



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID



Facultad de Enfermería de Soria



Facultad de Enfermería de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Enfermería y Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica.

Estudiante: Belén Borjabad Cuesta

Tutelado por: Manuel Cuervas-Mons Finat

Soria, 11 de Junio de 2015

ÍNDICE

Contenido

| | |
|---|----|
| ÍNDICE | 2 |
| RESUMEN..... | 3 |
| INTRODUCCIÓN..... | 4 |
| Etiología. | 4 |
| Incidencia y prevalencia. | 4 |
| Justificación y objetivos. | 5 |
| Patogenia..... | 7 |
| Cuadro clínico. | 7 |
| Alteración de la sensibilidad. | 8 |
| Alteraciones motoras. | 8 |
| Alteraciones visuales. | 8 |
| Alteraciones cerebelosas. | 9 |
| Síntomas en la evolución de la enfermedad. | 9 |
| Tipos de esclerosis múltiple..... | 11 |
| Diagnóstico..... | 11 |
| Tratamiento y pronóstico..... | 13 |
| Papel de enfermería..... | 15 |
| MATERIAL Y MÉTODOS..... | 16 |
| Criterios de inclusión..... | 18 |
| Criterios de exclusión..... | 18 |
| RESULTADOS Y DISCUSIÓN..... | 19 |
| CONCLUSIONES..... | 31 |
| BIBLIOGRAFÍA..... | 32 |

RESUMEN.

La esclerosis múltiple es un trastorno crónico desmielinizante que constituye un importante problema de salud pública, ya que es una enfermedad progresiva e incapacitante, de gran impacto laboral, familiar, social y económico. Se pretende dar a conocer la enfermedad haciendo hincapié en los cuidados que se han de ofrecer a estos pacientes para mejorar su calidad de vida. El paciente de esclerosis múltiple necesita ser cuidado de forma integral por el profesional de enfermería, debido a su experiencia en identificar y evaluar las necesidades del individuo, con el fin de que consiga el equilibrio y bienestar dentro de los límites impuestos por la enfermedad. El objetivo principal de esta revisión es describir el papel que tienen los profesionales de enfermería en el cuidado y atendimento de pacientes con esclerosis múltiple.

Se ha utilizado material bibliográfico recogido en libros referentes a patología general de medicina. Se han analizado documentos científicos disponibles en las bases de datos LILACS, Medline, IBECs, Dialnet, SciELO, CUIDEN, National Guidelines Clearinghouse. El límite que se ha utilizado para la recopilación de la documentación fue de 10 años, desde 2005 hasta 2015. Las intervenciones del profesional de enfermería van encaminadas a ayudar a los pacientes en la búsqueda de estrategias de afrontamiento para lograr una mayor aceptación de los cambios que conlleva la enfermedad. Tiene un papel esencial en las actividades de apoyo tanto a la familia como al paciente y en las actividades de educación para la salud, en especial sobre temas como la neurorrehabilitación, los inyectables medicamentosos y su aplicación, las recomendaciones nutricionales, el control de los síntomas y diferentes métodos de adaptación a la enfermedad. La calidad de vida mejora con la aplicación de los cuidados enfermeros en la esclerosis múltiple.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, enfermería, cuidados, calidad de vida.

Key words: multiple sclerosis, nursing, care, quality of life.

INTRODUCCIÓN.

Fue en 1968 cuando Jean-Martin Charcot describió la enfermedad de esclerosis múltiple (EM) y definió criterios diagnósticos: la tríada de nistagmo, temblor intencional y disartria¹.

La esclerosis múltiple es un trastorno crónico desmielinizante caracterizado por varios episodios de déficits neurológicos, separados en el tiempo, atribuibles a lesiones de la sustancia blanca separadas en el espacio². Está caracterizada por inflamación, desmielinización, gliosis (tejido cicatricial) y pérdida neuronal; y su evolución puede incluir recurrencias-remisiones o puede ser progresiva³.

Etiología.

Su etiología es desconocida pero tres factores tienen relación con ella: la predisposición genética, el desenvolvimiento de respuesta autoinmune anormal dirigida contra los componentes del sistema nervioso central (SNC) y factores ambientales⁴. La conclusión de que los factores genéticos desempeñan un papel importante se basa en los siguientes hechos:

- 1) Es entre 10 y 50 veces más frecuente en los parientes de afectados de la enfermedad que en la población general.
- 2) La concordancia entre gemelos monocigóticos es del 31% frente al 5% en gemelos dicigóticos;
- 3) El riesgo no se ve incrementado en sujetos adoptados por familias con algún paciente de EM, y
- 4) Existe resistencia en ciertos grupos étnicos o asociación positiva con el origen escandinavo⁵.

Incidencia y prevalencia.

La EM constituye un importante problema de salud pública, ya que es una enfermedad progresiva e incapacitante, de gran impacto laboral, familiar, social y económico, en relación con la incapacidad para trabajar y con el

elevado coste del tratamiento. Esta enfermedad la padecen cerca de 2,5 millones de personas en el mundo⁴.

La enfermedad puede comenzar a cualquier edad, pero es rara antes de los 10 años (2%) y después de los 60 (10%). En el 70% de los casos, la presentación es entre los 20 y 40 años y afecta con mayor frecuencia a las mujeres que a los varones, en una proporción de 2-3/1. En edades tardías (mayor de 45 años), la proporción se iguala⁵.

En la distribución de la esclerosis múltiple se han observado repetidas veces gradientes geográficos y su máxima prevalencia conocida (250 casos por 100000 personas) se localizó en las islas Orkney, situadas al norte de Escocia. En otras zonas templadas (como el norte de Estados Unidos, de Europa, y el sur de Australia y Nueva Zelanda), la prevalencia de EM es de 0.1 a 0.2%. A diferencia de ello, en los trópicos (como Asia, África ecuatorial y el Cercano Oriente), la prevalencia suele ser de 10 a 20 veces menor. Una explicación planteada del efecto de las latitudes en la esclerosis múltiple es que la exposición a la luz solar posee un efecto protector³.

España es una zona de riesgo medio-alto, con una prevalencia de 50 casos por 100.000 habitantes¹.

Justificación y objetivos.

La presente revisión bibliográfica se plantea con la intención de contribuir al conocimiento sobre la esclerosis múltiple dada la poca investigación existente sobre este tema, intentando solucionar este hecho que es una realidad en el entorno asistencial.

El conocimiento de la esclerosis múltiple debe estar presente entre los profesionales sanitarios para facilitar la detección precoz de la enfermedad y poder actuar en consecuencia. Especialmente, el profesional de enfermería representa un papel fundamental debido a que es capaz de garantizar la mayor calidad en el cuidado y apoyo especializado para las personas que conviven con la enfermedad. La esclerosis múltiple es distinta en cada paciente, por eso

enfermería debe reunir aptitudes concretas para ofrecer unos cuidados individualizados.

La variedad de síntomas asociados a esta enfermedad y su impacto en la vida diaria, tanto del paciente, como del entorno de la persona afectada, fueron uno de los motivos principales para la elección del tema de esta revisión bibliográfica.

Una enfermedad con características tan variables como la esclerosis múltiple es de gran importancia en todos los ámbitos; ya sea sanitario, como social o económico. Las causas derivan de la elevada frecuencia de casos en el mundo, la morbimortalidad, la carga familiar y social y el gasto económico y de recursos que ocasiona. Debido a esto, el conocimiento de la enfermedad, la atención y el cuidado a los pacientes y la sensibilización en la sociedad cobran una especial importancia.

Es necesario que los profesionales tengan unas nociones para poder actuar adecuadamente en cuanto a diagnóstico y tratamiento, sin olvidarse de las repercusiones que conlleva la esclerosis múltiple, para conseguir una atención integral. Por ello, el objetivo de esta revisión es dar a conocer la enfermedad de una forma actual y concreta a todas las personas interesadas y especialmente a los profesionales de la sanidad haciendo hincapié en los cuidados que se han de ofrecer a estos pacientes para mejorar su calidad de vida.

Aunque hoy en día esta enfermedad no tiene cura, una coordinación adecuada entre distintos profesionales puede modificar de manera significativa la calidad de vida, no sólo de los pacientes, sino también de los cuidadores, e incluso la esperanza de vida.

Como profesional sanitario perteneciente al área de enfermería, me gustaría recalcar la gran relevancia que desempeña nuestro rol en esta enfermedad. El principal objetivo será mantener el mejor nivel de autonomía posible y compensar aquellos déficits que van apareciendo en el transcurso de la enfermedad.

Cualquier mejora que suponga una calidad de vida de los pacientes tendrá una repercusión muy importante en todo el contexto de la persona. Estos motivos hacen interesante la realización de este trabajo sobre esclerosis múltiple y enfermería.

Al realizar una intensa revisión bibliográfica, se proponen los siguientes objetivos para esta revisión:

1. El objetivo principal y en el cual se centra el trabajo es describir el papel que tiene enfermería en la esclerosis múltiple.
2. Encontrar evidencias de la mejora de la calidad de vida con los cuidados ofrecidos por los profesionales.
3. Conocer las principales características de la enfermedad de esclerosis múltiple; sus causas, síntomas, tratamiento, diagnóstico, etc.

Patogenia.

La esclerosis múltiple se caracteriza por la presencia de lesiones focales en la sustancia blanca, denominadas placas, en las que lo más llamativo es la pérdida de mielina con preservación relativa de los axones. Estas lesiones suelen ser múltiples, de un tamaño inferior a 1,5 centímetros de diámetro, y se localizan en zonas periventriculares, nervio óptico, tronco encefálico y médula espinal. Pueden aparecer también en la sustancia gris, en particular en la corteza cerebral.

Las placas de desmielinización son de dos tipos según la fase de la enfermedad: lesiones agudas, en las que el fenómeno patológico fundamental es la inflamación, y lesión crónica, donde destaca la desmielinización, la degeneración axonal y la proliferación de astrocitos (gliosis).

El proceso de desmielinización altera la conducción saltatoria típica de las vías mielinizadas normales. La desmielinización parcial ocasiona un enlentecimiento en la conducción axonal, responsable del retraso e incluso el bloqueo en la conducción de los potenciales evocados, lo que da lugar, cuando la alteración ocurre en una vía elocuente, a la aparición de los síntomas de la enfermedad⁵.

Cuadro clínico.

El tipo y número de los síntomas varían enormemente de un individuo a otro dependiendo de la localización en el sistema nervioso central dónde ocurre

el daño en la vaina de mielina. La característica clínica más llamativa de la EM es su gran variabilidad⁶.

Alteración de la sensibilidad.

El síntoma más frecuente es la alteración de la sensibilidad (45%), en forma de sensaciones de pinchazos u hormigueo (parestias) o acorchamiento de uno o más miembros o del tronco (alteración del haz espinotalámico) o sensación de banda constrictiva en el tronco o los miembros (alteración cordonal posterior). En la exploración se aprecian diversas combinaciones de hipoestesia táctil, térmica y dolorosa y/o disminución de la sensibilidad profunda, posicional y vibratoria, y signo de Romberg.

Alteraciones motoras.

La alteración motora (40%) se caracteriza por pérdida de fuerza en uno o más miembros, en forma de paraparesia o torpeza de una mano y debilidad de la pierna ipsolateral, o bien se manifiesta tras el esfuerzo. La debilidad inducida por el ejercicio es una manifestación característica de la EM que corresponde al tipo de neurona motora superior y a menudo se acompaña de otros signos piramidales como espasticidad, hiperreflexia y signo de Babinski.

Los síntomas de disfunción del tronco cerebral, tales como disartria, diplopía, disfagia o vértigo, son menos frecuentes (25%). En la exploración es típica la presencia de nistagmo, oftalmoplejía internuclear (al mirar a un lado el ojo que aduce no pasa de la línea media y el ojo que abduce muestra sacudidas nistagmoides), que, cuando ocurre en una persona joven y es bilateral, es muy sugestivo de EM.

Alteraciones visuales.

Las alteraciones visuales por afección del nervio o quiasma óptico son características, aunque más infrecuentes como síntoma inicial (20%). La tríada habitual de la neuritis óptica es la pérdida de agudeza visual, el dolor ocular ipsolateral y la alteración de la visión de los colores. Durante el episodio agudo, el examen de fondo de ojo suele ser normal (neuritis retrobulbar) o existe un

edema de papila (papilitis); se aprecia un defecto pupilar aferente relativo o pupila de Marcus-Gunn (al iluminar el ojo sano se produce una contracción pupilar bilateral, y si se estimula inmediatamente después el ojo afectado, la pupila se dilata). Es frecuente que, al cabo de unas semanas, se aprecie una palidez de papila de predominio en la región temporal o difusa (atrofia óptica).

La sensibilidad al calor se refiere a los síntomas del sistema nervioso producidos por el aumento de la temperatura central del cuerpo. Por ejemplo, durante una ducha caliente o con el ejercicio físico puede haber visión borrosa total o parcial transitoria en un solo lado (síntoma de Uhthoff).

Alteraciones cerebelosas.

El cerebelo está afectado inicialmente con menor frecuencia (10%- 20%) y es causa de disartria con lenguaje escandido, incoordinación de los miembros o inestabilidad en la marcha. En la exploración se encuentra temblor intencional, disimetría, ataxia de los miembros o del tronco y ampliación de la base de sustentación en la marcha.

Síntomas en la evolución de la enfermedad.

En el curso de la enfermedad las alteraciones más frecuentes son las motoras (90%) y las sensitivas (77%), en ambos casos de predominio en los miembros inferiores, y las cerebelosas (75%), seguidas en orden decreciente por las alteraciones de tronco cerebral, esfínteres, visuales y mentales. Otras alteraciones clínicas que se presentan con cierta frecuencia en la EM son:

- Fatiga. Se exagera de forma marcada con el calor, lo que la diferencia de la fatiga en los sujetos sanos.
- Dolor. Hasta un 50% de los pacientes pueden presentar alguna manifestación dolorosa: neuralgia del trigémino, espasmos tónicos, disestesias punzantes o urentes paroxísticas en extremidades o en tronco, signo de Lhermitte doloroso y lumbalgia. El dolor puede surgir en cualquier sitio del cuerpo y cambiar con el paso del tiempo a otros sitios.
- Signo de Lhermitte. Presente en el 20%-40% de los pacientes. Es una sensación similar a un choque eléctrico que se irradia hacia la región dorsal y las piernas.

- Deterioro cognitivo. Los trastornos neuropsicológicos están presentes en el 40%-70% de los pacientes. La disfunción cognitiva puede incluir amnesia, disminución de la atención, dificultad para la solución de problemas, lentitud en el procesamiento de la información y problemas de desplazamiento entre las tareas cognitivas.
- Trastornos afectivos. La alteración afectiva más frecuente es la depresión, que parece ser reactiva.
- Epilepsia. La epilepsia es más frecuente (2%-5%) que en la población general (0,5%); se puede ver todo tipo de crisis, con excepción de las ausencias típicas.
- Cuadros seudotumorales. Muy ocasionalmente, la EM se puede presentar con un curso clínico y de neuroimagen que mimetiza un tumor cerebral.
- Síntomas paroxísticos. Son episodios breves en duración y con frecuencia desencadenados por estímulos sensitivos o por el movimiento. La neuralgia del trigémino es el más frecuente (1%-2%). Los síntomas paroxísticos se diferencian por ser breves (10 segundos a 2 minutos), por la gran frecuencia con que aparecen (cinco a 40 episodios al día), o por el hecho de que no alteran la conciencia ni originan cambios en el electroencefalograma de fondo durante los episodios y siguen una evolución autolimitada que culmina en la desaparición espontánea. Los síndromes incluyen signo de Lhermitte, disartria y ataxia paroxística y perturbaciones paroxísticas de la sensibilidad.
- Movimientos anormales. Aparte del temblor intencional cerebeloso tan frecuente, se puede presentar de forma ocasional corea, atetosis, balismo, mioclonías y distonías focales.
- Alteraciones de los esfínteres. Son frecuentes (70%) en el curso de la EM. Los síntomas urinarios en orden decreciente de frecuencia son: urgencia, urgencia-incontinencia, frecuencia miccional y micción interrumpida. La alteración urodinámica más frecuente es la hiperreflexia del detrusor, seguida de la disinergia vesicoesfinteriana. En ambos casos se producen síntomas irritativos (urgencia, frecuencia e incontinencia). La vejiga arrefléxica es menos frecuente y se acompaña

de síntomas obstructivos (vaciado incompleto, micción interrumpida y dificultad para iniciar la micción). El estreñimiento es relativamente frecuente, al contrario que la incontinencia fecal.

- Alteraciones sexuales (50%), como impotencia y dificultad en la eyaculación en varones y anorgasmia en mujeres.

Tipos de esclerosis múltiple.

Se han descrito cuatro tipos de esclerosis múltiple:

1. Esclerosis múltiple recurrente/remitente, que comprende 85% de los casos de EM. Los pacientes presentan un curso caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, que se repiten en el tiempo y que, a medida que se repiten, van dejando secuelas funcionales.
2. Esclerosis múltiple progresiva secundaria, que siempre comienza en la misma forma que la esclerosis recurrente. Sin embargo, tras 10 años, un 50% de esos pacientes pasan a un curso de incremento progresivo de la discapacidad y deterioro continuo de las funciones no relacionado con los brotes.
3. Esclerosis múltiple progresiva primaria, que explica alrededor de 15% de los casos. Las personas no experimentan ataque, sino un deterioro funcional constante desde el inicio de la enfermedad.
4. Esclerosis múltiple progresiva/recurrente, que comprende alrededor de 5% de los casos de esclerosis múltiple. Tienen un deterioro progresivo en su evolución desde que comienza la enfermedad y además se sobreañaden ataques ocasionales^{3,5}.

Diagnóstico.

No se dispone de un método definitivo para diagnosticar esclerosis múltiple. Los criterios diagnósticos de EM clínicamente definida exigen documentar dos o más episodios de síntomas y dos o más signos que reflejen alteraciones en los fascículos de sustancia blanca anatómicamente no vecinos del sistema nervioso central. Los síntomas deben durar más de 24 horas y surgir como episodios separados por un mes o más. El diagnóstico de la EM se

basa en la concurrencia de diseminación en el espacio y en el tiempo, y que los síntomas/signos no puedan ser explicados por otro proceso. Así, el diagnóstico sólo puede hacerse tras haber descartado todas las enfermedades que puedan acompañarse de una clínica similar.

La resonancia magnética (RM) ha revolucionado el diagnóstico y el tratamiento de la esclerosis múltiple. Permite detectar lesiones de características desmielinizantes en el 95% de las RM craneales de los pacientes. Hay un incremento en la permeabilidad vascular por interrupción de la barrera hematoencefálica, que se identifica por la fuga del gadolinio (Gd) intravenoso al interior del parénquima cerebral. Esta fuga aparece tempranamente en la evolución de una lesión por EM y es un marcador útil de inflamación.

La cuantificación de los potenciales provocados permite conocer la función en las vías aferentes (visual, auditiva y somatosensitiva) o eferentes (motoras). La técnica utiliza un promedio por computadora para medir los potenciales eléctricos del SNC provocados por la estimulación repetitiva de nervios periféricos escogidos o del encéfalo. En 80 a 90% de las personas con EM se identifican anormalidades en una o más de las modalidades de los potenciales provocados. Proporcionan una medida fiable de la desmielinización y permiten detectar lesiones no evidentes por exploración.

En cuanto al líquido cefalorraquídeo (LCR), en el 65% de los casos la celularidad es normal (hasta 5/ml). Cifras superiores a 50/ml van en contra del diagnóstico. Los datos más característicos son: un índice de IgG elevado (superior a 0,7) y la presencia de bandas oligoclonales de IgG en más del 90% de los casos. Esas bandas se detectan por medio de electroforesis en gel de agarosa.

Sin embargo, hay que pensar siempre en la posibilidad de que exista otra patología, en particular cuando:

- 1) Los síntomas se localizan exclusivamente en la fosa posterior, la unión craneocervical o la médula espinal.
- 2) El paciente tiene <15 o >60 años de edad.
- 3) El trastorno clínico avanza desde el comienzo.
- 4) La persona nunca experimentó síntomas de la vista, sensitivos o de la vejiga.

5) Los datos de métodos de laboratorio son atípicos.

Los métodos específicos necesarios para descartar otros diagnósticos (enfermedades alternativas) variarán con la situación clínica; sin embargo, probablemente sea necesario medir la velocidad de eritrosedimentación, la concentración de B12 en suero, anticuerpos antinucleares (ANA) y anticuerpos treponémicos en todos los individuos en quienes se sospeche esclerosis múltiple³.

Tratamiento y pronóstico.

En cuanto al tratamiento de la esclerosis múltiple, no existen fármacos curativos ni profilácticos. El tratamiento del que se dispone se divide en tres categorías: los fármacos dirigidos a tratar el brote agudo, los fármacos dirigidos a reducir la actividad de la enfermedad, y los fármacos dirigidos a tratar los síntomas.

Para tratar el brote agudo, el carácter inflamatorio de las lesiones ha llevado a que los fármacos más utilizados sean los glucocorticoides, en general la 6-metilprednisolona en dosis de 1 g/día intravenosa, durante 3 a 5 días, que han demostrado su utilidad para acortar la duración de los brotes y acelerar la recuperación. Sin embargo, no aportan ningún beneficio a largo plazo. Por otro lado, se ha demostrado la utilidad del recambio plasmático o plasmaféresis en pacientes con un episodio agudo grave de enfermedad desmielinizante inflamatoria del SNC que no hayan respondido al tratamiento con glucocorticoides.

Los fármacos dirigidos a modificar el curso de la enfermedad son: inmunomoduladores (interferón beta, acetato de glatirámico) e inmunodepresores (natalizumab, fingolimod, azatioprina y mitoxantrona).

El tratamiento sintomático consiste en terapias dirigidas a aliviar los síntomas de la enfermedad que influyen de forma muy negativa en la calidad de vida de los pacientes.

En la terapia de la espasticidad se incluye el tratamiento rehabilitador y el farmacológico. El baclofén, agonista gabaérgico que ejerce un efecto inhibitorio sobre las interneuronas espinales, es el fármaco más utilizado.

Como efectos adversos puede producir somnolencia, debilidad muscular, ataxia, temblor, confusión y síntomas gastrointestinales.

Para tratar el temblor y ataxia los tratamientos farmacológicos incluyen el clonazepam en dosis de 0,5 mg/día hasta un máximo de 3 mg/día, limitado por su efecto sedante y relajante muscular. Para tratar la fatiga, la amantadina es el fármaco más utilizado, pero con un beneficio limitado. La dosis habitual es de 100 a 300 mg/día (no se administra por la noche por causar insomnio).

En la terapia de las alteraciones urinarias, cuando predominan los síntomas irritativos se utilizan anticolinérgicos como la oxibutinina o la tolterodina. Cuando predominan los síntomas obstructivos se utilizan fármacos alfabloqueantes como tamsulosina, fenoxibenzamina, doxazosina o prazosina.

En cuanto a las alteraciones sexuales, la alteración de la erección en el varón es la más frecuente. Los fármacos de elección, sildenafil, tadalafilo y vardenafilo, son inhibidores de la enzima que cataboliza la GMP en el cuerpo cavernoso. La alteración más frecuente en la mujer es la anorgasmia. En ocasiones puede mejorarse con dosis bajas de estrógenos en crema, en aplicación vaginal, o de prostaglandina E1 en administración vaginal.

El dolor musculoesquelético responde a los antiinflamatorios no esteroideos. El dolor crónico requiere tratamientos combinados que incluyan analgesia convencional y antidepresivos tricíclicos, y en algunos casos electroestimulación neurógena transcutánea. Para tratar los síntomas paroxísticos la carbamazepina es el fármaco de elección, en una dosis inicial de 100 mg que se va modificando en función de la respuesta.

Las alteraciones cognitivas no tienen tratamiento, pero un adecuado enfoque de la situación del paciente y su familia por un equipo profesional experto puede servir de ayuda.

Por otra parte existe otro tipo de tratamiento, la neurorrehabilitación, que debe considerarse como una forma de tratamiento integral, con enfoque multidisciplinario, y que incluya desde la enfermería y fisioterapia hasta la intervención psicológica y social.

La expectativa de vida tras el diagnóstico de la enfermedad es de 35-40 años. Las causas de muerte más frecuentes son las infecciones y las enfermedades no relacionadas. Son factores pronósticos favorables: el comienzo a edad temprana, el sexo femenino, los síntomas de inicio visual y

sensitivo, y el curso en brotes. Por el contrario, son factores pronósticos desfavorables: el comienzo por encima de 40 años, el sexo masculino, el inicio con síntomas motores y cerebelosos, la recurrencia precoz tras el primer brote y el curso progresivo desde el inicio⁵.

Papel de enfermería.

La persona que padece esclerosis múltiple requiere ser cuidada por un equipo multidisciplinar, de forma integral, incluyendo el cuidado psicológico, eligiendo la calidad de vida como un constructor que engloba la satisfacción y bienestar de las personas en su vida cotidiana. El cuidado integral al usuario debe dar prioridad a las acciones preventivas, de protección especial y de promoción de la salud para controlar la evolución de la enfermedad, además de ofrecer servicios asistenciales en todos los niveles de atención⁶.

El profesional de enfermería debe actuar en este equipo, por experiencia en identificar y evaluar las necesidades del individuo, pudiendo intervenir en los aspectos biopsicosociales y espirituales de la persona con esclerosis múltiple, de modo que consiga el equilibrio y bienestar dentro de los límites impuestos por la enfermedad⁴.

Esta revisión tiene como objetivo describir el papel que tienen los profesionales de enfermería en el cuidado y atendimiento de pacientes con esclerosis múltiple, con el fin de mejorar su calidad de vida.

MATERIAL Y MÉTODOS.

Para la elaboración de este trabajo se ha tenido que realizar una intensa revisión bibliográfica sobre esclerosis múltiple y enfermería en bases de datos, revistas y libros, con el fin de obtener la información necesaria para abordar los objetivos marcados. Ello ha permitido acercarse con mayor grado de profundidad a la problemática de la esclerosis múltiple y adquirir los conocimientos precisos para desarrollar una discusión científica sobre esta materia desde el ámbito de la enfermería. Se ha utilizado material bibliográfico recogido en libros referentes a patología general de medicina:

- Robbins y Cotran, Sistema Nervioso Central².
- Harrison, Principios de Medicina Interna³.
- Farreras Rozman, Medicina Interna⁵.

Mediante una síntesis y análisis de la información se ha logrado comprender qué es la esclerosis múltiple, su incidencia y fisiopatología, entre otros, recalcando el conocimiento de los cuidados a pacientes con esta enfermedad neurodegenerativa.

El peso más importante de las referencias utilizadas en el trabajo fueron los documentos científicos disponibles en las siguientes bases de datos:

- LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud): Conduce a resúmenes de los artículos y en ocasiones se dispone de artículos a texto completo. Las fuentes bibliográficas son especialmente latinoamericanas. No precisa registro. (6 artículos)
- Medline: El acceso es universal y gratuito. Está en inglés y proporciona acceso a citas bibliográficas, en ocasiones *abstracts* y enlaces a artículos completos, así como revisiones. (2 artículos)
- IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud): Contiene referencias de artículos de revistas científico-sanitarias editadas en España. Incluye contenidos de Enfermería y Fisioterapia. Contiene enlaces a las más importantes bases de datos y recursos bibliográficos. (1 artículo)
- Dialnet: Base de datos creada por la Universidad de La Rioja, de acceso libre. Contiene trabajos científicos hispanos de disciplinas de Ciencias Sociales, Jurídicas y de Humanidades. (2 artículos)

- SciELO (*Scientific Electronic Library Online*): Es un modelo para la publicación electrónica de revistas científicas en Internet que ha ido incrementando sus alianzas convirtiéndose en este momento en uno de los principales recursos bibliográficos en español. (4 artículos)
- CUIDEN: Base de datos de acceso libre de la Fundación Index, entidad científica enfocada hacia la Enfermería y la humanización de la salud. Sus fondos bibliográficos son predominantemente españoles. (2 artículos)
- National Guidelines Clearinghouse: Web oficial patrocinada por el Departamento de Salud de los EE.UU. Su acceso es público y gratuito (en inglés). Conduce exclusivamente a guías de práctica clínica realizadas por organismos o instituciones. (1 artículo)

Las palabras claves que se utilizaron para realizar las búsquedas, tanto en castellano como en inglés, en las anteriores bases de datos se estructuraron en dos tipos: palabras fundamentales para filtrar las referencias, y palabras complementarias para especificar la temática.

- Fundamentales:
 - Esclerosis múltiple
OR Multiple
sclerosis AND
 - Enfermería OR cuidados OR nursing OR care OR nurse
- Complementarias: Se añade a la búsqueda anterior las diferentes expresiones para encontrar aspectos específicos del trabajo (operador booleano AND)
 - Calidad de vida
 - Quality of life
 - neurorrehabilitación
 - Multiple sclerosis OR Esclerosis múltiple
 - rehabilitation
 - tratamiento OR treatment

Además de las consultas a bases de datos, se accedió a Google académico: buscador que ha desarrollado una sección cuyo objetivo es

facilitar información de tipo científico. Es libre, gratuito y en castellano. Dependiendo de cada caso, facilita el texto completo directamente o la localización de la fuente documental. Es muy útil, especialmente para realizar una primera aproximación al objetivo de la búsqueda. (3 artículos)

También se accedió al Repositorio Institucional de la Universidad de Alicante (RUA), que ofrece acceso abierto al texto completo en formato digital de los documentos generados por los miembros de la Universidad de Alicante en su labor de docencia e investigación, donde se consultó la revista “Cultura de los Cuidados”, y a la página web de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) donde se ha consultado la “Guía práctica para cuidadores”, de relevancia para este trabajo.

Criterios de inclusión.

- El límite que se ha utilizado para la recopilación de la documentación fue de 10 años, desde 2005 hasta 2015.
- La muestra de los trabajos de investigación son pacientes adultos diagnosticados de esclerosis múltiple.
- Intervenciones en humanos.
- Artículos escritos en castellano, inglés o portugués.

Criterios de exclusión.

- Aquellos artículos que tuvieran más de 10 años.
- Estudios de niños o ancianos.
- Artículos escritos en otro idioma diferente a castellano, inglés o portugués.

Con toda la documentación se realizó un análisis estructurado de la información para redactar la memoria final del trabajo de acuerdo a la normativa de la Facultad de Enfermería de Soria, y a las recomendaciones del tutor.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN.

La aceptación y la adaptación a una enfermedad incapacitante como la esclerosis múltiple no es fácil, ya que el curso clínico de la enfermedad es variable e incierto y esto provoca inseguridad e incertidumbre. Así, el paciente puede estar conviviendo bien con la EM hasta que cambie su cuadro sintomático y exija un mayor ajuste a su nueva condición física y a las pérdidas económicas, familiares, profesionales, sociales y psicológicas. Por eso, es fundamental un programa educacional en el que médicos, asistentes sociales, fisioterapeutas y enfermeros puedan dar informaciones y orientaciones a los pacientes y sus familias. El tratamiento instituido debe ser siempre multidisciplinar, a través de medidas educacionales, de rehabilitación y farmacológicas⁶.

Las intervenciones del profesional de enfermería van encaminadas a ayudar a los pacientes en la búsqueda de estrategias de afrontamiento para lograr una mayor adaptación de los cambios que sufrirán a lo largo de su vida integrándolos de forma adecuada y la aceptación que supone una enfermedad crónica, previniendo posibles complicaciones psicológicas⁷.

El concepto “crónico” es entendido como pérdida de la capacidad previa de ser sano y sobre todo se une a sentimientos de tristeza e impotencia⁸.

El profesional de enfermería puede utilizar la técnica de afrontamiento para prevenir la aparición de repercusiones psicológicas negativas que podría suponer una disminución de la calidad de vida mayor, en comparación con aquellas personas que afronten el diagnóstico de la enfermedad y sus limitaciones, aprendiendo a vivir con ellas. También se puede realizar un planteamiento de objetivos alcanzables de forma que el paciente pueda tener la sensación de control y anticipación a los cambios con la consiguiente disminución de incertidumbre.

El proceso enfermero hacia el portador de esclerosis múltiple no puede ser generalizado. A pesar de la variedad de las necesidades, dificultades y complicaciones comunes a todos, cada persona tiene sus particularidades, sus valores, creencias y formas de afrontamiento. En ese sentido los planos de cuidados y los servicios ofrecidos a esas personas deben ser individualizados.

La enfermera debe conocer en profundidad las características de la persona, de su familia y del entorno. De ese modo, se puede hacer un planeamiento específico para las necesidades de cada persona.

Los pacientes portadores de esclerosis múltiple, sujetos a graves secuelas neuromusculares, necesitan un mayor seguimiento por parte de los profesionales de enfermería, ya que son ellos los que pasan el mayor tiempo al lado del paciente, siendo responsables de la aceptación de la enfermedad, del autocuidado y de sus cuidadores, para así favorecer la independencia de los pacientes, que contribuye para una mejor calidad de vida y evita el aislamiento social. Para esto, es necesario que los profesionales que cuidan ese tipo de paciente estén siempre actualizados y capacitados en el área de enfermería neurológica, porque con un mayor conocimiento científico tienen las condiciones de prestar un cuidado que sea realmente efectivo⁹.

La aplicación efectiva del proceso de enfermería a los pacientes de esclerosis múltiple permite diagnosticar las necesidades del paciente, planear y ejecutar las necesidades de enfermería adecuadas a cada diagnóstico, así como evaluar los resultados, mejorando la calidad de los cuidados de enfermería y favoreciendo un cuidado humanizado e individualizado. Los enfermeros tienen la oportunidad de evaluar y reevaluar sus intervenciones y decidir cuál es la mejor manera de desempeñarlas. El cuidado sistematizado mejora la calidad asistencial disminuyendo los factores que pueden acelerar la evolución de la enfermedad.

El diagnóstico y el tratamiento de las recaídas de EM pueden ser difíciles debido a la variabilidad de la enfermedad. Establecer relaciones a largo plazo con los pacientes permite a los sanitarios reconocer y determinar más fácilmente el curso apropiado de tratamiento para aquellos individuos que experimentan las recaídas. El conocimiento de un paciente individual, su historia y su calidad de vida y satisfacción después del tratamiento son elementos clave en la evaluación de las recaídas y respuesta al tratamiento, así como la selección de enfoques de tratamiento óptimo para futuras recaídas¹⁰.

En relación al ámbito comunitario, la consulta de enfermería sistematizada posibilita evaluar individualmente al paciente y ofrecer una asistencia integral. De esta forma, tanto los pacientes como las familias tienen

un espacio para hablar y reflexionar sobre sus dudas, y tienen la oportunidad de revelar al profesional de enfermería sus angustias e inseguridades, así como su vivencia con relación a la enfermedad, lo que da lugar al desarrollo de intervenciones educativas dirigidas a la adquisición de conocimientos y hábitos saludables. En la consulta de enfermería es posible llevar a cabo este tipo de intervenciones debido a la relación cercana que se forma entre el profesional y el paciente.

El enfermero necesita adquirir la capacidad de comprender al paciente con esclerosis múltiple ante la complejidad de su condición, y las intervenciones deben tener un carácter comprensivo y humanizado, respetando la realidad y los sentimientos del paciente y ayudándole a enfrentar sus dificultades cotidianas y seguir el tratamiento en una perspectiva positiva.

El tratamiento medicamentoso para la esclerosis múltiple es administrado por vía parenteral, y el paciente puede hacer la autoplación domiciliaria con la orientación del enfermero en procesos educativos. En ese sentido, al adquirir conocimientos, el paciente busca el autocuidado, lo que le proporciona la conquista continua de la calidad de vida⁴.

El paciente necesita previamente una serie de condiciones para realizar la autoadministración de la medicación, estableciendo como indispensable la comprensión de las orientaciones y su adherencia al tratamiento terapéutico, así como tener preservada una buena percepción sensorial. En este aspecto, la orientación profesional es la clave para la adhesión al tratamiento, que vinculada a un programa de atención al paciente, tiene como elemento esencial al profesional de enfermería¹¹.

El desarrollo terapéutico ha modificado la esclerosis múltiple. Actualmente el reto es elegir el fármaco más adecuado para cada paciente y conseguir un tratamiento cada vez más individualizado.

La mayoría de fabricantes de inyectables para la esclerosis múltiple proponen programas de apoyo con enfermeras especializadas que ofrecen formación en el hogar y apoyo a los pacientes en relación con la terapia. Las enfermeras realizan el seguimiento del paciente y la educación así como una serie de citas y llamadas telefónicas programadas para controlar la adherencia al tratamiento. Este seguimiento también es útil para asistir los eventos adversos y para supervisar la técnica de inyección correcta.

Las enfermeras especializadas en esclerosis múltiple intervienen con los pacientes en el diagnóstico, ofreciendo educación y soporte continuo. En el inicio del tratamiento las enfermeras proporcionan entrenamiento para la inyección y educación sobre expectativas realistas de los efectos de la terapia de modificadores de la enfermedad y consejos para manejar los efectos secundarios. En la fase inicial del tratamiento, cuando los efectos secundarios pueden estar en su peor momento, el apoyo temprano y la intervención de enfermeras pueden ser eficaces para ayudar a los pacientes a permanecer adherentes a la terapia. Es importante para las enfermeras mantener contacto con los pacientes a largo plazo, ya que, más adelante en el tratamiento, los pacientes pueden estar cansados de la medicación y pueden mostrar sentimientos de que no necesitan seguir con el tratamiento. En estos casos, las enfermeras pueden reforzar y educar sobre la importancia de permanecer en la terapia a largo plazo. Los programas de asistencia al paciente que incluyen el apoyo de la enfermera son vitales para impartir el conocimiento de auto-inyección y el manejo de los eventos adversos.

Los profesionales de enfermería especializados en esclerosis múltiple suelen ser el principal punto de contacto entre los pacientes y su equipo de cuidado en el día a día y por lo tanto, juegan un papel fundamental en la producción de resultados positivos en la esclerosis múltiple.

El éxito de los programas de apoyo a los pacientes patrocinados por la industria farmacéutica nos indica el impacto que pueden tener las enfermeras adecuadamente entrenadas en la educación al paciente y el desarrollo de habilidades que influyen en la adherencia al tratamiento de los pacientes¹².

La variable sintomatología propia de la enfermedad y la repercusión de los problemas que tienen estas personas hacen que frecuentemente presenten un cambio repentino y brusco de su estado de ánimo impidiendo así una buena gestión de sí mismo y de la relación con otras personas conocidas. Por ello, una de las intervenciones enfermeras esenciales para estos pacientes es el mecanismo de relajación para controlar la ansiedad, y el uso efectivo de contactos y habilidades sociales con el fin de aumentar los recursos socioculturales de la persona y evitar el aislamiento social⁷.

El apoyo social es un concepto difícil de medir, sin embargo ya se han creado las herramientas existentes para probarlas con los pacientes con

esclerosis múltiple y con otros grupos de pacientes crónicos. Los pacientes más jóvenes y aquellos con mayores niveles educativos están en ventaja, en contraste con los que tienen menos años de escolaridad y calificados trabajadores.

El apoyo social se asocia positivamente con la calidad de vida de los pacientes. El apoyo psicológico tiene un efecto más extenso que el apoyo material ya que es un predictor de casi todas las dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud. Además, hay que tener en cuenta la importancia de la labor del equipo de salud como un recurso, destacando la importancia del apoyo social en la calidad de vida y adaptación a la enfermedad¹³.

El profesional de enfermería también tiene un papel muy importante en la ayuda a la persona cuidadora del paciente de esclerosis múltiple. Es importante que el enfermero anime al cuidador a mantener relaciones frecuentes con amigos y familiares, y abrir de este modo la puerta al mundo exterior. Tanto el enfermo como el cuidador se deben esforzar por comprender y aceptar los gustos del otro. Cada uno tiene que buscar nuevos espacios en los que encontrar satisfacciones reconfortantes.

Existe gran variedad de discapacidades entre los afectados de esclerosis múltiple, así que el cuidador debe desempeñar una amplia gama de actividades y el cuidado que proporciona tiene que estar adaptado a la situación particular del afectado.

El profesional de enfermería debe ofrecer información al cuidador sobre los distintos aspectos: la planificación económica (ventajas fiscales, seguros, ayudas del Estado...), la disponibilidad temporal que presenta el cuidador, la adaptación del hogar, los recursos disponibles, las ayudas técnicas para las actividades de la vida diaria (bastones, asideros, andadores, sillas de ducha...)¹⁴.

Ser el cónyuge del portador de esclerosis múltiple es una vivencia de difícil transcurso, es asumir el cuidar, tener paciencia, tolerancia, abnegación y preocupación. El cónyuge tiene que adquirir una comprensión de aceptación de los límites, de las características diferentes y del modo de ser del paciente. Tiene que entender que muchas veces el paciente con esclerosis múltiple no es que no tenga ganas de hacer las cosas, es que no tiene fuerzas para hacerlas. La vivencia del compañero se inicia por la búsqueda del diagnóstico

correcto de la EM, la cual resulta en sufrimiento emocional. La adaptación es constituida de cuidados intensos con el compañero, encerrándose de esa forma en el círculo de la resignación, con aceptación de esa nueva condición.

La formación y la práctica proporcionan al profesional de enfermería el conocimiento sobre cuidados con el ser humano, enfermedades, sus signos, síntomas y fármacos utilizados para el tratamiento físico y/o psíquico. Entre tanto, los enfermeros deben estar atentos a las necesidades de los cónyuges de los portadores de EM, ya que necesitan también cuidados y atención¹⁵.

Las investigaciones nos muestran mejoras significativas en aspectos médico-sanitarios y en otras áreas, pero también déficits importantes, sobre todo en lo relacionado con la autonomía y la movilidad de las personas afectadas y con su ámbito laboral y relacional. Resulta necesario posibilitar la integración activa y plena en la sociedad de las personas con esclerosis múltiple, especialmente de cara a la valoración de la dependencia y las necesidades de los afectados.

La esclerosis múltiple afecta al sistema familiar en su totalidad. Para que su impacto no provoque disfunciones, es imprescindible que se desarrollen políticas de apoyo a los familiares. Estas políticas deben tener en cuenta que el cuidado y apoyo prestado por familiares es una pieza estratégica que debe formar parte del continuo asistencial desarrollado desde el sistema sociosanitario. Por ello, deben existir apoyos (formativos, psicológicos, económicos, de respiro familiar, técnicos, a domicilio, etc.) que faciliten un cuidado familiar efectivo y que prevengan la sobrecarga de las personas cuidadoras y otros impactos negativos en el sistema familiar. Asimismo, se debe prever un mayor desarrollo de los recursos sociosanitarios que permita el cuidado integral y de larga duración a personas con discapacidad que no cuenten con el apoyo familiar necesario¹⁶.

La neurorrehabilitación es otro de los temas en los que el papel de enfermería es esencial. La rehabilitación no puede reducir la frecuencia de las exacerbaciones ni enlentecer la progresión de la enfermedad, ni conseguir la recuperación completa, pero es la vía para conseguir la máxima capacidad funcional del paciente y la participación familiar, social, laboral y de ocio. El objetivo del tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple consiste en ayudar al paciente a recuperar el máximo nivel posible de funcionalidad e

independencia y a mejorar su calidad de vida general tanto en el aspecto físico como en los aspectos psicológico y social.

La EM a diferencia de otros procesos neurológicos es un proceso dinámico, especialmente en los pacientes que sufren caídas frecuentes. Esto origina que el tratamiento rehabilitador se anticipe a las necesidades futuras de los pacientes, como sería el caso del entrenamiento del equilibrio y la resistencia antes de que el paciente presente fatiga o caídas, o el caso de la rehabilitación laboral, o la prescripción de sillas de ruedas antes de la incapacidad para la marcha.

Los programas de rehabilitación para la esclerosis múltiple comprenden una serie de actividades: ejercicios para mejorar las habilidades de movimiento, recuperar las tareas cotidianas y ayudar al paciente a conseguir el máximo nivel de independencia posible, ejercicios para mejorar la fuerza, la resistencia y el control de los músculos, ejercicios para el control de la vejiga o el intestino, utilización de dispositivos de asistencia como bastones, aparatos ortopédicos o andadores, métodos para mejorar las habilidades de comunicación en los pacientes que tienen dificultades para hablar, reentrenamiento cognoscitivo, adaptación del hogar para aumentar la funcionalidad, la seguridad, la accesibilidad y la movilidad, etcétera.

En el tratamiento de la espasticidad, los estiramientos musculotendinosos diarios y el ejercicio en el máximo arco de movimiento posible durante al menos un minuto cada grupo muscular van a mejorar la funcionalidad para las actividades de la vida diaria. Se pueden utilizar férulas y ortesis para mantener el efecto de los estiramientos. La aplicación localizada de frío, a través de baños a 24°C, cold packs o paños húmedos, puede mejorar también la espasticidad localizada. También se recomienda la utilización de prendas de vestir frías y realizar ejercicios en ambientes fríos.

La realización de ejercicio para mejorar la capacidad física o fitness como natación, marcha o bicicleta es imprescindible, tanto en pacientes con afectación leve como moderada, adecuando el nivel del ejercicio a su grado de afectación.

Para el tratamiento de la disfagia se dispone de estrategias compensadoras, maniobras posturales, incremento de la percepción sensorial oral y maniobras activas. Entre las estrategias compensadoras destacan la

reducción del bolo alimenticio y el aumento de su viscosidad, que consiguen mejorar la seguridad de la deglución, cambios en el volumen o consistencia de la dieta. Las maniobras posturales son fáciles de adquirir y permiten modificar las dimensiones de la orofaringe y de la vía que debe seguir el bolo alimenticio, por ejemplo la flexión anterior del cuello permite proteger la vía respiratoria.

Un programa de rehabilitación urinaria debe incluir una adecuada hidratación y nutrición, entrenamiento en autocateterismos, reeducación muscular del suelo pélvico, biofeedback, electroestimulación muscular del suelo pélvico y electroestimulación vesical.

Por otro lado, respecto a los pacientes encamados es necesario que el profesional de enfermería eduque al paciente y a la familia sobre cómo evitar las úlceras por decúbito mediante los cambios posturales y la elección de cojines y colchones antiescaras¹⁷.

La esclerosis múltiple está asociada a la reducción de la fuerza muscular, incluyendo los músculos respiratorios, lo que contribuye a que aparezcan alteraciones pulmonares, siendo las complicaciones respiratorias una de las causas frecuentes de muerte en pacientes con EM. A pesar de que la función pulmonar está más afectada en estadios avanzados de la enfermedad, los músculos respiratorios ya son afectados en estados iniciales.

El entrenamiento muscular respiratorio parece mejorar la fuerza muscular en pacientes con grados variables de incapacidad. Por tanto, un programa de rehabilitación pulmonar es esencial para la mejora de la fuerza y función muscular respiratoria, posiblemente contribuyendo para la mejora en el desempeño en las actividades básicas de la vida diaria¹⁸.

Se evidencia que la intervención con neurorrehabilitación en la EM ayuda a la persona a alcanzar y mantener las máximas capacidades físicas, psicológicas, sociales, vocacionales y una calidad de vida consistente. Es por esto que la neurorrehabilitación debe ser considerada en todas las etapas de la enfermedad¹⁹.

En relación con la afasia que pueden padecer estos pacientes, la calidad de los cuidados que preste la enfermera dependerá, en gran medida, del conocimiento que ésta tenga sobre el tema que esté abordando. Conocer las características básicas de los trastornos de lenguaje y de la comunicación que puede presentar la persona con afasia permitirá interactuar de manera más

eficaz y adaptada a sus posibilidades, aprovechando los recursos que el paciente conserva para sacar el máximo rendimiento a la interacción, favoreciendo la mayor autonomía e independencia comunicativa posible.

Los profesionales de enfermería pueden utilizar cuestionarios o test que permiten recoger información durante el proceso de valoración. Algunos de los cuestionarios y test que se utilizan para detectar deterioro cognitivo pueden ayudar a detectar algunas características del lenguaje del paciente e identificar algunos de sus errores lingüísticos.

También, es interesante plantear el uso de sistemas alternativos o aumentativos de comunicación (SAAC) en pacientes que sean susceptibles de usarlos. Por ejemplo, un paciente que tenga dificultad para iniciar un mensaje, puede servirse de imágenes o iconogramas que representen un objeto o una acción determinada. La selección de uno u otro debe ser valorada por un equipo multidisciplinar, donde la enfermera participa como parte integrante del mismo²⁰.

Por otra parte, hay evidencia de que la reflexología mejora los síntomas sensoriales y urinarios asociados a esclerosis múltiple. La reflexología se trata de una modalidad de medicina alternativa y complementaria en la que el profesional usa las manos y los dedos para estimular en el paciente puntos o zonas de pies, manos, cara o cualquier otra parte del cuerpo. Esta modalidad puede ser incorporada en la práctica enfermera para hacer más accesible a los pacientes con enfermedades crónicas la promoción del bienestar y la calidad de vida. Por ello, los pacientes deben ser informados por los enfermeros de los posibles beneficios para que decidan por ellos mismos si quieren utilizar esta modalidad²¹.

Los principales factores estresantes que perciben los pacientes de esclerosis múltiple se relacionan con la pérdida de la independencia personal, la pérdida del trabajo, la disminución del contacto social que conlleva un progresivo aislamiento y la ausencia de proyección de futuro.

Las limitaciones físicas conllevan la pérdida de independencia y autonomía, así como un progresivo abandono de las relaciones sociales. Los problemas laborales traen consigo una serie de dificultades económicas, además de un aumento del tiempo libre. Es necesario que el profesional de

enfermería actúe para solventar estos factores estresantes evitando así las repercusiones psicológicas que ocasionan²².

El personal de enfermería también tiene que informar a los pacientes de EM acerca de las recomendaciones nutricionales. El paciente debe reducir la cantidad de grasa tanto como sea posible, así como bebidas alcohólicas. La tolerancia al alcohol la tienen muy reducida, y esto puede estar relacionado en parte a la dieta baja en grasa, que incrementa la motilidad del tracto gastrointestinal y el alcohol puede ser absorbido más rápido que lo normal.

Además, el uso de la cafeína en el café y el té y el contenido de azúcar en bebidas y alimentos pueden incrementar el nerviosismo y la ansiedad en los pacientes, intensificar los signos y síntomas de la enfermedad, y en algunos pacientes puede causar grandes dificultades en las relaciones personales y en la habilidad para las tareas físicas y mentales.

Una hidratación adecuada es esencial así como una dieta rica en vitaminas, minerales, proteínas y carbohidratos²³.

En relación con las cuestiones éticas, dado que la esclerosis múltiple es muy discapacitante y la discapacidad representa un hecho incuestionable de que se sufre de limitaciones, no por ello se puede privar al paciente de su autonomía, ni del derecho a que se le trate con justicia y beneficencia. Es de vital importancia que todo el personal que tiene a su cargo la atención y cuidado de pacientes discapacitados ya sea por esta causa o por otra, profundice en el conocimiento de la Bioética y sus principios. El personal de enfermería debe respetar los principios que sustentan la Bioética en el manejo de los pacientes afectados de esclerosis múltiple²⁴.

En una perspectiva de enfermedad como es el caso de la EM, la calidad de vida compete a pacientes, familiares y personal sanitario que los atiende. La calidad de vida de estos pacientes es dependiente, en parte, de las actuaciones del equipo asistencial y de la actividad de la familia, ya que no existe siempre un tratamiento curativo.

Las investigaciones evidencian que la fatiga, la calidad en el sueño y la depresión tienen una relación significativa con la calidad de vida de estos pacientes²⁵.

Cuando el paciente acepta la enfermedad y sus limitaciones mejora notablemente su estado general y su bienestar. El estado psicológico de un individuo puede afectar su cumplimiento con los regímenes médicos, ejerciendo un efecto indirecto sobre los procesos de la enfermedad. Y estos estados psicológicos también pueden afectar directamente a la esclerosis múltiple.

Por tanto, cabe destacar la importancia de que los profesionales ofrezcan una atención integral del paciente para mejorar el estado de sufrimiento, disminuir los niveles de ansiedad y mejorar la adaptación al proceso de enfermedad y por tanto, su calidad de vida²⁶.

Desde principio a fin de la enfermedad los profesionales de enfermería van a estar implicados en la mejora de la calidad de vida, solventando las complicaciones que vayan surgiendo para mantener el máximo nivel de autonomía y funcional posible durante el transcurso de la enfermedad.

Van a dedicarse al establecimiento y mantenimiento de la atención de enfermería a lo largo del espectro de esclerosis múltiple. Es fundamental planificar las actividades que se van a realizar y anticiparse a los posibles cambios que puede experimentar el paciente, así como comprender el curso clínico de los distintos tipos de EM con el fin de proporcionar educación adecuada del paciente y asesoría, estrategias de promoción de salud y salud preventiva.

El personal de enfermería se encarga también de realizar una evaluación integral de la función física, cognitiva, sensorial y función del intestino y la vejiga. Para ello se supervisará la adecuada adherencia a la terapia medicamentosa y se educará sobre los beneficios de los medicamentos y sus efectos adversos. Además, es imprescindible la familiarización con la investigación para el diagnóstico de enfermedad de esclerosis múltiple. A día de hoy la enfermería sigue evolucionando y encontrando nuevas metodologías capaces de aportar nueva información relevante para enfocar los cuidados²⁷.

A pesar de no haber demasiada información relacionada con enfermería y esclerosis múltiple pienso que debería haber más ya que el papel que ejerce el profesional de enfermería es vital para detectar el deterioro cognitivo, derivar al paciente con esclerosis múltiple y poder actuar en consecuencia.

El profesional de enfermería puede desarrollar su función investigadora en relación con los cuidados de estos pacientes, ya que se trata de un tema de relevancia puesto que se mejora la calidad de vida de una persona con una enfermedad que no tiene cura y que es degenerativa.

Pienso que la esclerosis múltiple todavía es un reto pendiente en la enfermería de Atención Primaria. Se debería crear un programa de atención al paciente diagnosticado con esclerosis múltiple, para que mejore su atención desde el ámbito comunitario, evitando así el aumento de visitas al hospital y fomentando la relación enfermera-paciente para el seguimiento de su enfermedad desde Atención Primaria.

CONCLUSIONES.

La calidad de vida mejora con la aplicación de los cuidados enfermeros en la esclerosis múltiple. Además, la esperanza de vida de los pacientes se ve aumentada.

El abordaje del paciente con EM debe ser interdisciplinar, y la relación entre el departamento de neuropsicología y enfermería es vital para intercambiar información sobre adherencia al tratamiento, o evolución psicológica del paciente.

El papel de la enfermería es relevante tanto de cara al paciente como al de su familia. Los pacientes con esclerosis múltiple necesitan mucho apoyo familiar. Es una enfermedad que surge en momento de cambios: cuando se empieza la carrera universitaria, en la búsqueda de empleo, cuando uno se independiza... Por eso, es importante que la enfermería apoye al máximo tanto a nivel físico como psicológico a los pacientes y a la familia.

Teniendo de base que la enfermería presta cuidados integrales e individualizados a los pacientes, no es necesario establecer unos resultados comunes a todos los pacientes de esclerosis múltiple. Cada uno de ellos tiene necesidades distintas y experimenta la enfermedad de forma diferente.

Es fundamental que las enfermeras ofrezcan rehabilitación en todas las etapas de la enfermedad ya que trae consigo efectos beneficiosos, así como es esencial que conozcan los síntomas porque van ayudar mucho a explicar a los pacientes en qué tratamientos pueden hacer más hincapié cuando surge un brote o cómo actuar en el día a día.

En definitiva, el profesional de enfermería tiene un papel activo en esta enfermedad neurodegenerativa, puesto que gracias a sus cuidados la vida del paciente se verá afectada mejorando progresivamente. Promuevo además la continuidad en el ámbito comunitario para facilitar el seguimiento de la enfermedad y también en el ámbito de la investigación acerca de los cuidados enfermeros en la esclerosis múltiple.

BIBLIOGRAFÍA.

- ¹ Domingo Pozo M, Blanes Compañ F, Izquierdo García N. Plan de cuidados al paciente con Esclerosis Múltiple (EM) (GRD 013). Servicio de Neurología del Hospital General Universitario de Alicante.
- ² Abbas A, Aster J, Fausto N, Kumar V, Mitchell R. Sistema Nervioso Central. En: Robbins y Cotran. Patología estructural y funcional. 8ª ed. Elsevier; 2010. 1310-1312.
- ³ Douglas S, Stephen L. Esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. En: Longo D, editor. Harrison Principios de Medicina Interna. 18ª ed. México: McGraw-Hill; 2012. 3395-3409.
- ⁴ Corso NAA, Gondim APS, Rocha PC, Albuquerque MGF. Sistematización de la atención de Enfermería para el seguimiento ambulatorio de pacientes con esclerosis múltiple. Rev Esc Enferm USP. [Revista en Internet] 2013 [acceso 12 de febrero de 2015]; 47 (3): 750-5. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300750&lng=en.
- ⁵ Fernández O, Saiz A. Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central. En: Farreras P, Rozman C, editores. Medicina Interna. 17ª ed. Elsevier 2012; 1353-1360.
- ⁶ Almeida LHRB, Rocha FC, Nascimento FCL, Campelo LM. Ensinando e aprendendo com portadores de Esclerose Multipla: relato de experiencia. Revista Brasileira de Enfermagem [revista en Internet] 2007 [acceso el 8 de febrero de 2015]; 60(4):460-3. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000400020

⁷ Castro Álvarez YM; Terrón Moyano R; Campos López MR. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Las Casas, [proyecto de investigación en Internet] 2012 [acceso el 9 de febrero de 2015]; 8(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0635.php>

⁸ Salinas Pérez V, Rogero Anaya P, Oña González AM, Vergara Carrasco ML. Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Index Enferm [revista en Internet] 2012 [acceso el 27 de marzo de 2015]; 21(3): 126-130. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000200004&lng=pt.

⁹ De figueiredo Carvalho ZM, Alencar mendes P, de Paula Cavalcante L, Soares Monteiro MG, Dantas Sampaio J, Amaral Viana MC. Conhecer para melhor cuidar. Cultura de los cuidados.

¹⁰ Perrin Ross A, Halper J, Harris CJ. Assessing relapses and response to relapse treatment in patients with multiple sclerosis. A nursing perspective. International Journal of MS Care. 2012; 14: 148-159.

¹¹ Fernandes IR, Tilbery CP, Avelar MCQ. Validação das Condutas de Enfermagem na orientação de clientes com Esclerose Múltipla em uso de imunomoduladores. Rev Neurocienc 2011;19(1):68-76

¹² Crawford A, Jewell S, Mara H, McCatty L, Pelfrey R. Managing treatment fatigue in patients with multiple sclerosis on long-term therapy: the role of multiple sclerosis nurses. Patient preference and adherence. 2014;8. 1093 – 1099.

¹³ Costa DC, Sá MJ, Calheiros JM. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. Arq. Neuro-Psiquiatr. [Revista en Internet] 2012 [acceso 9 abril 2015]; 70(2):108-113. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v70n2/a07v70n2.pdf>

¹⁴ Esclerosis múltiple. Guía práctica para cuidadores. Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM)

¹⁵ Vasconcelos Santos FL, Higino Corrêa NM, Pio Leal RM, De Souza Monteiro CF. La vivencia del cónyuge/compañero de portador de esclerosis Múltiple. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2010. 18(2):229-34.

¹⁶ Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. Revista Internacional de Organizaciones, nº 11. Diciembre 2013, 37–60.

¹⁷ Águila Maturana AM, Martínez Piédrola RM. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. En: Máximo Bocanegra N, coordinadora. Neurorehabilitación en la esclerosis múltiple. Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces; 2007. 107 – 118.

¹⁸ Taveira FM, Teixeira AL, Domingues RB. Complicações Respiratórias na Esclerose Múltipla. Revista Brasileira de Neurologia, 47 (4): 16-24, 2011.

¹⁹ Real González Y, López Hernández MN, Díaz Márquez R, Cabrera Gómez JA. Efectividad de un programa de rehabilitación respiratoria en pacientes con esclerosis múltiple. Revista Cubana de Salud Pública. [revista en Internet]. 2011. [acceso 11 de abril de 2015]; 37(1). Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662011000100003&lng=es&nrm=iso

²⁰ Martín Dorta W, Sicilia Sosvilla I. La afasia. Características comunicativas para la intervención enfermera. ENE. Revista de Enfermería. Dic 2012; 6 (3).

²¹ Steenkamp E, Scrooby B, Van der Walt C. 'Facilitating nurses' knowledge of the utilisation of reflexology in adults with chronic diseases to enable informed health education during comprehensive nursing care', [revista en Internet] 2012

[acceso el 7 de abril de 2015] . Health SA Gesondheid 17(1). Disponible en: <http://www.hsag.co.za/index.php/HSAG/article/view/567>

²² Lara S, Kirchner T. Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Estudio comparativo con población comunitaria. Anales de Psicología. Murcia. [revista en internet] 2012 [acceso el 10 de marzo de 2015]; (28). P. 358-365. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723135006>

²³ Bolet Astoviza M, Socarrás Suárez MM. La alimentación en el paciente con esclerosis múltiple. Revista cubana de medicina. [Revista en Internet] 2005. [Acceso 11 de abril de 2015]; 44(3-4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232005000400014&lng=es.

²⁴ González Rodríguez Y, Luna Rodríguez-Gallo JA. Enfermería y bioética en pacientes con esclerosis múltiple, ingresados en el Hospital de Rehabilitación. 2004-2006. Rev Cubana de Enfermería [revista en Internet] 2007 [acceso el 9 de abril de 2015]; 23(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200007&lng=es.

²⁵ Companioni Domínguez IM, Jiménez Morales RM, Jiménez Nápoles N, Nápoles Prieto Y, Macías Delgado Y. Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. Gaceta Médica Espirituana [revista en Internet] 2013 [acceso el 11 de abril de 2015]; 15(3):260-271. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212013000300003&lng=es.

²⁶ Amor Martín M, Écija Ramírez MC, García Cuesta MA, Gil Uceda E, Guerrero García M, Linde Herrera AI. Plan de cuidados de enfermería en un paciente con Esclerosis Múltiple (EM). Paraninfo digital [revista en Internet] 2014

[Acceso 10 de abril de 2015]; N.20. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/242.php>

²⁷ American Association of Neuroscience Nurses (AANN), Association of Rehabilitation Nurses (ARN), International Organization of Multiple Sclerosis Nurses (IOMSN). Nursing management of the patient with multiple sclerosis. Glenview (IL): American Association of Neuroscience Nurses (AANN); 2011.