para comprender cómo cada paciente define la calidad de vida y ajustar el tratamiento en consecuencia.

El concepto de dignidad también está estrechamente relacionado con la calidad de vida en el contexto de los cuidados paliativos. Los pacientes terminales a menudo enfrentan situaciones en las que sienten que están perdiendo su dignidad debido a la dependencia física o a la pérdida de capacidades cognitivas. Los profesionales de la salud deben ser conscientes de estos sentimientos y trabajar para preservar la dignidad del paciente a través de un cuidado compasivo, respetuoso y personalizado.

Consentimiento informado y comunicación

El consentimiento informado es un principio ético clave en la atención paliativa, donde el paciente debe estar completamente informado sobre el estado de su enfermedad, las opciones de tratamiento y las posibles consecuencias de cada intervención. Esto requiere una comunicación clara y honesta, adaptada al nivel de comprensión del paciente y su familia. La transparencia en la comunicación no solo es fundamental para respetar la autonomía del paciente, sino también para construir una relación de confianza con los profesionales de la salud.

Apoyo a la familia

La familia también es una parte integral del proceso ético en los cuidados paliativos. Los familiares a menudo enfrentan dilemas difíciles, como decidir el cese de ciertos tratamientos o proporcionar cuidados de confort cuando el paciente no puede tomar decisiones por sí mismo. Los profesionales de la salud tienen la responsabilidad ética de apoyar a la familia, ayudándoles a comprender las opciones disponibles y proporcionando un espacio seguro para expresar sus emociones y preocupaciones.

Conclusiones

Los cuidados paliativos en enfermedades crónicas avanzadas son esenciales para proporcionar una atención centrada en el bienestar del paciente, enfocándose en el alivio del sufrimiento físico, emocional y espiritual. A medida que las enfermedades progresan y se vuelven incurables, el objetivo principal de la atención se desplaza de la curación a la mejora de la calidad de vida, tanto para el paciente como para su familia. El manejo

adecuado del dolor, la disnea, la fatiga y otros síntomas comunes es crucial para garantizar el confort del paciente en las etapas finales de su enfermedad.

Además del control de los síntomas físicos, el apoyo emocional y psicológico juega un papel fundamental en los cuidados paliativos, ayudando a los pacientes a enfrentar el miedo, la ansiedad y la depresión asociados con la progresión de la enfermedad. La inclusión de la familia en este proceso es clave, ya que a menudo necesitan orientación y apoyo para sobrellevar la situación y tomar decisiones informadas sobre el tratamiento.

El enfoque en la planificación anticipada de cuidados y el respeto por las decisiones del paciente garantizan que la atención sea coherente con sus valores y deseos, promoviendo una muerte digna y pacífica. En conjunto, los cuidados paliativos proporcionan un enfoque holístico que alivia el sufrimiento y mejora la experiencia en las fases avanzadas de la enfermedad.

Referencias

- Cormack CL, Smith W, Durham C, Lindell K, Reinbeck D. Advancing the Role of the Doctor of Nursing Practice in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2023 Dec 1;25(6):309-313. doi: 10.1097/NJH.0000000000000984. Epub 2023 Oct 9. PMID: 37815252.
- Effiong A, Effiong AI. Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open*. 2012 May 21;2(3):e000899. doi: 10.1136/bmjopen-2012-000899. PMID: 22614173; PMCID: PMC3358622.
- Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, Gamble J, Stewart C, Rafferty S, McMahon M, MacMahon J, Mulholland P, Stockdale P, Chew E, Hanna L, Brown J, Ferguson G, Fogarty D. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med*. 2007 Jun;21(4):313-22. doi: 10.1177/0269216307077711. PMID: 17656408.
- Gardiner C, Bolton L. Role and support needs of nurses in delivering palliative and end of life care. *Nurs Stand*. 2021 Nov 3;36(11):61-65. doi: 10.7748/ns.2021.e11789. Epub 2021 Oct 25. PMID: 34693669.
- Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. 2014 Apr;28(4):302-11. doi: 10.1177/0269216313518266. Epub 2014 Jan 8. PMID: 24403380.
- Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, Gignon M, Van den Eynden B, Leysen B, Wens J, Engels Y, Dees M, Costantini M. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People With Advanced Chronic Conditions: An Update From Several European Initiatives and Recommendations for Policy. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Mar;53(3):509-517. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.361. Epub 2016 Dec 30. PMID: 28042069.
- Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Educ Today*. 2018 Feb;61:216-219. doi: 10.1016/j.nedt.2017.11.037. Epub 2017 Dec 8. PMID: 29245101; PMCID: PMC5859921.
- Kircher C, Hanna T, Tranmer J, Goldie C, Ross-White A, Goldie C. Defining and implementing early palliative care for persons diagnosed with a life-limiting chronic illness: a scoping review protocol. *JBISIR-D-19-00377*. JBI Evid Synth. 2020 Nov;18(11):2335-2341. doi: 10.11124/JBISIR-D-19-00377. PMID: 33181592.

Mechler K, Liantonio J. Palliative Care Approach to Chronic Diseases: End Stages of Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, Liver Failure, and Renal Failure. *Prim Care*. 2019 Sep;46(3):415-432. doi: 10.1016/j.pop.2019.05.008. Epub 2019 Jun 12. PMID: 31375190.

Moran S, Bailey ME, Doody O. Role and contribution of the nurse in caring for patients with palliative care needs: A scoping review. *PLoS One*. 2024 Aug 23;19(8):e0307188. doi: 10.1371/journal.pone.0307188. PMID: 39178200; PMCID: PMC11343417.

Murray SA, Boyd K, Sheikh A. Palliative care in chronic illness. *BMJ*. 2005 Mar 19;330(7492):611-2. doi: 10.1136/bmj.330.7492.611. PMID: 15774965; PMCID: PMC554893.

Nelson JE, Hope AA. Integration of palliative care in chronic critical illness management. *Respir Care*. 2012 Jun;57(6):1004-12; discussion 1012-3. doi: 10.4187/respcare.01624. PMID: 22663973; PMCID: PMC5065723.

Nunciaroni AT, Neves IF, Marques CSG, Santos ND, Corrêa VFA, Silva RFA. Palliative Care in Heart Failure: An Integrative Review of Nurse Practice. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023 Jan;40(1):96-105. doi: 10.1177/10499091221085276. Epub 2022 Apr 13. PMID: 35414263.

Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Roberts J, Henderson CR Jr, Mehta SS, Del Carmen T, Reid MC. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Jan;35(1):173-183. doi: 10.1177/1049909116674669. Epub 2016 Nov 10. PMID: 28273750; PMCID: PMC5879777.

Rehabilitación funcional en pacientes con enfermedades crónicas

Lucía Ballvé García Conde

La rehabilitación funcional en pacientes con enfermedades crónicas es un componente clave para mejorar la calidad de vida, promover la independencia y reducir la discapacidad. Las enfermedades crónicas, como la insuficiencia cardíaca, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), la diabetes, la artritis y las enfermedades neurológicas degenerativas, no solo afectan la salud física, sino que también impactan la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas. A medida que estas condiciones progresan, la movilidad, la fuerza muscular, la resistencia y la funcionalidad general del cuerpo pueden verse comprometidas, limitando la autonomía del paciente y aumentando el riesgo de complicaciones adicionales. En este contexto, la rehabilitación funcional se convierte en un elemento esencial del tratamiento.

El objetivo principal de la rehabilitación funcional es ayudar a los pacientes a recuperar o mantener su independencia funcional, mejorando su capacidad para realizar actividades diarias, reducir el dolor y prevenir el deterioro físico. A través de un enfoque interdisciplinario, que incluye la participación de médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y otros profesionales de la salud, la rehabilitación funcional ofrece un plan de intervención individualizado que aborda las necesidades específicas de cada paciente, tomando en cuenta la naturaleza de su enfermedad crónica, su estado físico y sus limitaciones.

La rehabilitación no solo se centra en el aspecto físico, sino también en el emocional y social del paciente, promoviendo la participación activa en su tratamiento y fomentando la adherencia a las intervenciones propuestas. En muchos casos, los pacientes con enfermedades crónicas experimentan una disminución en su calidad de vida debido al aislamiento social, el dolor crónico o la fatiga extrema. La rehabilitación funcional, a través de estrategias como la terapia física, la educación en autocuidado y el manejo del dolor, ayuda a los pacientes a enfrentar estos desafíos, mejorando tanto su bienestar físico como emocional.

Este capítulo aborda los principios fundamentales de la rehabilitación funcional en el contexto de las enfermedades crónicas, destacando las mejores prácticas para mejorar la movilidad, fortalecer la musculatura y reducir el dolor. Además, se explorarán las diferentes estrategias terapéuticas que pueden adaptarse a las características de cada paciente, desde el uso de ejercicios de bajo impacto hasta el entrenamiento de la resistencia y las técnicas de conservación de energía. También se abordará la importancia de la educación en salud y la colaboración interdisciplinaria para garantizar un plan de cuidado integral.

La rehabilitación funcional no solo ofrece una mayor capacidad física, sino que también otorga a los pacientes una mejor calidad de vida, mayor autonomía y un mejor manejo de los síntomas crónicos, contribuyendo a un enfoque holístico y sostenido del cuidado.

Evaluación fisioterapéutica del paciente crónico

La evaluación fisioterapéutica del paciente crónico es un paso fundamental en la planificación de un tratamiento de rehabilitación funcional efectivo. Los pacientes con enfermedades crónicas, como la insuficiencia cardíaca, la diabetes, la artritis, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y las enfermedades neurológicas degenerativas, suelen enfrentar limitaciones físicas que requieren un enfoque personalizado. La evaluación fisioterapéutica permite identificar las áreas específicas de déficit funcional, definir los objetivos de la rehabilitación y diseñar un plan de intervención adaptado a las necesidades del paciente.

Historia clínica y evaluación inicial

La primera etapa en la evaluación fisioterapéutica es la revisión de la historia clínica del paciente. Aquí, el fisioterapeuta recopila información relevante sobre la enfermedad crónica, el tratamiento médico recibido, las comorbilidades y los síntomas que el paciente presenta. También se indaga sobre las limitaciones funcionales que afectan su vida diaria, como la dificultad para caminar, realizar actividades básicas (como vestirse o bañarse), o la fatiga excesiva. Esta información es esencial para comprender cómo la enfermedad afecta la calidad de vida del paciente y para orientar la evaluación física.

Es igualmente importante obtener una descripción detallada de los síntomas actuales del paciente. Muchos pacientes con enfermedades crónicas experimentan dolor, debilidad muscular, rigidez articular, disnea (dificultad para respirar) o fatiga. El fisioterapeuta debe evaluar la naturaleza, frecuencia e intensidad de estos síntomas para establecer una línea base y, posteriormente, medir el progreso del tratamiento.

Evaluación del rango de movimiento y fuerza muscular

Uno de los componentes clave de la evaluación fisioterapéutica es la medición del rango de movimiento (ROM) de las articulaciones. Los pacientes crónicos, especialmente aquellos con artritis o enfermedades neuromusculares, suelen presentar una limitación en la movilidad de las articulaciones afectadas, lo que puede restringir su capacidad para realizar actividades cotidianas. El fisioterapeuta utiliza herramientas como el goniómetro para medir con precisión el ROM de cada articulación, identificando restricciones o contracturas que pueden ser tratadas a través de ejercicios específicos.

La evaluación de la fuerza muscular es igualmente importante. Muchas enfermedades crónicas están asociadas con la pérdida de masa muscular (sarcopenia) o debilidad generalizada, lo que compromete la estabilidad y la movilidad. El fisioterapeuta realiza pruebas específicas para medir la fuerza de los principales grupos musculares, evaluando su capacidad para soportar cargas o realizar movimientos repetitivos. Esta evaluación ayuda a identificar los músculos debilitados que requieren fortalecimiento y permite diseñar un plan de ejercicios adecuado para recuperar la fuerza funcional.

Evaluación del equilibrio y la coordinación

Los pacientes con enfermedades crónicas, especialmente aquellos con afecciones neurológicas o trastornos musculoesqueléticos, a menudo presentan problemas de equilibrio y coordinación. Estos déficits aumentan el riesgo de caídas, que son una causa común de lesiones graves en pacientes crónicos. Durante la evaluación, el fisioterapeuta realiza pruebas de equilibrio estático y dinámico, como la prueba de equilibrio unipodal (mantenerse sobre un solo pie) o la prueba de marcha en tándem (caminar con un pie delante del otro), para detectar inestabilidad. También se puede evaluar la capacidad del paciente para realizar tareas motoras complejas, como coordinar movimientos de las extremidades superiores e inferiores simultáneamente.

Los resultados de estas pruebas permiten al fisioterapeuta implementar programas de rehabilitación orientados a mejorar la propiocepción (la capacidad del cuerpo para percibir su posición en el espacio) y la estabilidad general del paciente. Estas intervenciones son cruciales para reducir el riesgo de caídas y mejorar la seguridad del paciente en sus actividades diarias.

Evaluación de la capacidad cardiovascular y respiratoria

En pacientes con enfermedades crónicas como la EPOC o la insuficiencia cardíaca, la capacidad cardiovascular y respiratoria se ve comprometida, afectando su tolerancia al ejercicio y la actividad física. El fisioterapeuta puede realizar pruebas como la prueba de la

marcha de seis minutos (Six-Minute Walk Test, 6MWT) para evaluar la resistencia y la capacidad del paciente para realizar actividades físicas. Este tipo de prueba ofrece una medida objetiva de la capacidad funcional del paciente y permite establecer metas realistas en términos de mejora de la resistencia cardiovascular.

Además, se evalúan la capacidad respiratoria y el patrón de respiración del paciente, especialmente en aquellos con enfermedades pulmonares. El fisioterapeuta puede enseñar técnicas de respiración diafragmática o ejercicios de fortalecimiento de los músculos respiratorios para mejorar la eficiencia respiratoria y reducir la sensación de disnea.

Evaluación del dolor y su manejo

El dolor es un síntoma frecuente en pacientes con enfermedades crónicas, y su manejo adecuado es una parte crucial de la rehabilitación fisioterapéutica. Durante la evaluación, el fisioterapeuta pide al paciente que describa la localización, intensidad y características del dolor, utilizando escalas de dolor (como la escala visual analógica, EVA) para medir su severidad. Comprender el tipo de dolor, si es mecánico, inflamatorio o neuropático, permite diseñar estrategias de manejo personalizadas, que pueden incluir terapias manuales, calor o frío, electroterapia o ejercicios específicos para reducir el dolor y mejorar la función.

Plan de tratamiento

La información recopilada durante la evaluación fisioterapéutica permite al profesional establecer un plan de tratamiento individualizado, que se adapta a las necesidades y limitaciones específicas del paciente. Este plan incluirá una combinación de ejercicios terapéuticos, técnicas de manejo del dolor, programas de fortalecimiento muscular, y estrategias para mejorar la movilidad, el equilibrio y la capacidad cardiovascular. Además, la evaluación inicial proporciona una referencia para medir el progreso del paciente a lo largo del tratamiento, ajustando las intervenciones según sea necesario para alcanzar los objetivos de la rehabilitación.

En conclusión, la evaluación fisioterapéutica es un proceso exhaustivo y multidimensional que sienta las bases para un plan de rehabilitación efectivo y adaptado a cada paciente crónico. A través de esta evaluación, el fisioterapeuta puede identificar las áreas clave de déficit funcional, establecer objetivos de tratamiento realistas y mejorar la calidad de vida del paciente promoviendo su autonomía y funcionalidad.

Técnicas avanzadas de rehabilitación motora

Las técnicas avanzadas de rehabilitación motora han transformado significativamente el campo de la fisioterapia, proporcionando soluciones más precisas y efectivas para ayudar a los pacientes con enfermedades crónicas a recuperar su movilidad y funcionalidad. Estas técnicas, que combinan tecnologías innovadoras y métodos terapéuticos especializados, se han diseñado para tratar tanto los déficits motores provocados por condiciones neurológicas, como el accidente cerebrovascular (ACV) o la esclerosis múltiple, como los problemas musculoesqueléticos derivados de enfermedades crónicas, como la artritis, la artrosis o el dolor lumbar crónico. La rehabilitación motora avanzada no solo mejora la capacidad física del paciente, sino que también puede potenciar su independencia y calidad de vida.

Una de las técnicas más relevantes en la rehabilitación motora es el uso de la realidad virtual (RV). La RV permite a los pacientes interactuar con entornos virtuales que simulan situaciones de la vida real, creando un escenario controlado en el que pueden practicar movimientos específicos y recuperar habilidades motoras. Esta tecnología ha demostrado ser especialmente útil en la rehabilitación de pacientes que han sufrido accidentes cerebrovasculares, ayudando a mejorar la coordinación y la fuerza muscular en las extremidades afectadas. Los ejercicios en RV también resultan más motivadores para los pacientes, ya que permiten una experiencia inmersiva y gamificada, lo que puede aumentar la adherencia al tratamiento y fomentar la repetición de movimientos, esencial para la neuroplasticidad. Los estudios muestran que la combinación de terapia física tradicional con realidad virtual mejora significativamente la recuperación motora en comparación con los métodos convencionales solos.

Otra técnica avanzada ampliamente utilizada es la robototerapia, que involucra el uso de dispositivos robóticos para asistir en los movimientos del paciente. Estos dispositivos, conocidos como exoesqueletos, se colocan en las extremidades y permiten al paciente realizar movimientos controlados y repetitivos, ayudando a restaurar la movilidad perdida. Los exoesqueletos son especialmente efectivos en pacientes con parálisis parcial o debilidad muscular grave, ya que proporcionan el apoyo necesario para que puedan caminar o mover sus brazos cuando no tienen suficiente fuerza. A medida que el paciente progresa, los robots pueden ajustar el nivel de asistencia, lo que permite un entrenamiento adaptado a las necesidades y capacidades del paciente. Además, los exoesqueletos también promueven la reeducación neuromuscular, ya que los movimientos repetitivos estimulan los circuitos neuronales, favoreciendo la neuroplasticidad y la recuperación de las funciones motoras.

En el ámbito de la rehabilitación neurológica, una técnica cada vez más utilizada es la estimulación eléctrica funcional (FES, por sus siglas en inglés). La FES implica la aplicación de pequeños impulsos eléctricos a los músculos a través de electrodos colocados en la piel. Estos impulsos imitan las señales nerviosas que normalmente provocarían la contracción muscular, permitiendo al paciente realizar movimientos que de otro modo no podría. Esta técnica es particularmente útil en pacientes con daño neurológico, como aquellos que han sufrido una lesión medular o un accidente cerebrovascular, ya que ayuda a restaurar la movilidad y mejorar la fuerza muscular. La FES no solo promueve el fortalecimiento muscular, sino que también reduce la atrofia en músculos paralizados o débiles, al tiempo que mejora la circulación sanguínea y la salud general de los tejidos afectados. Al combinar la FES con terapia física convencional, se puede lograr una mejora significativa en la capacidad funcional del paciente.

La terapia con láser de baja intensidad es otra técnica avanzada utilizada en la rehabilitación motora. Este tratamiento consiste en la aplicación de un láser que emite energía de baja intensidad sobre los tejidos afectados para promover la regeneración celular, mejorar la cicatrización y reducir la inflamación. El láser de baja intensidad se utiliza con frecuencia en pacientes con lesiones musculoesqueléticas crónicas, como tendinitis, desgarros musculares o artritis, ya que acelera el proceso de recuperación y alivia el dolor. Aunque la terapia con láser no restablece directamente la movilidad, su capacidad para reducir el dolor y la inflamación permite que los pacientes participen más activamente en los ejercicios de rehabilitación motora, optimizando el proceso de recuperación.

Otra técnica innovadora es el entrenamiento asistido por biofeedback, que ayuda a los pacientes a mejorar la coordinación y el control motor a través de la retroalimentación visual o auditiva en tiempo real. En esta modalidad, los sensores colocados en el cuerpo del paciente capturan información sobre su postura, equilibrio y movimientos, que se refleja en una pantalla o dispositivo. El paciente puede ver o escuchar cómo está realizando el movimiento y ajustar su postura o técnica en tiempo real, lo que mejora su control motor y su capacidad para realizar movimientos precisos. El biofeedback es especialmente eficaz en la rehabilitación de pacientes con alteraciones del equilibrio o déficits en la coordinación motora, como en casos de esclerosis múltiple o enfermedad de Parkinson. La retroalimentación instantánea permite corregir patrones de movimiento incorrectos y ayuda al paciente a desarrollar una mayor conciencia corporal.

Una de las técnicas más innovadoras en la rehabilitación motora es el entrenamiento en entornos de gravedad reducida, utilizando sistemas como la cinta antigravedad AlterG. Este tipo de tecnología permite a los pacientes realizar ejercicios de marcha o carrera sin soportar el peso completo de su cuerpo, lo que es particularmente beneficioso para aquellos

que están en las primeras fases de recuperación tras una lesión o cirugía. La reducción de la carga sobre las articulaciones y los músculos permite a los pacientes rehabilitarse de manera segura, evitando el dolor o la exacerbación de la lesión. A medida que los pacientes recuperan fuerza y movilidad, el nivel de asistencia se puede reducir gradualmente, hasta que puedan realizar los ejercicios sin soporte.

Finalmente, las terapias manuales avanzadas, como la liberación miofascial, la movilización articular y la manipulación espinal, también forman parte de las técnicas avanzadas de rehabilitación motora. Estas intervenciones, realizadas por fisioterapeutas especializados, permiten liberar tensiones en los tejidos blandos, mejorar la movilidad de las articulaciones y aliviar el dolor. Aunque son técnicas manuales, cuando se combinan con otras tecnologías avanzadas, pueden potenciar los resultados del tratamiento al mejorar la flexibilidad y la funcionalidad general del paciente.

En conjunto, las técnicas avanzadas de rehabilitación motora ofrecen una gama de opciones innovadoras que permiten abordar de manera integral las limitaciones físicas de los pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. Estas intervenciones no solo mejoran la movilidad, sino que también promueven la neuroplasticidad, la reeducación neuromuscular y la reducción del dolor, proporcionando a los pacientes una mejor calidad de vida y una mayor independencia.

Uso de la terapia física para mejorar la calidad de vida

La terapia física desempeña un papel crucial en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, afecciones degenerativas y limitaciones físicas a largo plazo. A través de un enfoque multidimensional que incluye ejercicios terapéuticos, técnicas manuales y modalidades de tratamiento específicas, la terapia física tiene como objetivo mejorar la movilidad, reducir el dolor, aumentar la fuerza muscular y fomentar la independencia funcional. La intervención oportuna y adecuada no solo ayuda a manejar los síntomas físicos, sino que también promueve un bienestar emocional y social, ofreciendo a los pacientes una mayor capacidad para participar activamente en sus actividades cotidianas.

Una de las principales contribuciones de la terapia física es la restauración o mejora de la movilidad. Los pacientes con enfermedades crónicas, como la artritis, la diabetes o las enfermedades neurológicas, a menudo sufren de rigidez articular, debilidad muscular o problemas de coordinación que limitan su capacidad para moverse libremente. Mediante la implementación de ejercicios terapéuticos personalizados, los fisioterapeutas pueden

ayudar a los pacientes a aumentar su rango de movimiento, mejorar su equilibrio y fortalecer los músculos debilitados. El diseño de un plan de ejercicios individualizado se basa en la evaluación detallada de las limitaciones específicas del paciente, lo que garantiza que el tratamiento sea seguro y efectivo, adaptándose a las necesidades de cada persona.

El control del dolor es otro aspecto fundamental de la terapia física. Muchos pacientes crónicos padecen dolor persistente, ya sea por afecciones musculoesqueléticas como el dolor lumbar crónico o por complicaciones asociadas con enfermedades degenerativas. Los fisioterapeutas emplean una variedad de técnicas para reducir el dolor, como la terapia manual (incluyendo el masaje terapéutico y la movilización articular), la electroterapia (como la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, TENS) y la terapia con calor y frío. Estas modalidades permiten aliviar el dolor sin recurrir a tratamientos farmacológicos prolongados, que a menudo pueden tener efectos secundarios no deseados. Al mejorar el control del dolor, los pacientes pueden participar más activamente en sus programas de rehabilitación, lo que acelera su recuperación y mejora su calidad de vida general.

Otro aspecto importante es el fortalecimiento muscular. Las enfermedades crónicas, especialmente aquellas que implican inmovilidad o actividad física limitada, pueden conducir a la pérdida de masa muscular (sarcopenia) y a la debilidad general. Esto no solo afecta la funcionalidad del paciente, sino que también aumenta el riesgo de caídas y lesiones. A través de programas de ejercicios progresivos, los fisioterapeutas ayudan a los pacientes a recuperar la fuerza muscular, mejorando la estabilidad y la resistencia. Los ejercicios de fortalecimiento, que incluyen el uso de pesas, bandas de resistencia y ejercicios funcionales, se adaptan a las capacidades del paciente, comenzando con movimientos simples y avanzando hacia actividades más exigentes a medida que el paciente progresa.

La rehabilitación cardiovascular es otro campo clave donde la terapia física mejora significativamente la calidad de vida. En pacientes con enfermedades cardíacas crónicas, como la insuficiencia cardíaca o tras un infarto de miocardio, los programas de rehabilitación cardiovascular son esenciales para mejorar la resistencia física y la capacidad respiratoria. Estos programas incluyen ejercicios aeróbicos de baja intensidad, como caminar o andar en bicicleta, que están diseñados para mejorar la función cardiovascular de manera segura y progresiva. La rehabilitación cardiovascular no solo mejora la capacidad física del paciente, sino que también reduce la ansiedad y el estrés asociados con el miedo a realizar actividades físicas después de un evento cardíaco, contribuyendo a un bienestar mental más equilibrado.

El equilibrio y la prevención de caídas son áreas fundamentales de intervención, especialmente en personas mayores o en aquellos con afecciones neurológicas. La terapia física incluye ejercicios diseñados para mejorar la propiocepción (la capacidad de percibir la

posición del cuerpo en el espacio), la coordinación y la estabilidad, lo que reduce significativamente el riesgo de caídas. Para pacientes con enfermedades neurológicas como el Parkinson o aquellos que han sufrido un accidente cerebrovascular, estos ejercicios son esenciales para restaurar la funcionalidad motora y prevenir caídas que puedan provocar fracturas o lesiones graves.

Además de los beneficios físicos, la terapia física también tiene un impacto positivo en el bienestar emocional del paciente. La mejora de la movilidad, la reducción del dolor y el aumento de la independencia funcional se traducen en una mayor confianza en uno mismo y una mejor calidad de vida. Los pacientes que pueden realizar sus actividades diarias con menos dolor y mayor facilidad tienden a experimentar menos ansiedad y depresión, mejorando su bienestar general.

En resumen, el uso de la terapia física para mejorar la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas o limitaciones físicas no solo ayuda a restaurar la funcionalidad física, sino que también promueve la independencia y mejora el bienestar emocional. Al abordar el dolor, mejorar la movilidad, fortalecer los músculos y prevenir caídas, los fisioterapeutas ofrecen a los pacientes las herramientas necesarias para vivir de manera más activa, segura y plena, contribuyendo a un enfoque integral de la salud.

Conclusiones

El capítulo 4 ha explorado la importancia de la rehabilitación funcional en pacientes con enfermedades crónicas, destacando su papel crucial en la mejora de la calidad de vida, la independencia y el manejo de los síntomas. La rehabilitación no solo se enfoca en restaurar la movilidad y la funcionalidad física, sino que también abarca aspectos emocionales y sociales, proporcionando una intervención integral y personalizada que se adapta a las necesidades de cada paciente.

A través de técnicas avanzadas como la fisioterapia, el fortalecimiento muscular, la rehabilitación cardiovascular y el manejo del dolor, los profesionales de la salud pueden ayudar a los pacientes a superar las limitaciones impuestas por sus enfermedades crónicas. La evaluación fisioterapéutica permite identificar déficits específicos y desarrollar planes de tratamiento adecuados, mientras que la combinación de tecnologías innovadoras y métodos tradicionales optimiza los resultados funcionales.

Además de los beneficios físicos, la rehabilitación funcional también impacta positivamente en el bienestar emocional del paciente, fomentando una mayor confianza y reduciendo el riesgo de complicaciones asociadas con la inactividad. En definitiva, la rehabilitación

funcional es una herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos, promoviendo su autonomía y capacidad para realizar actividades cotidianas de manera más segura y efectiva, contribuyendo a un enfoque holístico en su atención y tratamiento.

Referencias

- Hargrove N, Tays Q, Storsley L, Komenda P, Rigatto C, Ferguson T, Tangri N, Bohm C. Effect of an exercise rehabilitation program on physical function over 1 year in chronic kidney disease: an observational study. *Clin Kidney J.* 2019 Apr 21;13(1):95-104. doi: 10.1093/ckj/sfz037. PMID: 32082557; PMCID: PMC7025337.
- Hudson T. Functional Medicine: A View from Physical Medicine and Rehabilitation. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2020 Nov;31(4):527-540. doi: 10.1016/j.pmr.2020.07.011. Epub 2020 Sep 9. PMID: 32981576.
- Oztürk A, Simşek TT, Yümin ET, Sertel M, Yümin M. The relationship between physical, functional capacity and quality of life (QoL) among elderly people with a chronic disease. *Arch Gerontol Geriatr.* 2011 Nov-Dec;53(3):278-83. doi: 10.1016/j.archger.2010.12.011. Epub 2011 Jan 7. PMID: 21215469.
- Pasanen T, Tolvanen S, Heinonen A, Kujala UM. Exercise therapy for functional capacity in chronic diseases: an overview of meta-analyses of randomised controlled trials. *Br J Sports Med.* 2017 Oct;51(20):1459-1465. doi: 10.1136/bjsports-2016-097132. Epub 2017 May 12. Erratum in: *Br J Sports Med.* 2020 Aug;54(15):e4. doi: 10.1136/bjsports-2016-097132corr1. PMID: 28500079.
- Poulain C, Kernéis S, Rozenberg S, Fautrel B, Bourgeois P, Foltz V. Long-term return to work after a functional restoration program for chronic low-back pain patients: a prospective study. *Eur Spine J.* 2010 Jul;19(7):1153-61. doi: 10.1007/s00586-010-1361-6. Epub 2010 Mar 12. PMID: 20224867; PMCID: PMC2900022.
- Prasad A, Shellito N, Alan Miller E, Burr JA. Association of Chronic Diseases and Functional Limitations with Subjective Age: The Mediating Role of Sense of Control. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2023 Jan 28;78(1):10-19. doi: 10.1093/geronb/gbac121. PMID: 35995574.
- Richardson CR, Franklin B, Moy ML, Jackson EA. Advances in rehabilitation for chronic diseases: improving health outcomes and function. *BMJ.* 2019 Jun 17;365:l2191. doi: 10.1136/bmj.l2191. PMID: 31208954.
- Rijken M, Bekkema N, Boeckstaens P, Schellevis FG, De Maeseneer JM, Groenewegen PP. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patients' needs? *Health Expect.* 2014 Oct;17(5):608-21. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00786.x. Epub 2012 Jun 19. PMID: 22712877; PMCID: PMC5060914.

Sanches EE, Aupers E, Sakran N, Navalta J, Kostka T, Pouwels S. Barriers and Facilitators in Rehabilitation in Chronic Diseases and After Surgery: Is It a Matter of Adherence? *Cureus*. 2021 Dec 5;13(12):e20173. doi: 10.7759/cureus.20173. PMID: 35003999; PMCID: PMC8723784.

Sokas C, Herrera-Escobar JP, Klepp T, Stanek E, Kaafarani H, Salim A, Nehra D, Cooper Z. Impact of chronic illness on functional outcomes and quality of life among injured older adults. *Injury*. 2021 Sep;52(9):2638-2644. doi: 10.1016/j.injury.2021.03.052. Epub 2021 Mar 27. PMID: 33823987.

Stewart AL, Greenfield S, Hays RD, Wells K, Rogers WH, Berry SD, McGlynn EA, Ware JE Jr. Functional status and well-being of patients with chronic conditions. Results from the Medical Outcomes Study. *JAMA*. 1989 Aug 18;262(7):907-13. Erratum in: *JAMA* 1989 Nov 10;262(18):2542. PMID: 2754790.

Webster KA, Gribble PA. Functional rehabilitation interventions for chronic ankle instability: a systematic review. *J Sport Rehabil*. 2010 Feb;19(1):98-114. doi: 10.1123/jsr.19.1.98. PMID: 20231748.

Enfoque interdisciplinario en la gestión de pacientes crónicos

Ignacio Martínez Garrido

El enfoque interdisciplinario en la gestión de pacientes crónicos es fundamental para abordar las complejas necesidades que presentan estos pacientes. Las enfermedades crónicas, como la diabetes, la insuficiencia cardíaca, la artritis, el cáncer y las afecciones pulmonares o neurológicas, no solo afectan un sistema del cuerpo, sino que suelen tener múltiples consecuencias que requieren una atención integral. Este enfoque multidisciplinario involucra a diversos profesionales de la salud, como médicos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales, quienes colaboran estrechamente para proporcionar un cuidado integral y centrado en el paciente.

El objetivo principal de la atención interdisciplinaria es mejorar la calidad de vida del paciente, reducir la progresión de la enfermedad y prevenir complicaciones. Cada miembro del equipo de salud aporta su experiencia y conocimiento en áreas específicas, lo que permite un abordaje más completo y coordinado del tratamiento. Por ejemplo, un fisioterapeuta puede enfocarse en la recuperación de la movilidad y la fuerza muscular, mientras que un nutricionista diseña un plan alimenticio que favorezca el control de la enfermedad, y un psicólogo trabaja en el manejo del estrés y la salud mental del paciente.

Este tipo de atención también se caracteriza por la comunicación continua y efectiva entre los profesionales de la salud. La coordinación entre ellos asegura que los tratamientos no se apliquen de forma aislada, sino que se integren dentro de un plan de cuidados global. De esta manera, se pueden evitar duplicaciones innecesarias de tratamientos, mejorar la adherencia del paciente y garantizar que cada intervención responda a las necesidades individuales de la persona.

Además, el enfoque interdisciplinario promueve una participación activa del paciente en su propio cuidado. Los pacientes son educados sobre su enfermedad y las opciones de tratamiento, lo que les permite tomar decisiones informadas sobre su salud y participar de manera proactiva en el manejo de su condición. Este aspecto es clave, ya que la auto-gestión es un componente fundamental en el manejo de enfermedades crónicas a largo plazo.

En este capítulo, se explorarán los beneficios y desafíos del enfoque interdisciplinario en la gestión de pacientes crónicos, analizando cómo la colaboración entre los distintos profesionales mejora los resultados clínicos, optimiza el tratamiento y, en última instancia, mejora la calidad de vida de los pacientes.

Coordinación de cuidados entre profesionales de la salud

La coordinación de cuidados entre profesionales de la salud es un componente esencial en la atención integral de pacientes con enfermedades crónicas. Dado que estos pacientes suelen tener múltiples afecciones que afectan diferentes aspectos de su salud, la coordinación entre los diversos especialistas y profesionales es clave para garantizar una atención eficaz, coherente y centrada en el paciente. Este proceso no solo mejora los resultados clínicos, sino que también optimiza el uso de recursos y reduce la fragmentación del cuidado, evitando tratamientos contradictorios o duplicados. Además, facilita una comunicación fluida entre los distintos miembros del equipo de salud, asegurando que las decisiones sobre el manejo del paciente sean informadas y colaborativas.

Uno de los principales desafíos en la gestión de pacientes crónicos es que las diversas disciplinas que intervienen en su cuidado, como medicina, enfermería, fisioterapia, psicología, trabajo social, y nutrición, a menudo trabajan de manera aislada. Esto puede dar lugar a un enfoque fragmentado, donde las necesidades del paciente no se abordan de manera integral. La coordinación de cuidados entre estos profesionales es fundamental para evitar esta fragmentación. La creación de un equipo interdisciplinario que trabaje de manera conjunta permite que cada especialista aporte su experiencia en función de las necesidades específicas del paciente, creando un plan de cuidados coherente y personalizado.

Uno de los elementos clave en la coordinación de cuidados es la comunicación efectiva entre los profesionales. Esta comunicación debe ser clara, regular y bidireccional, lo que significa que cada miembro del equipo debe compartir información relevante con los demás y recibir retroalimentación sobre el estado del paciente y el progreso del tratamiento. Herramientas como las reuniones de equipo multidisciplinario, el uso de historias clínicas electrónicas compartidas y las plataformas digitales de gestión de pacientes facilitan esta comunicación. Estas herramientas permiten que los profesionales accedan en tiempo real a la información actualizada del paciente, como sus antecedentes médicos, tratamientos en curso y resultados de pruebas diagnósticas, lo que mejora la toma de decisiones y garantiza que todos estén alineados en los objetivos del tratamiento.

El rol del médico de cabecera o del médico principal es fundamental en la coordinación de cuidados. Este profesional actúa como el punto central de contacto y supervisa la implementación del plan de tratamiento. En muchos casos, el médico de cabecera es quien deriva al paciente a otros especialistas, como cardiólogos, endocrinólogos, fisioterapeutas o nutricionistas, y se asegura de que todas las recomendaciones de estos profesionales se integren en un plan de atención unificado. Este enfoque coordinado evita la duplicación de pruebas diagnósticas, la prescripción de tratamientos contradictorios o la falta de seguimiento de intervenciones cruciales para el paciente.

Otro aspecto esencial de la coordinación de cuidados es el enfoque centrado en el paciente. En lugar de que el cuidado sea dictado exclusivamente por los profesionales de la salud, la coordinación de cuidados eficaz implica la participación activa del paciente en la toma de decisiones. Los pacientes deben ser informados sobre sus opciones de tratamiento, y se debe fomentar su participación en la planificación y ejecución del plan de cuidados. Esta participación no solo mejora la adherencia al tratamiento, sino que también garantiza que las decisiones reflejen las preferencias y valores del paciente, promoviendo su autonomía y bienestar.

La participación de la enfermería en la coordinación de cuidados también es fundamental. Los enfermeros suelen ser quienes tienen más contacto directo con los pacientes y sus familias, y por lo tanto, son esenciales para monitorear el estado del paciente, identificar cambios en su condición y comunicar estos hallazgos al equipo. Además, los enfermeros desempeñan un papel crucial en la educación del paciente, ayudándole a comprender su enfermedad, su tratamiento y las medidas necesarias para gestionar su salud de manera proactiva. Su enfoque holístico permite integrar aspectos emocionales y sociales en el cuidado, que a menudo son igual de importantes que los aspectos médicos en el manejo de enfermedades crónicas.

La coordinación con otros profesionales, como los fisioterapeutas y los nutricionistas, también es esencial en la atención de pacientes crónicos. Estos profesionales aportan su experiencia para mejorar la funcionalidad física y la salud nutricional del paciente, áreas que tienen un impacto directo en la calidad de vida. Por ejemplo, un fisioterapeuta puede diseñar un programa de ejercicios para mejorar la movilidad de un paciente con artritis, mientras que un nutricionista puede ayudar a un paciente con diabetes a controlar sus niveles de glucosa a través de una dieta adecuada. La colaboración entre estos profesionales y los médicos, enfermeros y otros especialistas es clave para garantizar que el tratamiento sea coherente y efectivo.

Finalmente, la coordinación de cuidados también incluye el apoyo a la familia y los cuidadores del paciente. A menudo, los familiares son los principales cuidadores en el hogar

y necesitan orientación y apoyo para manejar la complejidad del cuidado diario. Los trabajadores sociales y psicólogos pueden proporcionar este apoyo, asegurando que los cuidadores tengan las herramientas y los recursos necesarios para ofrecer un cuidado adecuado sin comprometer su propio bienestar.

En conclusión, la coordinación de cuidados entre los profesionales de la salud es esencial para ofrecer una atención integral y centrada en el paciente en el manejo de enfermedades crónicas. A través de una comunicación efectiva, la integración de los diferentes enfoques terapéuticos y la participación activa del paciente y su familia, se logra un plan de cuidados cohesionado que mejora los resultados clínicos y la calidad de vida. La coordinación no solo evita la fragmentación del cuidado, sino que también asegura que cada intervención esté alineada con los objetivos generales del tratamiento, ofreciendo un enfoque más humano y eficiente en el manejo de estas complejas condiciones.

Planificación y seguimiento de tratamientos conjuntos

La planificación y seguimiento de tratamientos conjuntos en pacientes con enfermedades crónicas es un proceso clave para garantizar una atención integral, eficaz y centrada en las necesidades del paciente. Debido a la complejidad y la naturaleza prolongada de estas enfermedades, la colaboración entre diversos profesionales de la salud es esencial para crear un plan de atención que sea coherente, eficiente y ajustado a los cambios en la condición del paciente. Este enfoque multidisciplinario permite una atención más personalizada y mejora los resultados clínicos al abordar las múltiples dimensiones del cuidado, desde lo físico hasta lo emocional y social.

El primer paso en la planificación de tratamientos conjuntos es la evaluación integral del paciente, que involucra a todos los miembros del equipo interdisciplinario. Cada profesional aporta su experiencia para evaluar las necesidades específicas del paciente, ya sea en términos de manejo del dolor, movilidad, función cardiovascular, nutrición o salud mental. Por ejemplo, un médico puede centrarse en la evaluación general de la enfermedad crónica y los aspectos médicos del tratamiento, mientras que un fisioterapeuta puede evaluar la movilidad y el estado funcional del paciente, un nutricionista revisará la dieta y los hábitos alimenticios, y un psicólogo explorará el estado emocional y mental del paciente. Esta evaluación completa permite identificar las prioridades de tratamiento y establecer metas claras, que luego se integran en un plan de atención coordinado.

Una vez que se realiza la evaluación, el siguiente paso es la planificación del tratamiento conjunto. Esta planificación debe ser dinámica y adaptable, ya que las necesidades del

paciente pueden cambiar con el tiempo, especialmente en enfermedades crónicas que tienden a progresar. El plan de tratamiento debe incluir intervenciones específicas de cada disciplina, integradas de manera coherente para evitar solapamientos o contradicciones. Por ejemplo, un paciente con diabetes y enfermedad cardiovascular puede necesitar un plan que incluya tanto la regulación del azúcar en la sangre a través de la dieta y la medicación, como un programa de ejercicios supervisado para mejorar la función cardiovascular, todo mientras se presta atención a la salud mental para evitar el agotamiento o la depresión que a menudo acompañan a las enfermedades crónicas.

La comunicación entre los profesionales es esencial en esta etapa para asegurar que todos los tratamientos estén alineados y se refuercen entre sí. Herramientas como las reuniones de equipo multidisciplinario y las plataformas de historia clínica electrónica compartida facilitan la comunicación efectiva entre los distintos especialistas. Estas reuniones permiten discutir el progreso del paciente, revisar los objetivos del tratamiento y ajustar el plan en función de los cambios en el estado del paciente. La planificación conjunta garantiza que cada aspecto del cuidado esté coordinado y que los tratamientos sean complementarios, lo que optimiza el tiempo y los recursos, al tiempo que mejora la experiencia del paciente.

Además de la planificación, el seguimiento regular es esencial para garantizar que el tratamiento siga siendo efectivo y que los objetivos se estén cumpliendo. El seguimiento implica una supervisión constante del estado del paciente, tanto en consultas periódicas como a través de herramientas de monitoreo remoto, cuando sea posible. En cada visita o sesión, los profesionales revisan los síntomas, evalúan los cambios en el estado funcional y ajustan las intervenciones según sea necesario. Por ejemplo, si un paciente con artritis ha mejorado su rango de movimiento después de varias sesiones de fisioterapia, el plan puede adaptarse para incluir ejercicios de fortalecimiento muscular. Si, por el contrario, el paciente ha experimentado un aumento del dolor, el equipo debe reconsiderar el tratamiento, tal vez ajustando la medicación o añadiendo nuevas técnicas de manejo del dolor.

El seguimiento también permite evaluar la adherencia al tratamiento, que es un desafío común en pacientes crónicos. Muchos pacientes, debido a la complejidad de los tratamientos o a la falta de comprensión de su enfermedad, pueden tener dificultades para seguir de manera constante las recomendaciones del equipo médico. El seguimiento regular proporciona la oportunidad de identificar estos problemas de adherencia y abordarlos de manera proactiva. Los profesionales de la salud, como los enfermeros, los psicólogos o los educadores en salud, juegan un papel importante en la enseñanza de estrategias para mejorar la adherencia, como la creación de recordatorios, la simplificación de los regímenes de medicación y el fomento del autocuidado.

Otro aspecto crucial en la planificación y seguimiento de tratamientos conjuntos es la participación activa del paciente en el proceso. La educación del paciente es fundamental para que comprenda su enfermedad, las razones detrás de cada intervención y cómo su participación influye en los resultados. Los pacientes informados y comprometidos tienen más probabilidades de adherirse a su plan de tratamiento y tomar decisiones de manera autónoma sobre su cuidado. Esto se logra a través de una comunicación abierta y empática, donde el equipo médico proporciona explicaciones claras, resuelve dudas y anima al paciente a participar en la toma de decisiones.

El ajuste de tratamientos es una parte constante del seguimiento. Las enfermedades crónicas pueden evolucionar con el tiempo, y lo que es efectivo en una etapa puede necesitar ser modificado más adelante. Por ejemplo, un paciente con insuficiencia cardíaca puede requerir ajustes en su medicación o en su programa de ejercicios a medida que su enfermedad avanza o si su capacidad funcional mejora. El monitoreo continuo permite que el equipo de salud haga estos ajustes de manera oportuna, garantizando que el tratamiento siga siendo eficaz y adaptado a las necesidades actuales del paciente.

Finalmente, el apoyo psicosocial es un componente integral tanto en la planificación como en el seguimiento. Los pacientes crónicos a menudo enfrentan desafíos emocionales significativos, como ansiedad, depresión o aislamiento social, que pueden interferir con su tratamiento. Los psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales que forman parte del equipo interdisciplinario deben estar atentos a estos aspectos y proporcionar el apoyo necesario para garantizar el bienestar emocional del paciente. Además, involucrar a los familiares y cuidadores en el proceso de planificación y seguimiento ayuda a garantizar que el paciente cuente con una red de apoyo sólida en el hogar.

Beneficios de la colaboración en el manejo integral del paciente

La colaboración interdisciplinaria en el manejo integral de pacientes con enfermedades crónicas ofrece una serie de beneficios tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud involucrados en su atención. Este enfoque colaborativo, que implica la participación de médicos, enfermeros, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos y otros profesionales, permite abordar de manera más efectiva las complejidades que presentan estas enfermedades, mejorando significativamente los resultados clínicos y la calidad de vida de los pacientes.

Uno de los principales beneficios de la colaboración en el manejo del paciente es la atención integral y personalizada. Las enfermedades crónicas no solo afectan un área

específica del cuerpo, sino que influyen en múltiples sistemas y, a menudo, provocan complicaciones que requieren la intervención de diversos especialistas. La colaboración interdisciplinaria garantiza que todas las dimensiones de la enfermedad sean abordadas de manera coordinada, desde el manejo de los síntomas físicos hasta el apoyo emocional y psicológico. Este enfoque holístico permite que el tratamiento no se limite únicamente al control de los síntomas, sino que también incluya estrategias para mejorar el bienestar general del paciente.

En este sentido, la comunicación fluida entre los profesionales de la salud es clave para evitar la fragmentación del cuidado. Sin un enfoque colaborativo, los tratamientos pueden ser contradictorios o duplicados, lo que genera confusión en el paciente y afecta negativamente su adherencia al tratamiento. Al trabajar de manera conjunta, los profesionales pueden compartir información relevante sobre el progreso del paciente, ajustar las intervenciones según sea necesario y asegurar que todos los aspectos del cuidado estén alineados con los objetivos de salud. Esta coordinación garantiza que el paciente reciba una atención más coherente y eficiente, optimizando los recursos disponibles.

La colaboración también permite personalizar el plan de tratamiento, ya que cada profesional aporta su experiencia para diseñar intervenciones específicas adaptadas a las necesidades del paciente. Por ejemplo, un fisioterapeuta puede centrarse en la movilidad y la fuerza muscular, mientras que un nutricionista aborda la dieta y el control de los niveles de azúcar en sangre en pacientes diabéticos. La participación de un psicólogo puede ser crucial en la gestión del estrés y la ansiedad, factores que a menudo complican el manejo de las enfermedades crónicas. Esta combinación de perspectivas profesionales no solo mejora el control de la enfermedad, sino que también fomenta la participación activa del paciente en su propio cuidado, lo que resulta en una mayor adherencia al tratamiento y mejores resultados a largo plazo.

Otro beneficio importante de la colaboración es que mejora la prevención de complicaciones. Las enfermedades crónicas a menudo conllevan el riesgo de desarrollar complicaciones secundarias, como infecciones, problemas cardiovasculares o pérdida de movilidad. Al trabajar de manera coordinada, los equipos interdisciplinarios pueden identificar de manera temprana estos riesgos y tomar medidas preventivas, como ajustes en la medicación, recomendaciones de cambios en el estilo de vida o la implementación de programas de rehabilitación temprana. Este enfoque proactivo no solo mejora los resultados clínicos, sino que también reduce la necesidad de hospitalizaciones y la dependencia de intervenciones más invasivas.

Además, la colaboración interdisciplinaria permite una mejor educación y empoderamiento del paciente. Al recibir información coherente de parte de todos los profesionales involucrados, los pacientes pueden entender mejor su enfermedad, las opciones de tratamiento disponibles y las recomendaciones para el autocuidado. Este conocimiento les permite tomar decisiones informadas sobre su salud y adoptar una postura más activa en el manejo de su enfermedad. Cuando el paciente se siente apoyado y tiene un papel activo en su tratamiento, es más probable que siga las indicaciones médicas y mantenga una adherencia constante al tratamiento, lo que a su vez mejora los resultados clínicos.

Por último, la satisfacción del paciente también se ve mejorada en un entorno colaborativo. Los pacientes con enfermedades crónicas suelen sentirse abrumados por la cantidad de citas médicas, tratamientos y recomendaciones que deben seguir. La colaboración interdisciplinaria simplifica este proceso, ya que los profesionales trabajan de manera coordinada para reducir la carga que implica manejar múltiples aspectos de la enfermedad. Esto no solo alivia el estrés del paciente, sino que también mejora su experiencia en el sistema de salud, proporcionándoles una atención más humana, comprensiva y personalizada.

Conclusiones

El capítulo 5 ha subrayado la importancia de un enfoque interdisciplinario en la gestión de pacientes crónicos, destacando cómo la colaboración entre diversos profesionales de la salud mejora la calidad del tratamiento y, en última instancia, la calidad de vida de los pacientes. Al integrar múltiples disciplinas, como la medicina, la fisioterapia, la nutrición y la psicología, se logra un plan de atención más completo y personalizado, que aborda de manera eficaz las múltiples dimensiones de las enfermedades crónicas.

Uno de los aspectos clave es la comunicación fluida entre los profesionales, que permite un intercambio constante de información relevante y evita la fragmentación del cuidado. Esta coordinación asegura que los tratamientos no sean contradictorios, sino complementarios, optimizando el manejo integral de la enfermedad. Además, el enfoque interdisciplinario fomenta la participación activa del paciente, promoviendo su implicación en el autocuidado y mejorando la adherencia al tratamiento.

El capítulo también ha destacado los beneficios en la prevención de complicaciones y la reducción de hospitalizaciones, gracias a la identificación temprana de riesgos y la implementación de medidas preventivas. En conjunto, este enfoque colaborativo no solo mejora los resultados clínicos, sino que también contribuye a una atención más humana y

centrada en las necesidades del paciente, promoviendo una mejor experiencia en el sistema de salud.

Referencias

Hartley SE MRes, MCSP, FHEA. Re-imagining the role of the physiotherapist when managing people with long-term conditions. *Physiother Theory Pract.* 2019 Nov;35(11):1005-1014. doi: 10.1080/09593985.2018.1467989. Epub 2018 May 3. PMID: 29723123.

Huang J, Xu Y, Cao G, He Q, Yu P. Impact of multidisciplinary chronic disease collaboration management on self-management of hypertension patients: A cohort study. *Medicine (Baltimore).* 2022 Jul 15;101(28):e29797. doi: 10.1097/MD.00000000000029797. PMID: 35838997; PMCID: PMC11132306.

Lapidos S, Rothschild SK. Interdisciplinary management of chronic disease in primary practice. *Manag Care Interface.* 2004 Jul;17(7):50-3. PMID: 15341248.

López-Liria R, Vega-Ramírez FA, Aguilar-Parra JM, Padilla-Góngora D, Trigueros-Ramos R, Rocamora-Pérez P. Evaluation of the Effectiveness of a Nursing/Physiotherapy Program in Chronic Patients. *Int J Environ Res Public Health.* 2019 Jun 25;16(12):2236. doi: 10.3390/ijerph16122236. PMID: 31242616; PMCID: PMC6617027.

Reilly CC, Brighton LJ, Maddocks M. Interdisciplinary management of chronic breathlessness. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2019 Sep;13(3):193-199. doi: 10.1097/SPC.0000000000000435. PMID: 31145134.

Stanos S, Houle TT. Multidisciplinary and interdisciplinary management of chronic pain. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2006 May;17(2):435-50, vii. doi: 10.1016/j.pmr.2005.12.004. PMID: 16616276.

Tapp H, Phillips SE, Waxman D, Alexander M, Brown R, Hall M. Multidisciplinary team approach to improved chronic care management for diabetic patients in an urban safety net ambulatory care clinic. *J Am Board Fam Med.* 2012 Mar-Apr;25(2):245-6. doi: 10.3122/jabfm.2012.02.110243. PMID: 22403207.

Taylor SJ, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJ, Esmond G, Wedzicha JA, Griffiths CJ. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *BMJ.* 2005 Sep 3;331(7515):485. doi: 10.1136/bmj.38512.664167.8F. Epub 2005 Aug 10. PMID: 16093253; PMCID: PMC1199024.

Tzeng WC, Su PY, Yeh SH, Chang TW, Lin CH, Feng HP. Nurses' views on the provision of physical healthcare for individuals with comorbid mental illness and

chronic disease. *Int J Ment Health Nurs*. 2023 Feb;32(1):199-211. doi: 10.1111/inm.13076. Epub 2022 Oct 2. PMID: 36184847.

Wiecha J, Pollard T. The interdisciplinary eHealth team: chronic care for the future. *J Med Internet Res*. 2004 Sep 3;6(3):e22. doi: 10.2196/jmir.6.3.e22. PMID: 15471748; PMCID: PMC1550606.

Yeung CH, Santesso N, Zeraatkar D, Wang A, Pai M, Sholzberg M, Schünemann HJ, Iorio A. Integrated multidisciplinary care for the management of chronic conditions in adults: an overview of reviews and an example of using indirect evidence to inform clinical practice recommendations in the field of rare diseases. *Haemophilia*. 2016 Jul;22 Suppl 3:41-50. doi: 10.1111/hae.13010. PMID: 27348400.

Young J, Eley D, Patterson E, Turner C. A nurse-led model of chronic disease management in general practice: Patients' perspectives. *Aust Fam Physician*. 2016 Dec;45(12):912-916. PMID: 27903043.

Rehabilitación y autocuidado: herramientas para la autonomía del paciente

Ignacio Martínez Garrido

La rehabilitación y el autocuidado son dos pilares fundamentales en el manejo de pacientes con enfermedades crónicas, ya que promueven la autonomía y mejoran significativamente la calidad de vida. A medida que los pacientes enfrentan las limitaciones físicas y emocionales asociadas a sus condiciones, la rehabilitación ofrece estrategias para recuperar o mantener la funcionalidad, mientras que el autocuidado fomenta la responsabilidad personal en el manejo diario de la enfermedad. Juntos, estos enfoques proporcionan herramientas esenciales para que los pacientes logren una mayor independencia y control sobre su salud.

La rehabilitación, basada en la fisioterapia, la terapia ocupacional y otros enfoques terapéuticos, tiene como objetivo restaurar las capacidades físicas y funcionales que se ven comprometidas por la enfermedad. A través de programas individualizados de ejercicio, fortalecimiento muscular, mejora de la movilidad y técnicas de manejo del dolor, los pacientes aprenden a superar las barreras que imponen sus condiciones. Además, la rehabilitación no solo se enfoca en los aspectos físicos, sino que también aborda el bienestar emocional del paciente, facilitando la adaptación a las nuevas limitaciones y promoviendo la confianza en su capacidad para gestionar los desafíos diarios.

Por otro lado, el autocuidado implica el desarrollo de habilidades y hábitos que permitan al paciente gestionar su enfermedad de manera proactiva, incluyendo la adherencia a los tratamientos médicos, la práctica de una alimentación adecuada, el control de los síntomas y la identificación temprana de complicaciones. Este enfoque fomenta la responsabilidad y el empoderamiento del paciente, quien se convierte en un agente activo en su propio cuidado, en lugar de depender únicamente de los profesionales de la salud. El autocuidado también implica el aprendizaje de técnicas de manejo del estrés y estrategias para prevenir el deterioro físico y emocional, lo que es especialmente importante en enfermedades crónicas que afectan diversos aspectos de la vida cotidiana.

La combinación de la rehabilitación y el autocuidado no solo mejora los resultados clínicos, sino que también permite que los pacientes mantengan un sentido de control sobre su

bienestar, incluso cuando se enfrentan a enfermedades que no tienen cura. Al promover la autonomía, estos enfoques ayudan a reducir la dependencia de los pacientes en los servicios de salud, favoreciendo una mayor participación en sus actividades diarias y mejorando su calidad de vida general.

En este sentido, el trabajo interdisciplinario de los profesionales de la salud resulta crucial para garantizar que los pacientes reciban el apoyo adecuado en cada etapa de su rehabilitación y aprendan las herramientas necesarias para implementar el autocuidado de manera efectiva. Con el tiempo, este enfoque puede transformar la vida de los pacientes, ayudándoles a vivir de manera más independiente y satisfactoria, pese a las limitaciones que impongan sus enfermedades crónicas.

Entrenamiento en habilidades para la vida diaria

El entrenamiento en habilidades para la vida diaria es una parte crucial del proceso de rehabilitación y autocuidado en pacientes con enfermedades crónicas. A través de este enfoque, se busca que los pacientes recuperen la capacidad de realizar de manera autónoma las actividades cotidianas, mejorando así su independencia y calidad de vida. Las enfermedades crónicas pueden afectar de manera significativa la movilidad, la coordinación, la fuerza y la energía, lo que repercute en la capacidad para realizar tareas básicas como vestirse, cocinar, asearse o moverse por el hogar. El objetivo del entrenamiento en habilidades para la vida diaria es minimizar estas dificultades mediante la enseñanza de técnicas adaptadas a las limitaciones físicas y funcionales del paciente, promoviendo la autonomía y reduciendo la dependencia de cuidadores o familiares.

Este tipo de entrenamiento está dirigido principalmente por terapeutas ocupacionales, aunque también puede involucrar a otros profesionales de la salud, como fisioterapeutas o enfermeros, dependiendo de las necesidades específicas del paciente. El primer paso es realizar una evaluación detallada del estado funcional del paciente, lo que incluye su nivel de movilidad, fuerza muscular, rango de movimiento y la capacidad para realizar actividades diarias sin ayuda. A partir de esta evaluación, se diseñan programas individualizados que abordan las áreas específicas donde el paciente tiene mayores dificultades, buscando no solo restaurar las funciones físicas perdidas, sino también enseñar nuevas formas de realizar tareas de manera eficiente y segura.

El entrenamiento en habilidades de autocuidado se enfoca en actividades como vestirse, asearse, alimentarse y movilizarse dentro del hogar. Por ejemplo, un paciente con artritis severa en las manos puede tener dificultades para abotonarse una camisa o cepillarse los

dientes. En estos casos, se enseña al paciente a utilizar adaptaciones ergonómicas en los utensilios, como cepillos de dientes con mangos más gruesos o abotonadores, que faciliten estas tareas. Asimismo, los terapeutas enseñan técnicas alternativas para realizar estas actividades, como estrategias para ponerse la ropa sin necesidad de flexionar demasiado las articulaciones o usar dispositivos de asistencia para ponerse calcetines o zapatos. El objetivo es que el paciente pueda realizar estas actividades con la menor cantidad de esfuerzo físico posible, evitando el dolor o la fatiga excesiva.

El entrenamiento también abarca habilidades domésticas, como cocinar, limpiar o realizar compras, que son esenciales para mantener la independencia en el hogar. Los pacientes con enfermedades crónicas que afectan su resistencia o equilibrio pueden aprender a adaptar estas tareas utilizando estrategias como la organización de las tareas en pequeñas fases, el uso de sillas o taburetes para sentarse mientras cocinan o limpian, y la planificación de compras de alimentos con la ayuda de familiares o servicios de entrega. Los terapeutas ocupacionales enseñan cómo reorganizar el entorno doméstico para reducir el riesgo de caídas y mejorar la accesibilidad. Por ejemplo, se puede aconsejar al paciente que mantenga los objetos más utilizados en estanterías bajas, para evitar el esfuerzo de agacharse o estirarse, o que utilice utensilios de cocina ligeros y fáciles de manejar.

Otro aspecto importante del entrenamiento en habilidades para la vida diaria es el manejo de la movilidad en diferentes entornos. Los pacientes con dificultades para caminar o moverse dentro del hogar aprenden a utilizar dispositivos de asistencia, como andadores, bastones o sillas de ruedas, de manera segura. Parte del entrenamiento incluye enseñar al paciente cómo moverse en espacios reducidos, como pasillos estrechos o baños pequeños, así como la manera más segura de subir y bajar escaleras. La transferencia segura también es un área crítica en este tipo de entrenamiento; los pacientes que tienen dificultades para levantarse de una cama o una silla aprenden técnicas adecuadas para evitar caídas o lesiones. Además, los terapeutas ocupacionales trabajan con los pacientes para planificar estrategias que les permitan desenvolverse fuera del hogar, como utilizar transporte público o moverse en entornos comunitarios con confianza y seguridad.

El manejo de la fatiga es otro componente clave en el entrenamiento en habilidades para la vida diaria, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas que causan agotamiento extremo, como la esclerosis múltiple o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). A estos pacientes se les enseña cómo conservar su energía a lo largo del día, priorizando las tareas más importantes y descansando cuando sea necesario. Los terapeutas también pueden enseñar técnicas de respiración y relajación para reducir el esfuerzo físico en actividades diarias.

La educación del paciente es fundamental para que el entrenamiento en habilidades para la vida diaria sea exitoso. Los pacientes no solo aprenden a realizar tareas específicas, sino que también adquieren conocimientos sobre cómo ajustar su entorno y su comportamiento para minimizar el impacto de su enfermedad en su vida diaria. Este proceso educativo también incluye la adaptación psicológica al uso de dispositivos de asistencia y la aceptación de nuevas formas de realizar tareas cotidianas, lo que es esencial para que el paciente mantenga una actitud positiva y proactiva hacia su cuidado personal.

El papel del paciente en su propia recuperación

El papel del paciente en su propia recuperación es fundamental para el éxito del tratamiento en el manejo de enfermedades crónicas. En el contexto actual de la atención sanitaria, los pacientes ya no son meros receptores pasivos de cuidados, sino que se les alienta a tomar un rol activo y comprometido en la gestión de su salud. Esta participación activa no solo es esencial para mejorar los resultados clínicos, sino que también promueve la autonomía, el bienestar emocional y el empoderamiento del paciente. La implicación personal en el tratamiento permite que los pacientes tomen decisiones informadas sobre su salud, sigan las recomendaciones médicas con mayor adherencia y se adapten mejor a los desafíos de su enfermedad.

Uno de los elementos clave en este proceso es la educación del paciente. Para que una persona pueda asumir un papel activo en su recuperación, es fundamental que comprenda su enfermedad, los factores que influyen en su progreso y las opciones de tratamiento disponibles. La educación debe ser clara y accesible, adaptada al nivel de comprensión del paciente, y abarcar tanto los aspectos físicos como los emocionales de su condición. Cuando los pacientes entienden las causas de sus síntomas, los beneficios de los tratamientos y las consecuencias de no seguir las recomendaciones, es más probable que adopten un enfoque proactivo para gestionar su enfermedad. Esto incluye la adherencia a la medicación, la realización de ejercicios terapéuticos y la incorporación de cambios en el estilo de vida que favorezcan su recuperación.

El autocuidado es otro componente crucial del papel activo del paciente. En el caso de las enfermedades crónicas, el autocuidado implica una serie de acciones diarias que el paciente debe llevar a cabo para controlar su condición y prevenir complicaciones. Estas acciones pueden incluir el monitoreo de los niveles de glucosa en sangre en personas con diabetes, la práctica de ejercicios respiratorios en pacientes con EPOC o el control del dolor en personas con artritis. El autocuidado también implica la identificación temprana de señales de alarma o empeoramiento de los síntomas, lo que permite al paciente actuar de

manera rápida y eficaz antes de que la situación se agrave. Este nivel de responsabilidad sobre su salud fomenta la independencia y refuerza la idea de que el paciente tiene un papel activo y central en su tratamiento.

Otro aspecto importante es la toma de decisiones compartida entre el paciente y el equipo de salud. Los profesionales médicos, incluidos médicos, enfermeros y terapeutas, desempeñan un papel orientador, proporcionando información basada en la evidencia científica y guiando al paciente en la elección de las mejores opciones de tratamiento. Sin embargo, el paciente tiene la capacidad de expresar sus preferencias y valores, lo que permite adaptar el plan de tratamiento a sus necesidades y expectativas individuales. Este proceso colaborativo aumenta la satisfacción del paciente con su atención, ya que siente que sus opiniones son escuchadas y respetadas. Además, la toma de decisiones compartida contribuye a una mayor adherencia al tratamiento, ya que los pacientes están más comprometidos cuando participan activamente en la planificación de su propio cuidado.

El apoyo emocional y psicológico también juega un papel esencial en la capacidad del paciente para participar activamente en su recuperación. Las enfermedades crónicas pueden ser emocionalmente agotadoras, generando ansiedad, depresión o sentimientos de frustración debido a las limitaciones que imponen. Los profesionales de la salud, especialmente los psicólogos, pueden proporcionar herramientas para que los pacientes manejen el estrés y la carga emocional asociada con su condición. La resiliencia emocional es un factor clave para mantener una actitud positiva y proactiva en el proceso de recuperación, lo que permite al paciente enfrentar mejor los desafíos que plantea su enfermedad.

Además, el paciente puede beneficiarse de redes de apoyo social que refuercen su rol activo en la recuperación. El apoyo de familiares, amigos o grupos de pacientes con experiencias similares proporciona un entorno en el que el paciente se siente comprendido y motivado. Estas redes no solo ofrecen apoyo emocional, sino que también proporcionan orientación práctica para superar dificultades cotidianas. El intercambio de experiencias y consejos entre pacientes que enfrentan las mismas condiciones puede ser una fuente importante de motivación y empoderamiento.

Es importante destacar que el compromiso del paciente con su recuperación no solo impacta en su bienestar físico, sino también en su calidad de vida general. Al asumir un papel activo en su tratamiento, los pacientes desarrollan una mayor confianza en su capacidad para gestionar su salud, lo que se traduce en una mejor salud mental y emocional. La sensación de control sobre su vida y su enfermedad es fundamental para evitar sentimientos de impotencia o dependencia excesiva.

Herramientas tecnológicas y su uso en la rehabilitación domiciliaria

Las herramientas tecnológicas han transformado el campo de la rehabilitación domiciliaria, ofreciendo nuevas oportunidades para que los pacientes puedan continuar su tratamiento desde la comodidad de sus hogares. En el contexto de las enfermedades crónicas, donde la rehabilitación a largo plazo es fundamental para mejorar la funcionalidad y la calidad de vida, el uso de tecnologías innovadoras permite una atención más accesible, personalizada y efectiva. Estas herramientas incluyen desde aplicaciones móviles y dispositivos de monitoreo hasta realidad virtual y sistemas de telemedicina, todas diseñadas para facilitar la adherencia al tratamiento y el seguimiento continuo por parte de los profesionales de la salud.

Uno de los avances más significativos en la rehabilitación domiciliaria es el uso de aplicaciones móviles especializadas que guían a los pacientes en la realización de ejercicios terapéuticos, monitorean su progreso y proporcionan retroalimentación en tiempo real. Estas aplicaciones suelen estar diseñadas en colaboración con fisioterapeutas y otros especialistas en rehabilitación, lo que garantiza que los ejercicios estén adaptados a las necesidades específicas de cada paciente. Además, las aplicaciones permiten programar recordatorios para los ejercicios, lo que favorece la adherencia al tratamiento y asegura que los pacientes sigan las recomendaciones de los profesionales de manera constante. También suelen incluir videos instructivos que muestran cómo realizar los ejercicios correctamente, evitando errores que podrían derivar en lesiones o falta de efectividad.

Otro aspecto importante de estas herramientas tecnológicas es su capacidad para monitorear el progreso del paciente. Mediante el uso de sensores integrados en dispositivos portátiles, como pulseras inteligentes o relojes, es posible medir el rendimiento físico del paciente, su nivel de actividad, el número de pasos diarios, la frecuencia cardíaca o la calidad del sueño. Esta información es valiosa tanto para los pacientes como para los profesionales de la salud, ya que permite ajustar el plan de rehabilitación según el progreso real y las necesidades cambiantes. Los pacientes, por su parte, pueden visualizar su progreso a lo largo del tiempo, lo que aumenta su motivación y les permite tener un control más activo sobre su recuperación.

La telemedicina ha sido otra innovación clave que ha revolucionado la rehabilitación domiciliaria. Mediante el uso de plataformas de videoconferencia y software especializado, los pacientes pueden tener sesiones regulares con sus fisioterapeutas u otros especialistas sin necesidad de desplazarse. Esto no solo ahorra tiempo y recursos, sino que también es especialmente beneficioso para aquellos pacientes con movilidad limitada o que viven en áreas rurales donde el acceso a servicios especializados es más difícil. La telemedicina permite que los profesionales supervisen el progreso del paciente en tiempo real, ajusten los

ejercicios y proporcionen retroalimentación inmediata, lo que garantiza un seguimiento continuo y evita el estancamiento en el tratamiento. Además, la telemedicina facilita una comunicación constante entre el paciente y el equipo médico, lo que es crucial para el éxito de la rehabilitación.

La realidad virtual (RV) es otra tecnología que ha ganado terreno en la rehabilitación domiciliaria. A través de sistemas de RV, los pacientes pueden realizar ejercicios en entornos virtuales interactivos, lo que hace que la rehabilitación sea más atractiva y motivadora. La RV puede simular situaciones de la vida real, como caminar por un parque o subir escaleras, permitiendo al paciente practicar movimientos funcionales en un entorno controlado y seguro. Esta tecnología ha demostrado ser particularmente eficaz en pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular o que padecen enfermedades neurológicas, ya que promueve la neuroplasticidad y la reeducación motora mediante la repetición de movimientos en un entorno estimulante. Además, la RV permite que los profesionales ajusten el nivel de dificultad de las tareas según la capacidad del paciente, proporcionando un enfoque personalizado que se adapta a sus necesidades específicas.

Los robots de asistencia domiciliaria son otra herramienta emergente en la rehabilitación. Estos dispositivos robóticos están diseñados para ayudar a los pacientes en la realización de ejercicios físicos o en actividades de la vida diaria, como vestirse o moverse dentro del hogar. Los exoesqueletos robóticos, por ejemplo, pueden ser utilizados por pacientes con debilidad muscular o parálisis parcial para mejorar su movilidad y fuerza. Estos dispositivos permiten que el paciente realice movimientos controlados y repetitivos, lo que es esencial para recuperar la función motora. Los robots también pueden proporcionar asistencia en la realización de ejercicios de rehabilitación que requieren mayor resistencia o precisión, lo que mejora la efectividad del tratamiento.

Otro avance importante es el uso de inteligencia artificial (IA) en la rehabilitación domiciliaria. Los algoritmos de IA pueden analizar grandes cantidades de datos sobre el desempeño del paciente y ofrecer recomendaciones personalizadas para mejorar su tratamiento. Por ejemplo, las aplicaciones de IA pueden sugerir ajustes en los ejercicios basados en el progreso del paciente o alertar al equipo médico si se detectan anomalías que requieran intervención. Esto permite un enfoque más proactivo y preventivo, ya que los problemas pueden ser abordados antes de que se conviertan en complicaciones graves. La IA también facilita la personalización del tratamiento, ajustando el nivel de intensidad de los ejercicios o las recomendaciones de autocuidado según las capacidades y limitaciones de cada paciente.

Finalmente, los dispositivos de monitoreo remoto permiten a los profesionales de la salud realizar un seguimiento continuo de la condición del paciente sin necesidad de visitas

presenciales. Estos dispositivos, que pueden medir desde la frecuencia cardíaca hasta la presión arterial o los niveles de oxígeno en sangre, envían la información directamente a los profesionales de la salud, quienes pueden monitorear el estado del paciente y tomar decisiones basadas en datos precisos. Este tipo de monitoreo es especialmente útil en pacientes con enfermedades crónicas que requieren un control constante de sus parámetros de salud. Además, reduce la necesidad de hospitalizaciones o visitas a la clínica, ya que los problemas pueden detectarse y tratarse de manera temprana en el hogar.

En definitiva, las herramientas tecnológicas han transformado la rehabilitación domiciliar, proporcionando a los pacientes nuevas formas de continuar su tratamiento de manera efectiva y personalizada. Desde aplicaciones móviles hasta sistemas de realidad virtual y dispositivos de monitoreo remoto, estas innovaciones han facilitado el acceso a la rehabilitación, mejorado la adherencia al tratamiento y aumentado la motivación de los pacientes. Al integrar estas tecnologías en la rehabilitación, los profesionales de la salud pueden ofrecer un cuidado más eficiente, optimizando los resultados y permitiendo que los pacientes mantengan una mayor independencia en el manejo de su salud.

Conclusiones

La rehabilitación y el autocuidado son fundamentales para fomentar la autonomía en pacientes con enfermedades crónicas, permitiendo mejorar su calidad de vida y reducir la dependencia de los servicios de salud. A través de programas de rehabilitación personalizados, los pacientes pueden recuperar o mantener su funcionalidad física, mientras que el autocuidado les proporciona las herramientas necesarias para gestionar su enfermedad de manera proactiva. Este enfoque combinado no solo potencia la capacidad de los pacientes para enfrentar los desafíos físicos de su condición, sino también para lidiar con los aspectos emocionales y psicológicos que acompañan a las enfermedades crónicas.

El papel activo del paciente en su propio cuidado es esencial para lograr mejores resultados a largo plazo, promoviendo la adherencia al tratamiento y la responsabilidad sobre su salud. Además, la educación del paciente y el apoyo constante de los profesionales de la salud son factores clave para asegurar que el autocuidado y la rehabilitación se implementen de manera efectiva.

La rehabilitación y el autocuidado no solo mejoran la capacidad funcional del paciente, sino que también les proporcionan una mayor sensación de control sobre su vida. Este enfoque integral ayuda a los pacientes a vivir con mayor independencia y confianza, pese a las limitaciones impuestas por sus condiciones crónicas.

Referencias

Amo-Setién FJ, Abajas-Bustillo R, Torres-Manrique B, Martín-Melón R, Sarabia-Cobo C, Molina-Mula J, Ortego-Mate C. Characteristics of nursing interventions that improve the quality of life of people with chronic diseases. A systematic review with meta-analysis. *PLoS One*. 2019 Jun 24;14(6):e0218903. doi: 10.1371/journal.pone.0218903. PMID: 31233569; PMCID: PMC6590814.

Brauer SG, Lamont RM, O'Sullivan JD. A physiotherapy group exercise and self-management approach to improve physical activity in people with mild-moderate Parkinson's disease: a randomized controlled trial. *Trials*. 2024 Jan 22;25(1):76. doi: 10.1186/s13063-023-07870-4. PMID: 38254229; PMCID: PMC10801959.

Dineen-Griffin S, Garcia-Cardenas V, Williams K, Benrimoj SI. Helping patients help themselves: A systematic review of self-management support strategies in primary health care practice. *PLoS One*. 2019 Aug 1;14(8):e0220116. doi: 10.1371/journal.pone.0220116. PMID: 31369582; PMCID: PMC6675068.

Health Quality Ontario. Specialized nursing practice for chronic disease management in the primary care setting: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013 Sep 1;13(10):1-66. PMID: 24194798; PMCID: PMC3814805.

Holmen H, Larsen MH, Sallinen MH, Thoresen L, Ahlsen B, Andersen MH, Borge CR, Eik H, Wahl AK, Mengshoel AM. Working with patients suffering from chronic diseases can be a balancing act for health care professionals - a meta-synthesis of qualitative studies. *BMC Health Serv Res*. 2020 Feb 10;20(1):98. doi: 10.1186/s12913-019-4826-2. PMID: 32039723; PMCID: PMC7011477.

Novak M, Costantini L, Schneider S, Beanlands H. Approaches to self-management in chronic illness. *Semin Dial*. 2013 Mar-Apr;26(2):188-94. doi: 10.1111/sdi.12080. PMID: 23520989.

Nunes Oliveira C, Galvão Oliveira M, Wildes Amorim W, Nicolaevna Kochergin C, Mistro S, de Medeiros DS, Oliveira Silva K, Moraes Bezerra V, Honorato Dos Santos de Carvalho VC, Bispo Júnior JP, Louzado JA, Lopes Cortes M, Arruda Soares D. Physicians' and nurses' perspective on chronic disease care practices in Primary Health Care in Brazil: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2022 May 19;22(1):673. doi: 10.1186/s12913-022-08078-z. PMID: 35590417; PMCID: PMC9121587.

Richardson J, Loyola-Sanchez A, Sinclair S, Harris J, Letts L, MacIntyre NJ, Wilkins S, Burgos-Martinez G, Wishart L, McBay C, Martin Ginis K. Self-management interventions

for chronic disease: a systematic scoping review. Clin Rehabil. 2014 Nov;28(11):1067-77. doi: 10.1177/0269215514532478. Epub 2014 Apr 30. PMID: 24784031.

Sargent GM, Forrest LE, Parker RM. Nurse delivered lifestyle interventions in primary health care to treat chronic disease risk factors associated with obesity: a systematic review. Obes Rev. 2012 Dec;13(12):1148-71. doi: 10.1111/j.1467-789X.2012.01029.x. Epub 2012 Sep 13. PMID: 22973970; PMCID: PMC3533768.

Van Damme J, Dal Bello-Haas V, Kuspinar A, Strachan P, Peters N, Nguyen KT, Bolger G. Guiding Documents for Engaging with Remote Chronic Disease Management Programs as a Healthcare Provider: A Scoping Review. Int J Telerehabil. 2023 Dec 12;15(2):e6583. doi: 10.5195/ijt.2023.6583. PMID: 38162933; PMCID: PMC10754241.

Innovaciones y tendencias en el cuidado y rehabilitación de pacientes crónicos

Luis Gómez Cavia

El cuidado y la rehabilitación de pacientes crónicos han experimentado una transformación significativa en las últimas décadas gracias a los avances tecnológicos y las innovaciones en los enfoques terapéuticos. Las enfermedades crónicas, que representan una de las principales causas de discapacidad y mortalidad en todo el mundo, requieren un manejo a largo plazo, multidisciplinario y adaptado a las necesidades individuales de cada paciente. En este contexto, las innovaciones tecnológicas, junto con las nuevas tendencias en el cuidado de la salud, han permitido mejorar los resultados clínicos, optimizar el uso de los recursos y, sobre todo, incrementar la calidad de vida de los pacientes.

Uno de los desarrollos más relevantes ha sido la incorporación de tecnologías digitales como la telemedicina, las aplicaciones de salud móvil y las plataformas de monitoreo remoto, que facilitan la atención continua y personalizada fuera del entorno hospitalario. Estas herramientas permiten a los pacientes acceder a servicios médicos y de rehabilitación desde sus hogares, manteniendo un contacto constante con los profesionales de la salud. Además, las innovaciones como la inteligencia artificial (IA) y los algoritmos de análisis de datos están revolucionando el campo de la medicina personalizada, proporcionando diagnósticos más precisos, predicciones sobre la evolución de la enfermedad y tratamientos ajustados a las características individuales de cada paciente.

En paralelo, los dispositivos de asistencia robótica y la realidad virtual (RV) han ampliado las posibilidades en la rehabilitación física y neurológica. Los exoesqueletos y los sistemas de RV permiten a los pacientes con limitaciones motoras realizar ejercicios terapéuticos de forma segura y efectiva, estimulando la recuperación motora y mejorando la plasticidad cerebral en enfermedades neurológicas. Estas tecnologías no solo mejoran la capacidad funcional, sino que también incrementan la motivación del paciente, al hacer que el proceso de rehabilitación sea más dinámico y estimulante.

Por otro lado, las tendencias en la atención centrada en el paciente han ganado protagonismo, impulsando un enfoque más personalizado y holístico en el cuidado. Este enfoque sitúa al paciente en el centro del proceso de toma de decisiones, valorando sus

preferencias y promoviendo su participación activa en el tratamiento. El empoderamiento del paciente y la educación en salud han demostrado ser esenciales para mejorar la adherencia al tratamiento y fomentar la auto-gestión de la enfermedad, lo que a su vez contribuye a reducir la necesidad de intervenciones médicas más intensivas.

En general, estas innovaciones y tendencias no solo han mejorado la eficiencia y efectividad del cuidado y la rehabilitación, sino que han transformado el enfoque tradicional, ofreciendo a los pacientes crónicos un papel más activo y autónomo en la gestión de su salud.

Nuevas tecnologías en el manejo de enfermedades crónicas

El avance de las nuevas tecnologías ha revolucionado el manejo de enfermedades crónicas, proporcionando herramientas innovadoras que mejoran la atención, el seguimiento y el tratamiento de los pacientes. En un contexto donde estas enfermedades requieren un cuidado continuo y a largo plazo, la tecnología ha facilitado tanto a los profesionales de la salud como a los pacientes el acceso a soluciones más efectivas, personalizadas y accesibles. El uso de tecnologías digitales, como la telemedicina, los dispositivos de monitoreo remoto, la inteligencia artificial (IA) y las aplicaciones móviles de salud, está permitiendo una atención más proactiva y un manejo integral de estas afecciones.

Uno de los avances más significativos ha sido la telemedicina, que ha permitido a los pacientes con enfermedades crónicas acceder a servicios de salud desde sus hogares, evitando la necesidad de desplazarse continuamente a centros médicos. Esto es especialmente importante para aquellos con movilidad reducida o que viven en áreas rurales, donde el acceso a atención especializada puede ser limitado. A través de videollamadas, plataformas de chat y otros sistemas de comunicación digital, los pacientes pueden recibir consultas médicas, seguimientos de su estado de salud y ajustes en sus tratamientos, todo sin salir de casa. Esta modalidad no solo reduce los costos y el tiempo asociado con las visitas presenciales, sino que también facilita una atención más continua y personalizada, permitiendo a los profesionales de la salud responder rápidamente a cualquier cambio en la condición del paciente.

Otro avance crucial en el manejo de enfermedades crónicas es el uso de dispositivos de monitoreo remoto, que permiten controlar parámetros importantes del paciente, como la presión arterial, los niveles de glucosa, el ritmo cardíaco o la saturación de oxígeno en sangre, en tiempo real. Estos dispositivos, que suelen estar conectados a aplicaciones móviles, envían automáticamente la información a los médicos o al equipo de salud, quienes pueden supervisar el estado del paciente de manera constante. Si se detectan anomalías, el

profesional puede intervenir rápidamente, ajustando el tratamiento o recomendando una consulta presencial. Este tipo de monitoreo no solo mejora la seguridad del paciente al permitir una intervención temprana, sino que también facilita un manejo más preciso y personalizado de la enfermedad, adaptando las decisiones terapéuticas en función de los datos en tiempo real.

La inteligencia artificial (IA) es otra tecnología que está transformando el manejo de enfermedades crónicas. A través del análisis de grandes volúmenes de datos, los algoritmos de IA pueden identificar patrones y predecir la evolución de la enfermedad, lo que permite a los profesionales de la salud tomar decisiones más informadas y personalizadas. Por ejemplo, en pacientes con diabetes, la IA puede analizar los datos de los niveles de glucosa y predecir episodios de hipoglucemia o hiperglucemia, ayudando a prevenir complicaciones graves. En enfermedades como la insuficiencia cardíaca, los algoritmos de IA pueden predecir la probabilidad de una hospitalización futura, permitiendo intervenciones preventivas más oportunas. Además, la IA puede ayudar a personalizar los planes de tratamiento, ajustando las dosis de medicamentos o recomendando cambios en el estilo de vida basados en la respuesta individual del paciente a lo largo del tiempo.

Las aplicaciones móviles de salud también han ganado popularidad entre los pacientes con enfermedades crónicas, ya que facilitan el autocontrol y el autocuidado. Estas aplicaciones permiten a los pacientes registrar sus síntomas, monitorear su estado de salud y recibir recordatorios sobre la toma de medicamentos o la realización de ejercicios. Muchas aplicaciones están diseñadas para enfermedades específicas, como la diabetes o la hipertensión, proporcionando guías personalizadas y alertas basadas en los datos ingresados por el paciente. Además, las aplicaciones de salud a menudo están conectadas con dispositivos de monitoreo remoto, lo que facilita un seguimiento continuo. Al empoderar a los pacientes para que tomen un papel más activo en su cuidado, estas herramientas mejoran la adherencia al tratamiento y fomentan la auto-gestión de la enfermedad, lo que se traduce en mejores resultados a largo plazo.

Otra tecnología emergente en el manejo de enfermedades crónicas es la realidad aumentada (RA) y la realidad virtual (RV). Aunque tradicionalmente se han utilizado en la rehabilitación física, estas tecnologías también están siendo exploradas para el manejo de síntomas crónicos, como el dolor o la ansiedad. Por ejemplo, los pacientes con dolor crónico pueden utilizar entornos de realidad virtual inmersiva para distraerse y reducir la percepción del dolor, mientras que aquellos que sufren de ansiedad o depresión relacionadas con su enfermedad pueden beneficiarse de terapias basadas en realidad virtual que simulan entornos de relajación o técnicas de manejo del estrés. Además, en el ámbito de la rehabilitación, la realidad aumentada permite a los pacientes realizar ejercicios guiados de

manera segura en sus hogares, mientras reciben retroalimentación en tiempo real sobre su progreso.

Además, los dispositivos portátiles, como los relojes inteligentes o las pulseras de actividad, han adquirido un papel clave en el manejo de enfermedades crónicas al permitir que los pacientes monitoreen su actividad física, el sueño, la frecuencia cardíaca y otros indicadores de salud de forma continua. Estos dispositivos no solo promueven un estilo de vida más saludable, sino que también permiten a los pacientes y médicos identificar patrones de comportamiento que puedan estar afectando el control de la enfermedad. Por ejemplo, la detección de una disminución en la actividad física o en la calidad del sueño puede alertar sobre un posible deterioro en la salud del paciente, permitiendo una intervención temprana.

Terapias emergentes en el tratamiento y rehabilitación

Las terapias emergentes en el tratamiento y rehabilitación de enfermedades crónicas están transformando el panorama de la atención sanitaria, ofreciendo enfoques innovadores que complementan o mejoran las terapias convencionales. Estas nuevas estrategias están diseñadas para abordar tanto los síntomas físicos como los aspectos emocionales y psicológicos de las enfermedades crónicas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la funcionalidad de los pacientes. Entre estas terapias emergentes se incluyen avances en el ámbito de la terapia génica, la estimulación eléctrica, la realidad virtual (RV), la inteligencia artificial (IA) aplicada a la rehabilitación, y el uso de células madre, entre otras.

Uno de los enfoques más prometedores es el uso de la terapia génica en el tratamiento de enfermedades crónicas. La terapia génica se basa en la modificación de los genes dentro de las células del paciente para corregir defectos genéticos o influir en el comportamiento celular. Este enfoque ha mostrado un potencial significativo en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y la enfermedad de Parkinson, donde la terapia génica tiene como objetivo restaurar la función celular alterada. Además, en enfermedades crónicas hereditarias, como la fibrosis quística, la terapia génica está siendo investigada como una forma de detener o ralentizar el progreso de la enfermedad, mejorando sustancialmente la calidad de vida y reduciendo la dependencia de tratamientos paliativos a largo plazo.

Otra técnica emergente es el uso de la estimulación eléctrica funcional (FES) para ayudar en la rehabilitación motora de pacientes con discapacidades físicas. La FES utiliza pequeñas corrientes eléctricas para estimular los nervios que controlan los músculos paralizados o debilitados, lo que les permite contraerse y realizar movimientos que el

paciente no podría lograr por sí mismo. Esta técnica ha sido particularmente útil en pacientes que han sufrido un accidente cerebrovascular o lesiones medulares, ya que promueve la reeducación neuromuscular y la recuperación funcional. La FES también se emplea en la rehabilitación de personas con esclerosis múltiple, mejorando su capacidad para caminar y realizar actividades cotidianas. Al combinarse con terapia física, esta técnica permite un enfoque más completo en la recuperación del movimiento, facilitando una mayor independencia y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

La realidad virtual (RV) es otra herramienta emergente que está revolucionando la rehabilitación física y cognitiva. Los entornos virtuales inmersivos ofrecen una experiencia controlada donde los pacientes pueden realizar ejercicios terapéuticos de forma interactiva y estimulante. La RV se ha utilizado con éxito en la rehabilitación de pacientes con enfermedades neurológicas, como el accidente cerebrovascular y el Parkinson, ayudando a mejorar la coordinación, la fuerza muscular y la capacidad cognitiva. Los sistemas de realidad virtual también permiten que los pacientes practiquen actividades de la vida diaria, como caminar, subir escaleras o cocinar, en un entorno seguro y adaptado a sus necesidades. Este enfoque no solo mejora la capacidad funcional, sino que también aumenta la motivación y el compromiso del paciente con su proceso de recuperación, lo que es crucial para el éxito de la rehabilitación a largo plazo.

El uso de células madre es otro campo de investigación prometedor en el tratamiento de enfermedades crónicas. Las terapias con células madre tienen el potencial de regenerar tejidos dañados, lo que abre la puerta a nuevas posibilidades en la rehabilitación de enfermedades degenerativas, como la artritis, la diabetes tipo 1 y las enfermedades cardíacas. En la rehabilitación física, las células madre podrían ayudar a regenerar tejido muscular, cartílago o tejido nervioso dañado, lo que mejoraría la movilidad y reduciría el dolor asociado con estas condiciones. Aunque aún se encuentra en fases experimentales en muchos casos, las investigaciones iniciales han mostrado resultados alentadores en la mejora de la función física y la reducción de los síntomas.

La inteligencia artificial (IA) también está desempeñando un papel importante en el desarrollo de nuevas terapias para el tratamiento y la rehabilitación de enfermedades crónicas. La IA, a través del análisis de grandes volúmenes de datos, puede identificar patrones en el progreso del paciente y predecir los resultados de diferentes tratamientos. Esto permite un enfoque más personalizado y preciso en la rehabilitación, adaptando los programas terapéuticos a las necesidades específicas del paciente en tiempo real. Además, la IA se está utilizando para desarrollar dispositivos de rehabilitación robótica que ajustan automáticamente la intensidad y el tipo de ejercicios según el estado y la respuesta del paciente. Estos dispositivos robóticos permiten a los pacientes realizar movimientos

repetitivos de manera asistida, mejorando la plasticidad cerebral y promoviendo la recuperación motora.

Otra terapia emergente es el biofeedback, que ha ganado popularidad en el manejo del dolor crónico y los trastornos de ansiedad que suelen acompañar a las enfermedades crónicas. El biofeedback permite a los pacientes tomar conciencia de sus respuestas fisiológicas, como la tensión muscular, la frecuencia cardíaca o la respiración, y aprender a controlarlas mediante técnicas de relajación y autocontrol. Esta terapia es especialmente útil en pacientes con dolor crónico, ya que les permite reducir el uso de analgésicos al enseñarles a regular sus propios niveles de dolor. También se utiliza en la rehabilitación cognitiva, ayudando a los pacientes a mejorar su concentración y función cerebral después de un accidente cerebrovascular o traumatismo craneoencefálico.

El entrenamiento asistido por robots es otra terapia emergente que está mostrando resultados prometedores en la rehabilitación física. Los robots de asistencia, como los exoesqueletos, están diseñados para ayudar a los pacientes con debilidad muscular o parálisis parcial a moverse y realizar ejercicios terapéuticos de manera controlada y segura. Estos dispositivos robóticos proporcionan el apoyo necesario para que los pacientes puedan caminar, levantar objetos o realizar tareas cotidianas, mejorando su fuerza y movilidad a lo largo del tiempo. El entrenamiento asistido por robots es particularmente útil en la rehabilitación de pacientes con lesiones medulares o enfermedades neuromusculares, ya que les permite recuperar funciones motoras que habían perdido debido a su enfermedad.

Futuro del cuidado interdisciplinario en la cronicidad

El futuro del cuidado interdisciplinario en el manejo de las enfermedades crónicas se vislumbra como una evolución hacia enfoques cada vez más integrados, personalizados y apoyados en tecnología avanzada. A medida que las enfermedades crónicas continúan siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad a nivel mundial, la necesidad de un enfoque coordinado e interdisciplinario se vuelve más evidente. Este enfoque implica la colaboración constante entre diversos profesionales de la salud, como médicos, enfermeros, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, y trabajadores sociales, entre otros, para ofrecer una atención holística que aborde todas las dimensiones del cuidado de la salud. En este sentido, el futuro del cuidado interdisciplinario se caracteriza por la integración de la tecnología, la personalización del tratamiento y un mayor empoderamiento del paciente en su propio cuidado.

Uno de los elementos clave en el futuro del cuidado interdisciplinario es el uso de la tecnología para facilitar la comunicación y la coordinación entre los diferentes profesionales de la salud. Las plataformas digitales de salud permiten que los equipos de atención compartan información actualizada en tiempo real sobre el estado de los pacientes, sus tratamientos y sus progresos, lo que evita duplicaciones o tratamientos contradictorios. Además, estas plataformas facilitan la planificación de cuidados más coherente, ya que todos los profesionales tienen acceso a un historial clínico unificado y pueden contribuir a la toma de decisiones de manera más informada. El uso de herramientas digitales también permite un seguimiento más detallado de los pacientes, al integrar dispositivos de monitoreo remoto que ofrecen datos continuos sobre parámetros de salud relevantes, como los niveles de glucosa, la presión arterial o la actividad física.

La inteligencia artificial (IA) y los sistemas de análisis de grandes datos también jugarán un papel crucial en el futuro del cuidado interdisciplinario. Estos sistemas permitirán analizar grandes volúmenes de datos clínicos y ofrecer recomendaciones personalizadas basadas en patrones detectados en la evolución de la enfermedad de cada paciente. La IA puede ayudar a los equipos interdisciplinarios a identificar riesgos de complicaciones, predecir resultados y ajustar los tratamientos en función de los datos en tiempo real, lo que permitirá una atención más proactiva y preventiva. Además, la IA puede facilitar la optimización de recursos, asegurando que cada paciente reciba la intervención adecuada en el momento adecuado, lo que mejora la eficiencia del sistema de salud y reduce los costos asociados con hospitalizaciones innecesarias o tratamientos ineficaces.

Otro aspecto clave del futuro del cuidado interdisciplinario es la personalización del tratamiento, donde cada plan de cuidado estará más adaptado a las necesidades, características y preferencias individuales de los pacientes. Este enfoque se apoyará en avances como la medicina de precisión, que permite diseñar tratamientos basados en factores genéticos, biomarcadores y el entorno de vida de los pacientes. La personalización también será posible gracias a la integración de la tecnología, que permite recopilar datos continuos sobre el estado de salud de los pacientes, y a la coordinación entre profesionales de diversas disciplinas, quienes podrán aportar sus conocimientos y ajustar las intervenciones a medida que las necesidades del paciente evolucionen.

Además, el empoderamiento del paciente será fundamental en el futuro del cuidado interdisciplinario. A medida que las tecnologías de autocuidado, como las aplicaciones móviles de salud y los dispositivos portátiles, se vuelven más comunes, los pacientes podrán tomar un papel más activo en la gestión de sus enfermedades. La educación en salud, proporcionada por equipos interdisciplinarios, también permitirá que los pacientes entiendan mejor su condición y las opciones de tratamiento disponibles, lo que promoverá la

toma de decisiones compartida y la adherencia a los planes de cuidado. Los pacientes, más empoderados y con mayor acceso a herramientas tecnológicas, podrán monitorear sus síntomas, registrar sus actividades diarias y recibir retroalimentación inmediata sobre su salud, lo que les permitirá tomar medidas correctivas de manera oportuna.

El futuro del cuidado interdisciplinario también estará marcado por un enfoque en el bienestar integral del paciente, más allá del manejo físico de la enfermedad. El bienestar emocional, mental y social de los pacientes será cada vez más relevante, lo que requerirá la integración de profesionales como psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales en los equipos de atención. Estos especialistas jugarán un papel crucial en la atención a los aspectos emocionales y sociales que influyen en la salud, como la ansiedad, la depresión, el estrés y la falta de apoyo familiar o comunitario, todos ellos factores que impactan de manera significativa en el manejo de las enfermedades crónicas.

Conclusiones

Las innovaciones tecnológicas y las nuevas tendencias en el cuidado de pacientes crónicos están redefiniendo la manera en que se aborda su tratamiento y rehabilitación. La integración de herramientas como la telemedicina, los dispositivos de monitoreo remoto, la inteligencia artificial y la realidad virtual está facilitando una atención más personalizada, eficiente y accesible, permitiendo un seguimiento continuo y ajustado a las necesidades individuales. Estas tecnologías no solo mejoran la capacidad de los profesionales de la salud para proporcionar intervenciones oportunas, sino que también empoderan a los pacientes, quienes pueden tomar un rol más activo en la gestión de su salud.

Por otro lado, la tendencia hacia un enfoque centrado en el paciente refuerza la importancia de su participación en la toma de decisiones y su adherencia al tratamiento. Este enfoque, que prioriza las preferencias y valores del paciente, fomenta un cuidado más humano y holístico, donde la rehabilitación no solo aborda los aspectos físicos, sino también los emocionales y psicológicos.

En definitiva, las innovaciones y tendencias emergentes están transformando el manejo de las enfermedades crónicas, promoviendo un enfoque más integrado y colaborativo que mejora tanto los resultados clínicos como la calidad de vida de los pacientes, proporcionándoles mayor autonomía y bienestar en su proceso de tratamiento.

Referencias

- Arietaleanizbeaskoa MS, Sancho A, Olazabal I, Moreno C, Gil E, Garcia-Alvarez A, Mendizabal N, de la Fuente I, Dominguez S, Pablo S, Grandes G; EfiKroniK group. Effectiveness of physical exercise for people with chronic diseases: the EFIKRONIK study protocol for a hybrid, clinical and implementation randomized trial. *BMC Fam Pract.* 2020 Nov 6;21(1):227. doi: 10.1186/s12875-020-01298-4. PMID: 33158422; PMCID: PMC7648284.
- Bohm C, Bennett P, Lambert K, Wilund K, Verdin N, Fowler K, Sumida K, Wang AY, Tangri N, MacRae JM, Thompson S. Advancing Exercise Science for Better Health Outcomes Across the Spectrum of Chronic Kidney Disease. *J Ren Nutr.* 2023 Nov;33(6S):S103-S109. doi: 10.1053/j.jrn.2022.12.002. Epub 2023 Aug 25. PMID: 37632512.
- Cilli E, Ranieri J, Guerra F, Ferri C, Di Giacomo D. Naturalizing digital and quality of life in chronic diseases: Systematic review to research perspective into technological advancing and personalized medicine. *Digit Health.* 2022 Dec 18;8:20552076221144857. doi: 10.1177/20552076221144857. PMID: 36578515; PMCID: PMC9791272.
- Dean CM, Duncan PW. Preparing the Next Generation of Physical Therapists for Transformative Practice and Population Management: Example From Macquarie University. *Phys Ther.* 2016 Mar;96(3):272-4. doi: 10.2522/ptj.20150663. PMID: 26935485.
- Dietz WH, Solomon LS, Pronk N, Ziegenhorn SK, Standish M, Longjohn MM, Fukuzawa DD, Eneli IU, Loy L, Muth ND, Sanchez EJ, Bogard J, Bradley DW. An Integrated Framework For The Prevention And Treatment Of Obesity And Its Related Chronic Diseases. *Health Aff (Millwood).* 2015 Sep;34(9):1456-63. doi: 10.1377/hlthaff.2015.0371. PMID: 26355046.
- Grannell A, Hallson H, Gunlaugsson B, Jonsson H. Exercise therapy as a digital therapeutic for chronic disease management: consideration for clinical product development. *Front Digit Health.* 2023 Dec 20;5:1250979. doi: 10.3389/fdgth.2023.1250979. PMID: 38173910; PMCID: PMC10761443.
- Kroenke K, Corrigan JD, Ralston RK, Zafonte R, Brunner RC, Giacino JT, Hoffman JM, Esterov D, Cifu DX, Mellick DC, Bell K, Scott SG, Sander AM, Hammond FM. Effectiveness of care models for chronic disease management: A scoping review of

systematic reviews. *PM R*. 2024 Feb;16(2):174-189. doi: 10.1002/pmrj.13027. Epub 2023 Jul 25. PMID: 37329557.

LaMarca A, Tse I, Keysor J. Rehabilitation Technologies for Chronic Conditions: Will We Sink or Swim? *Healthcare (Basel)*. 2023 Oct 17;11(20):2751. doi: 10.3390/healthcare11202751. PMID: 37893825; PMCID: PMC10606667.

Martínez de la Cal J, Fernández-Sánchez M, Matarán-Peñarrocha GA, Hurley DA, Castro-Sánchez AM, Lara-Palomo IC. Physical Therapists' Opinion of E-Health Treatment of Chronic Low Back Pain. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Feb 16;18(4):1889. doi: 10.3390/ijerph18041889. PMID: 33669249; PMCID: PMC7919815.

Núñez-Cortés R, Lluch E, Cruz-Montecinos C. Democratizing access to physical therapy to address the challenge of chronic pain. *Braz J Phys Ther*. 2024 May-Jun;28(3):101084. doi: 10.1016/j.bjpt.2024.101084. Epub 2024 Jun 8. PMID: 38870595; PMCID: PMC11259720.

Pagano L, McKeough Z, Wootton S, Crone S, Pallavicini D, Chan ASL, Mahadev S, Zwar N, Dennis S. The feasibility of an innovative GP-physiotherapist partnership to identify and manage chronic obstructive pulmonary disease (INTEGRATED): study protocol. *Pilot Feasibility Stud*. 2020 Sep 23;6:138. doi: 10.1186/s40814-020-00680-4. PMID: 32983555; PMCID: PMC7513496.

Saz-Lara A, Martínez Hortelano JA, Medrano M, Luengo-González R, Miguel MG, García-Sastre M, Recio-Rodriguez JI, Lozano-Cuesta D, Cavero-Redondo I. Exercise prescription for the prevention and treatment of chronic diseases in primary care: Protocol of the RedExAP study. *PLoS One*. 2024 Jul 5;19(7):e0302652. doi: 10.1371/journal.pone.0302652. PMID: 38968237; PMCID: PMC11226089.

Intervenciones psicosociales de enfermería en la atención y cuidado del paciente con enfermedades crónicas

Virginia Hernández Cánovas

La atención de enfermería en pacientes con enfermedades crónicas no se limita únicamente al manejo de los síntomas físicos, sino que abarca un enfoque holístico que incluye el bienestar emocional, social y psicológico del paciente. Las intervenciones psicosociales desempeñan un papel fundamental en este enfoque, ya que las personas que enfrentan una enfermedad crónica a menudo experimentan un impacto significativo en su salud mental y en sus relaciones sociales. La prolongada naturaleza de estas patologías, junto con las limitaciones que suelen imponer, afecta no solo al cuerpo sino también a la mente, generando sentimientos de incertidumbre, ansiedad y, en muchos casos, depresión. Ante este escenario, el papel de la enfermería se vuelve crucial, no solo para proporcionar cuidados clínicos, sino también para ofrecer un apoyo integral que aborde estas dimensiones psicosociales.

Uno de los retos principales que enfrentan los pacientes con enfermedades crónicas es la adaptación psicológica a su nueva realidad. La experiencia de una enfermedad crónica puede ser devastadora en términos emocionales, llevando a la persona a un estado de vulnerabilidad donde el apoyo psicosocial se convierte en un componente esencial para mantener su calidad de vida. Las intervenciones de enfermería en este ámbito incluyen el desarrollo de estrategias de apoyo emocional, la promoción de habilidades de afrontamiento y la facilitación de redes de apoyo tanto familiares como comunitarias. El enfoque no se centra únicamente en el paciente, sino que también involucra a sus seres queridos, quienes a menudo son afectados de manera indirecta por la situación.

Otro aspecto relevante es el trabajo interdisciplinario. Los profesionales de enfermería colaboran estrechamente con psicólogos, trabajadores sociales y otros especialistas en salud mental para desarrollar planes de intervención que respondan a las necesidades particulares de cada paciente. Esta colaboración asegura que el cuidado sea integral, considerando tanto los aspectos físicos de la enfermedad como sus repercusiones emocionales y sociales. A través de esta coordinación, se puede diseñar un plan de

atención que no solo se dirija a los síntomas médicos, sino también a los desafíos psicosociales, favoreciendo una mayor adherencia al tratamiento y mejorando el bienestar general del paciente.

Además, es necesario tener en cuenta el papel que juegan la resiliencia y las estrategias de afrontamiento en la vida del paciente crónico. La intervención de enfermería en este sentido busca empoderar a las personas para que desarrollen mecanismos que les permitan manejar el estrés, adaptarse a los cambios y encontrar nuevas maneras de mantener su independencia y su sentido de control sobre sus vidas. La enfermería psicosocial promueve un enfoque centrado en el paciente, respetando su individualidad y proporcionando apoyo para que cada persona pueda vivir con la mayor dignidad posible en medio de su enfermedad crónica.

Este capítulo explora las diversas intervenciones psicosociales que la enfermería puede implementar en el cuidado del paciente crónico, con el objetivo de mejorar su bienestar integral y favorecer una adaptación saludable a su situación.

Evaluación psicosocial en el paciente con enfermedades crónicas

La evaluación psicosocial en pacientes con enfermedades crónicas es un componente clave para proporcionar una atención de enfermería integral. A diferencia de las enfermedades agudas, las crónicas tienden a persistir a lo largo del tiempo, afectando no solo el estado físico del paciente, sino también su bienestar emocional, social y psicológico. La naturaleza prolongada de estas condiciones genera desafíos complejos que demandan una valoración detallada de cómo el paciente enfrenta su situación a nivel psicosocial. Este tipo de evaluación permite a los profesionales de enfermería obtener una visión más completa del estado del paciente y diseñar intervenciones personalizadas que aborden tanto las necesidades físicas como las emocionales y sociales.

Un primer aspecto importante dentro de la evaluación psicosocial es la identificación de las necesidades emocionales del paciente. Las personas con enfermedades crónicas suelen experimentar una amplia gama de emociones, desde la ansiedad y la incertidumbre hasta la tristeza y la frustración. Estos sentimientos pueden derivar en trastornos más graves, como la depresión o el estrés crónico, si no se identifican y manejan de manera adecuada. Durante la evaluación, es fundamental explorar cómo el paciente percibe su enfermedad, cómo se ha visto afectada su calidad de vida y cuáles son sus principales preocupaciones. Esto incluye indagar sobre su estado de ánimo, sus expectativas respecto al tratamiento y su capacidad para manejar el estrés relacionado con su enfermedad. Las herramientas de

evaluación, como entrevistas semiestructuradas, cuestionarios de bienestar emocional y escalas de ansiedad y depresión, son valiosas en este proceso.

El apoyo social es otro factor crítico que debe ser considerado en la evaluación psicosocial. Las enfermedades crónicas no solo afectan a la persona directamente, sino que también pueden tener un impacto significativo en su red social, incluyendo a familiares, amigos y cuidadores. Un paciente que carece de un sistema de apoyo fuerte o que experimenta conflictos interpersonales puede tener dificultades adicionales para lidiar con su enfermedad. La evaluación debe centrarse en identificar las relaciones significativas del paciente, su nivel de apoyo emocional y práctico, y las posibles tensiones que puedan existir dentro de su entorno social. Además, es importante valorar la participación del paciente en redes de apoyo comunitarias o grupos de autoayuda, que pueden ser fundamentales para mejorar su bienestar y adherencia al tratamiento.

Otro componente esencial de la evaluación psicosocial es la capacidad del paciente para afrontar su enfermedad. No todas las personas enfrentan una enfermedad crónica de la misma manera. Algunos desarrollan mecanismos de afrontamiento eficaces que les permiten mantener una actitud positiva y una buena calidad de vida, mientras que otros pueden tener dificultades para adaptarse a los cambios que la enfermedad impone. Los profesionales de enfermería deben valorar los recursos internos del paciente, como su resiliencia, autoestima y habilidades para manejar el estrés. También deben evaluar los recursos externos, como el acceso a información de calidad sobre su enfermedad, la presencia de un equipo de atención interdisciplinario y la disponibilidad de apoyo financiero o social. Identificar estas variables ayuda a los enfermeros a entender cómo el paciente está lidiando con su condición y qué intervenciones pueden ser necesarias para fortalecer sus mecanismos de afrontamiento.

Además, es crucial considerar los factores socioeconómicos en la evaluación psicosocial. Las enfermedades crónicas pueden tener un impacto significativo en la situación financiera del paciente, debido a los costos asociados con el tratamiento, la medicación y las visitas médicas. También pueden afectar su capacidad para trabajar y participar en actividades que anteriormente formaban parte de su vida diaria. La evaluación debe explorar cómo la enfermedad ha influido en la vida laboral del paciente, sus ingresos y su acceso a recursos económicos. Los pacientes que enfrentan dificultades financieras pueden tener una mayor necesidad de apoyo social o institucional, lo que resalta la importancia de considerar estos aspectos en el plan de cuidado.

Finalmente, la evaluación psicosocial en pacientes con enfermedades crónicas no debe ser vista como un evento aislado, sino como un proceso continuo. Las circunstancias y el estado emocional del paciente pueden cambiar a lo largo del tiempo, ya sea por la evolución

de la enfermedad o por cambios en su entorno social y personal. Por tanto, es esencial que los profesionales de enfermería revisen periódicamente la situación psicosocial del paciente y adapten sus intervenciones de acuerdo con las nuevas necesidades que puedan surgir. Mantener un enfoque dinámico en la evaluación permite a los equipos de salud ofrecer un apoyo más eficaz y alineado con las realidades cambiantes del paciente.

En conclusión, la evaluación psicosocial en pacientes con enfermedades crónicas es una herramienta indispensable para la planificación de cuidados integrales. Al valorar no solo los aspectos físicos de la enfermedad, sino también el impacto emocional, social y económico, los profesionales de enfermería pueden proporcionar un cuidado que realmente responda a las necesidades de cada individuo. Esta evaluación no solo mejora la calidad de vida del paciente, sino que también contribuye a una atención más eficiente y humana, centrada en la persona y en su contexto particular.

Estrategias de intervención psicosocial en la atención enfermera

Las estrategias de intervención psicosocial en la atención enfermera de pacientes con enfermedades crónicas son fundamentales para abordar el bienestar emocional, social y psicológico, dimensiones que se ven afectadas de manera significativa por el carácter prolongado y, en muchos casos, debilitante de estas condiciones. La enfermería, como profesión centrada en el cuidado integral del paciente, tiene la responsabilidad de no solo tratar las necesidades físicas, sino también de abordar los desafíos psicosociales que surgen con el diagnóstico y manejo de una enfermedad crónica. El desarrollo de estrategias efectivas de intervención psicosocial permite mejorar la calidad de vida del paciente, promover la adherencia a los tratamientos y ayudar a la adaptación a su nueva realidad.

Una de las primeras estrategias clave es el apoyo emocional que los profesionales de enfermería pueden proporcionar a los pacientes con enfermedades crónicas. Estos pacientes a menudo experimentan una montaña rusa de emociones que incluyen miedo, incertidumbre, frustración y, en algunos casos, depresión. Para muchas personas, la idea de vivir con una enfermedad que no tiene cura o que requerirá un tratamiento constante genera una gran ansiedad. La intervención psicosocial de enfermería en este ámbito se enfoca en establecer una relación de confianza con el paciente, proporcionándole un espacio seguro para expresar sus miedos y preocupaciones. Además, los enfermeros están capacitados para ofrecer recursos que ayuden al paciente a manejar estas emociones, como técnicas de relajación, el fomento de pensamientos positivos y la enseñanza de habilidades para el manejo del estrés. A través del apoyo emocional continuo, los enfermeros no solo proporcionan consuelo, sino que también facilitan la construcción de una actitud resiliente

que puede ayudar al paciente a enfrentar los retos de su enfermedad de manera más efectiva.

En relación con el apoyo emocional, la educación del paciente es otra estrategia crucial en la intervención psicosocial. Un paciente informado y que comprende su enfermedad es más capaz de participar activamente en su propio cuidado y tomar decisiones basadas en el conocimiento. Los enfermeros juegan un papel vital en la educación sobre el diagnóstico, el tratamiento, las posibles complicaciones y las expectativas a largo plazo. Sin embargo, más allá de la información médica, la educación psicosocial se extiende hacia el ámbito emocional y social. Los pacientes necesitan comprender cómo su enfermedad puede afectar su vida diaria, sus relaciones y su bienestar mental. En este sentido, los profesionales de enfermería proporcionan orientación sobre cómo ajustar las actividades cotidianas para adaptarse a las nuevas limitaciones físicas, cómo manejar las conversaciones difíciles con familiares y amigos acerca de la enfermedad y cómo mantener una actitud proactiva frente a los desafíos. Al ofrecer una educación integral, el enfermero ayuda al paciente a sentirse más en control de su vida y a reducir los sentimientos de impotencia o incertidumbre.

Otra estrategia fundamental en la intervención psicosocial es el fomento de la resiliencia y las habilidades de afrontamiento. Cada paciente tiene diferentes formas de enfrentar los desafíos que plantea una enfermedad crónica, y la enfermería tiene la capacidad de ayudar a los individuos a desarrollar y reforzar sus propios mecanismos de afrontamiento. Los enfermeros pueden enseñar técnicas para manejar el estrés, como la meditación, la respiración profunda o la escritura expresiva, que permiten al paciente canalizar sus emociones de manera saludable. Además, fomentar el desarrollo de una red de apoyo social fuerte puede ser fundamental para aumentar la resiliencia. Los enfermeros pueden guiar a los pacientes a participar en grupos de apoyo donde puedan compartir experiencias con otras personas que enfrentan situaciones similares. Estas redes no solo proporcionan apoyo emocional, sino que también ayudan a los pacientes a sentirse menos aislados en su enfermedad, lo que puede tener un impacto positivo en su bienestar mental.

El apoyo familiar y comunitario es otro aspecto importante dentro de las estrategias de intervención psicosocial en enfermería. Las enfermedades crónicas no solo afectan al paciente, sino también a su familia y entorno cercano. En muchos casos, los miembros de la familia se convierten en los principales cuidadores, lo que puede generar estrés, fatiga y conflictos familiares. Los enfermeros pueden intervenir ayudando a la familia a comprender mejor la enfermedad y cómo pueden proporcionar apoyo emocional y práctico al paciente. Además, pueden enseñar técnicas para evitar el agotamiento del cuidador y promover el bienestar de toda la unidad familiar. El enfermero también puede conectar al paciente y a su

familia con recursos comunitarios, como organizaciones de apoyo, servicios de consejería o programas de rehabilitación, que proporcionen un respaldo adicional. Este enfoque integral no solo mejora el bienestar psicosocial del paciente, sino que también fortalece las relaciones y el apoyo que recibe de su entorno.

En este contexto, las intervenciones interdisciplinarias también juegan un papel crucial. La atención psicosocial no es responsabilidad exclusiva del personal de enfermería; sin embargo, los enfermeros suelen actuar como coordinadores del equipo de salud interdisciplinario que incluye psicólogos, trabajadores sociales y otros especialistas en salud mental. La colaboración entre diferentes profesionales permite ofrecer un enfoque integral que aborde las múltiples dimensiones del bienestar del paciente crónico. Los enfermeros, a través de una comunicación constante con estos profesionales, aseguran que el paciente reciba el apoyo adecuado en cada fase de su tratamiento, desde el aspecto emocional hasta el social y comunitario. Además, la interdisciplinariedad facilita una evaluación continua del estado psicosocial del paciente, permitiendo ajustar las estrategias de intervención según sea necesario a lo largo del tiempo.

Finalmente, es fundamental mencionar el seguimiento continuo y la evaluación de las intervenciones psicosociales. Dado que las necesidades psicosociales del paciente con enfermedades crónicas pueden cambiar a medida que la enfermedad progresa o que su situación personal varía, las estrategias de intervención deben ser flexibles y ajustadas en función de la evolución del paciente. Los enfermeros juegan un papel clave en este seguimiento, ya que están en contacto directo con el paciente de manera regular y pueden detectar cambios en su estado emocional, social o psicológico. A través de una evaluación continua, los profesionales de enfermería pueden ajustar las intervenciones psicosociales para asegurar que sigan siendo eficaces y pertinentes para las necesidades actuales del paciente.

Colaboración interdisciplinaria en el cuidado psicosocial: el papel de la enfermería

La colaboración interdisciplinaria en el cuidado psicosocial de pacientes con enfermedades crónicas es un enfoque esencial para garantizar una atención integral que aborde tanto los aspectos físicos como emocionales, sociales y psicológicos. En este contexto, el papel de la enfermería es clave, ya que los enfermeros suelen estar en contacto directo y continuo con los pacientes, actuando como puente entre diferentes profesionales de la salud. La naturaleza compleja de las enfermedades crónicas, que afectan diversas áreas de la vida del paciente, requiere un abordaje coordinado y multidisciplinario, donde cada miembro del

equipo de salud contribuye desde su especialidad para mejorar la calidad de vida del paciente.

Uno de los aspectos más importantes de la colaboración interdisciplinaria es la comunicación efectiva entre los diferentes profesionales. En el cuidado psicosocial, los enfermeros deben trabajar estrechamente con psicólogos, trabajadores sociales, médicos y otros especialistas para desarrollar planes de atención que se adapten a las necesidades específicas de cada paciente. La enfermería, al estar en la primera línea de la atención, es a menudo quien detecta cambios en el estado emocional o psicosocial del paciente, y es responsable de transmitir esta información de manera clara y precisa al resto del equipo. La coordinación efectiva entre los diferentes profesionales permite que se proporcionen intervenciones más completas y personalizadas, evitando la fragmentación del cuidado y asegurando que se atiendan todas las dimensiones del bienestar del paciente.

Dentro de este enfoque colaborativo, el papel del enfermero como coordinador del cuidado es fundamental. Los enfermeros no solo proporcionan cuidados directos, sino que también supervisan y organizan las intervenciones que se derivan de la evaluación interdisciplinaria. Esto significa que el enfermero tiene la responsabilidad de asegurarse de que los diferentes aspectos del tratamiento –físicos, emocionales, sociales– se integren de manera coherente. En un entorno de colaboración interdisciplinaria, la enfermería debe actuar como un facilitador, coordinando reuniones entre los distintos miembros del equipo, manteniendo actualizados los registros clínicos y asegurándose de que todos los profesionales involucrados estén al tanto de los avances o retrocesos en el estado del paciente. Este papel organizativo es esencial para garantizar que el paciente reciba una atención integrada y que se minimicen las lagunas o duplicaciones en las intervenciones.

La colaboración con psicólogos es especialmente relevante en el cuidado psicosocial de pacientes con enfermedades crónicas. El trabajo conjunto entre enfermería y psicología es vital para abordar los problemas emocionales que pueden surgir a lo largo del curso de la enfermedad. Los enfermeros están en una posición única para identificar signos de ansiedad, depresión o estrés en sus pacientes, y pueden remitirlos a servicios de psicología cuando sea necesario. Por su parte, los psicólogos pueden proporcionar a los enfermeros herramientas y estrategias para manejar mejor las situaciones emocionales difíciles con los pacientes y sus familias. Esta sinergia entre ambos roles permite un manejo más efectivo de las dificultades psicosociales y asegura que el paciente reciba el apoyo emocional adecuado en cada etapa de su tratamiento.

La colaboración con trabajadores sociales es otro componente crucial del cuidado interdisciplinario. Los pacientes con enfermedades crónicas a menudo enfrentan barreras sociales y económicas que complican su capacidad para gestionar su enfermedad. En estos

casos, los enfermeros colaboran con los trabajadores sociales para ayudar a los pacientes a acceder a recursos comunitarios, apoyo financiero, servicios de rehabilitación y asistencia domiciliaria. Los trabajadores sociales también juegan un papel clave en la intervención con la familia del paciente, ayudando a aliviar la carga del cuidado y proporcionando asesoramiento sobre temas relacionados con la adaptación familiar a la enfermedad crónica. La enfermería, en su rol de coordinador, asegura que el apoyo social y los recursos estén alineados con las necesidades individuales del paciente, garantizando que las intervenciones sociales complementen el tratamiento médico y emocional.

Además, el trabajo en equipo con médicos es fundamental en la gestión del tratamiento integral del paciente crónico. Mientras que los médicos se centran en el manejo clínico de la enfermedad, los enfermeros aseguran que el tratamiento médico se integre adecuadamente con las intervenciones psicosociales. En este contexto, la enfermería desempeña un papel importante en la educación del paciente sobre su enfermedad y en cómo el tratamiento médico puede impactar su bienestar emocional y social. Los enfermeros también colaboran estrechamente con los médicos para monitorear los efectos del tratamiento sobre la salud mental del paciente, ajustando las intervenciones psicosociales en consecuencia. La comunicación continua entre médicos y enfermeros es esencial para proporcionar un cuidado realmente holístico y basado en las necesidades cambiantes del paciente.

En el ámbito psicosocial, la formación y educación continua del equipo interdisciplinario es también un área donde la enfermería juega un papel destacado. Los enfermeros, con su experiencia en la atención directa y en la identificación de las necesidades emocionales y sociales de los pacientes, pueden contribuir a la formación de otros profesionales de salud sobre la importancia del cuidado psicosocial. Al compartir conocimientos y experiencias, los enfermeros ayudan a sensibilizar a otros miembros del equipo sobre la relevancia de integrar intervenciones psicosociales en el tratamiento general del paciente. La educación continua dentro del equipo interdisciplinario es clave para asegurar que todos los profesionales estén alineados en su enfoque de atención y actualizados en las mejores prácticas para el manejo psicosocial de pacientes con enfermedades crónicas.

Por último, es importante destacar la importancia del seguimiento y la evaluación conjunta en la colaboración interdisciplinaria. A lo largo del tratamiento, las necesidades psicosociales del paciente pueden cambiar, y es responsabilidad del equipo interdisciplinario, liderado por la enfermería, evaluar de manera constante el impacto de las intervenciones y hacer los ajustes necesarios. Los enfermeros, al estar en contacto frecuente con el paciente, tienen la capacidad de observar de cerca cómo este responde a las diversas intervenciones y de comunicar cualquier cambio al resto del equipo. Esta

retroalimentación constante permite adaptar los planes de atención para garantizar que se aborden todas las áreas del bienestar del paciente de manera oportuna.

Conclusiones

Las intervenciones psicosociales en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas representan un enfoque fundamental para mejorar su bienestar integral. La colaboración interdisciplinaria, con la enfermería en el centro del equipo, asegura una atención holística que abarca no solo las necesidades físicas del paciente, sino también sus desafíos emocionales y sociales. A través de una comunicación efectiva entre enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y médicos, se logra diseñar un plan de cuidados que se adapta a las circunstancias cambiantes del paciente, promoviendo una mejor calidad de vida.

El papel de la enfermería es crucial, no solo como proveedor directo de cuidados, sino también como coordinador de las diversas intervenciones que contribuyen al bienestar del paciente. El apoyo emocional, la educación sobre la enfermedad y el fomento de habilidades de afrontamiento son elementos esenciales de las intervenciones psicosociales que la enfermería implementa en colaboración con otros profesionales de salud.

Asimismo, el enfoque interdisciplinario asegura que se aborden las barreras sociales y económicas que enfrentan muchos pacientes, permitiéndoles acceder a los recursos comunitarios necesarios. El seguimiento continuo y la evaluación conjunta de las intervenciones permiten ajustar el plan de cuidados de manera oportuna y eficiente.

En definitiva, el trabajo conjunto del equipo interdisciplinario, liderado por la enfermería, es clave para proporcionar un cuidado integral que respalde tanto el bienestar físico como el psicosocial de los pacientes con enfermedades crónicas, mejorando su calidad de vida y su adaptación a la enfermedad.

Referencias

- Akyirem S, Forbes A, Wad JL, Due-Christensen M. Psychosocial interventions for adults with newly diagnosed chronic disease: A systematic review. *J Health Psychol.* 2022 Jun;27(7):1753-1782. doi: 10.1177/1359105321995916. Epub 2021 Feb 14. PMID: 33586486; PMCID: PMC9092922.
- Cardol CK, Tommel J, van Middendorp H, Ciere Y, Sont JK, Evers AWM, van Dijk S. Detecting and Treating Psychosocial and Lifestyle-Related Difficulties in Chronic Disease: Development and Treatment Protocol of the E-GOAL eHealth Care Pathway. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Mar 23;18(6):3292. doi: 10.3390/ijerph18063292. PMID: 33806724; PMCID: PMC8005221.
- Cukor D, Cohen SD, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial aspects of chronic disease: ESRD as a paradigmatic illness. *J Am Soc Nephrol.* 2007 Dec;18(12):3042-55. doi: 10.1681/ASN.2007030345. Epub 2007 Nov 14. PMID: 18003775.
- Deter HC. Psychosocial interventions for patients with chronic disease. *Biopsychosoc Med.* 2012 Jan 31;6(1):2. doi: 10.1186/1751-0759-6-2. PMID: 22293471; PMCID: PMC3299618.
- Ell KO, Reardon KK. Psychosocial care for the chronically ill adolescent: challenges and opportunities. *Health Soc Work.* 1990 Nov;15(4):272-82. doi: 10.1093/hsw/15.4.272. PMID: 2276689.
- Fekete EM, Antoni MH, Schneiderman N. Psychosocial and behavioral interventions for chronic medical conditions. *Curr Opin Psychiatry.* 2007 Mar;20(2):152-7. doi: 10.1097/YCO.0b013e3280147724. PMID: 17278914.
- Ferreira RJO, Santos EJF, de Wit M, Marques A, Barbieri-Figueiredo MDC, Marques A, Ventura F, da Silva JAP, Ndosi M. Shared decision-making in people with chronic disease: Integrating the biological, social and lived experiences is a key responsibility of nurses. *Musculoskeletal Care.* 2020 Mar;18(1):84-91. doi: 10.1002/msc.1443. Epub 2019 Dec 14. PMID: 31837252.
- Hämel K, Röhsch G, Heumann M, Backes DS, Toso BRGO, Giovanella L. How do nurses support chronically ill clients' participation and self-management in primary care? A cross-country qualitative study. *BMC Prim Care.* 2022 Apr 18;23(1):85. doi: 10.1186/s12875-022-01687-x. PMID: 35436847; PMCID: PMC9014774.

Levenson JL. Psychosocial interventions in chronic medical illness. An overview of outcome research. *Gen Hosp Psychiatry*. 1992 Nov;14(6 Suppl):43S-49S. doi: 10.1016/0163-8343(92)90117-s. PMID: 1340848.

Sahle BW, Chen W, Melaku YA, Akombi BJ, Rawal LB, Renzaho AMN. Association of Psychosocial Factors With Risk of Chronic Diseases: A Nationwide Longitudinal Study. *Am J Prev Med*. 2020 Feb;58(2):e39-e50. doi: 10.1016/j.amepre.2019.09.007. PMID: 31959325.

Schneiderman N, Antoni MH, Saab PG, Ironson G. Health psychology: psychosocial and biobehavioral aspects of chronic disease management. *Annu Rev Psychol*. 2001;52:555-80. doi: 10.1146/annurev.psych.52.1.555. PMID: 11148317.

Solomons L, Farrar C, Carpenter L. Psychological support for chronic conditions. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2023 Sep 1;17(3):240-246. doi: 10.1097/SPC.0000000000000659. Epub 2023 Jul 10. PMID: 37432092.

Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol*. 2007;58:565-92. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615. PMID: 16930096.

Yousefi H, Ziaee ES, Golshiri P. Nurses' consultative role to health promotion in patients with chronic diseases. *J Educ Health Promot*. 2019 Sep 30;8:178. doi: 10.4103/jehp.jehp_146_19. PMID: 31867363; PMCID: PMC6796317.

Cuidado y rehabilitación en pacientes crónicos: estrategias para una mejora continua ofrece una mirada integral al manejo de enfermedades crónicas desde una perspectiva multidisciplinaria, combinando los conocimientos de enfermería y fisioterapia. Este libro reúne las contribuciones de expertos en el campo de la salud, con el objetivo de proporcionar estrategias prácticas para mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos, abarcando desde la gestión del dolor y la fatiga, hasta la rehabilitación física y el autocuidado. A lo largo de siete capítulos, los autores exploran enfoques innovadores y colaborativos que enfatizan la importancia de la atención personalizada y la coordinación entre profesionales de la salud. Dirigido a enfermeros, fisioterapeutas y otros profesionales del área, esta obra es una herramienta valiosa para optimizar la atención en pacientes crónicos, mejorando los resultados clínicos y promoviendo un cuidado más humano y efectivo en la práctica diaria.

