



**Universidad de Valladolid**  
**Grado en Enfermería**  
**Facultad de Enfermería de Valladolid**



Curso 2019-2020  
**Trabajo de Fin de Grado**

**PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA  
ATENCIÓN AL PACIENTE CON  
ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

**Vera Ballesteros Ruiz**  
**Tutor: Manuel Frutos Martín**

## **RESUMEN**

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa autoinmune, caracterizada por la formación de placas de desmielinización en los axones neuronales del sistema nervioso central, lo que conlleva lesiones en diferentes puntos de la transmisión nerviosa dando lugar a una sintomatología y curso variados. La prevalencia de la enfermedad es de más de 2 millones de personas a escala mundial, aparece, mayoritariamente, en la etapa joven-adulta, generando así en quienes la padecen trastornos con los que deberán aprender a convivir.

El presente TFG trata de describir el papel específico de la enfermería en el manejo de la enfermedad desde su diagnóstico hasta los cuidados paliativos, basándose en el cuidado integral (biopsicosocial) que mejore la calidad de vida de las personas afectadas. Con este objetivo se ha llevado a cabo una búsqueda y revisión de la literatura científica en diferentes bases de datos y páginas relacionadas con la Esclerosis Múltiple, obteniendo un total de 33 artículos de análisis de acuerdo a los criterios de inclusión.

Como resultados, se constata el rol protagonista de la enfermería, responsable de la transmisión de información, valoración de la afectación sintomática global del paciente, ayuda en la adaptación a los trastornos generados por la alteración neurológica, cuidadora en caso de complicaciones derivadas de la enfermedad, consejera en el manejo del tratamiento farmacológico, educadora en salud para la promoción de adquisición de conocimientos y estilos de vida favorables, y apoyo al cuidador en su tarea. Se pretende así destacar la figura de la enfermería dentro del equipo multidisciplinar que trabaja en torno a la Esclerosis Múltiple y su papel en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

**Palabras clave:** “Esclerosis múltiple”, “enfermería”, “cuidados”, "calidad de vida".

# ÍNDICE

<b>1</b>	<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>6</b>
<b>5</b>	<b>DESARROLLO DEL TEMA (RESULTADOS).....</b>	<b>8</b>
<b>5.1</b>	<b>Información y apoyo en el diagnóstico y transcurso de la enfermedad.....</b>	<b>8</b>
<b>5.2</b>	<b>Farmacoterapia: manejo, administración, seguimiento, adherencia, efectos secundarios.....</b>	<b>9</b>
<b>5.3</b>	<b>Atención y manejo de los síntomas .....</b>	<b>10</b>
<b>5.4</b>	<b>Promoción del autocuidado en pacientes con EM.....</b>	<b>19</b>
<b>5.5</b>	<b>Abordaje de problemas sociales y psicológicos.....</b>	<b>21</b>
<b>5.6</b>	<b>Cuidados en el final de la enfermedad. Paliativos. ....</b>	<b>22</b>
<b>5.7</b>	<b>Apoyo al cuidador .....</b>	<b>23</b>
<b>6</b>	<b>DISCUSIÓN.....</b>	<b>24</b>
<b>6.1</b>	<b>Relevancia de la enfermería en la atención del paciente con EM .....</b>	<b>24</b>
<b>6.2</b>	<b>Referencias de expertos sobre el seguimiento de la EM en Valladolid .....</b>	<b>25</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>28</b>

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

<b>EM:</b> Esclerosis múltiple
<b>EMRR:</b> Esclerosis múltiple remitente recurrente
<b>EMSP:</b> Esclerosis múltiple secundaria progresiva
<b>EMPP:</b> Esclerosis múltiple progresiva primaria
<b>EMPR:</b> Esclerosis progresiva recurrente
<b>EDSS:</b> Expanded Disability Status Scale
<b>MSQL-54:</b> Multiple Sclerosis Quality of Life – 54
<b>MFIS:</b> Modified Fatigue Impact Scale
<b>MSWS-12:</b> Multiple Sclerosis Walking Scale – 12
<b>BIA:</b> Bioimpedancia eléctrica
<b>IMC:</b> Índice de masa corporal
<b>SDMT:</b> Symbol Digit Modalities Test
<b>BICAMS:</b> Brief International Cognitive Assessment for Sclerosis

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### FIGURAS:

Figura 1: Tipos de EM y su evolución .....	2
Figura 2: Tipos de síntomas/alteraciones de la EM.....	3
Figura 3: Puntuación escala EDSS.....	32
Figura 4: Organización de la Unidad Multidisciplinar de atención a la EM .....	36

### TABLAS

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión .....	7
Tabla 2: Pautas para una comunicación efectiva.....	8
Tabla 3: Abordaje de enfermería en alteraciones de la coordinación, equilibrio y marcha.....	12
Tabla 4: Recomendaciones de enfermería en relación a la alteración de esfínteres .....	14
Tabla 5: Categoría de riesgo FDA de los fármacos EM.....	16
Tabla 6: Abordaje de enfermería en las alteraciones cognitivas .....	17
Tabla 7: Manejo de la disfagia por parte de enfermería.....	18
Tabla 8: Recomendaciones para el ejercicio físico. ....	21
Tabla 9: Descripción de artículos empleados en la revisión bibliográfica .....	33
Tabla 10: Clasificación y descripción de la farmacología de la EM .....	35
Tabla 11: Recomendación de alimentos en la disfagia.....	36
Tabla 12: Escalas para la valoración del paciente con EM .....	37

# 1 INTRODUCCIÓN

---

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica, específica del sistema nervioso central, de tipo autoinmune, caracterizada por su cronicidad y clínica variable y discapacitante (1).

Las personas afectadas por esta enfermedad presentan un proceso patológico en el que su propio sistema inmune ataca a la mielina, proteína que recubre los axones neuronales de manera segmentaria formando vainas, se encarga de su protección y de facilitar la transmisión de estímulos (2). De esta manera, se generan placas de desmielinización, localizadas principalmente en la sustancia blanca cerebral. Puede producirse una recuperación total o parcial de la función neuronal, sobre todo en el inicio de la enfermedad, debido a la resolución del edema, reducción de la inflamación y remielinización de las placas (formación de nueva mielina de diferente calidad a la original). El resultado de los citados procesos de desmielinización y remielinización, puede derivar en una lesión de los axones, conduciendo a la pérdida de estos, y a la aparición de gliosis (esclerosis) en diferentes áreas cerebrales. Por tanto, serán los daños inflamatorios repetidos en la mielina, los fallos en los mecanismos de reparación, la insuficiente capacidad de reorganización cortical y la lesión y muerte axonal, los responsables de la formación de placas de desmielinización crónica y aparición de déficits permanentes (1,2).

La etiología de la enfermedad es desconocida, pero se relaciona con factores genéticos y ambientales, sobre todo de tipo infeccioso (3).

Conociendo esto, sabemos que la alteración del impulso nervioso dará lugar a un curso variable de la enfermedad, pero en términos generales, dependiendo de su evolución, podemos definir varios tipos de patología: (1,4,5)

- **Síndrome neurológico aislado:** primera manifestación, producida a causa de una única lesión de la sustancia blanca que genera una clínica característica, con una duración de 24 horas. Puede presentar una recuperación parcial o total y resulta un factor de riesgo para el desarrollo de enfermedades desmielinizantes crónicas (6).
- **Esclerosis múltiple recurrente- remitente (EMRR) (90%):** comienza con brotes de disfunción neurológica con recuperación total o parcial, que se repiten a lo largo de un tiempo, pudiendo dejar secuelas.

- **Formas progresivas:**
  - *Esclerosis secundaria progresiva (EMSP)*: el 50% de los pacientes con EMRR evolucionan a este tipo, presentando empeoramiento progresivo y ausencia de fases de recuperación. Constituye la forma que implica mayor grado de discapacidad.
  - *Esclerosis progresiva primaria (EMPP)* (10%): curso progresivo desde el inicio de la enfermedad, comienzo lento con empeoramiento constante y progresivo de los síntomas, sin brotes definidos.
  - *Esclerosis progresiva recurrente (EMPR)*: forma atípica, se diferencia de la EMPP al presentar recaídas alternadas dentro de la progresión lenta de la enfermedad.
- **Esclerosis benigna**: es la presentación menos común, se trata de una evolución de la enfermedad en la que no se produce un empeoramiento ni incapacidad permanente.

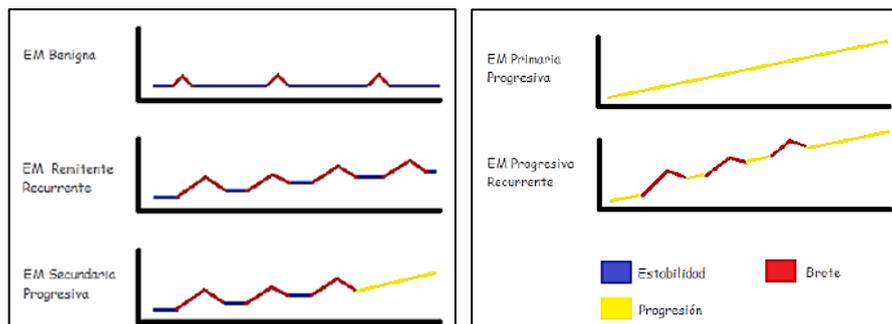


Figura 1: Tipos de EM y su evolución

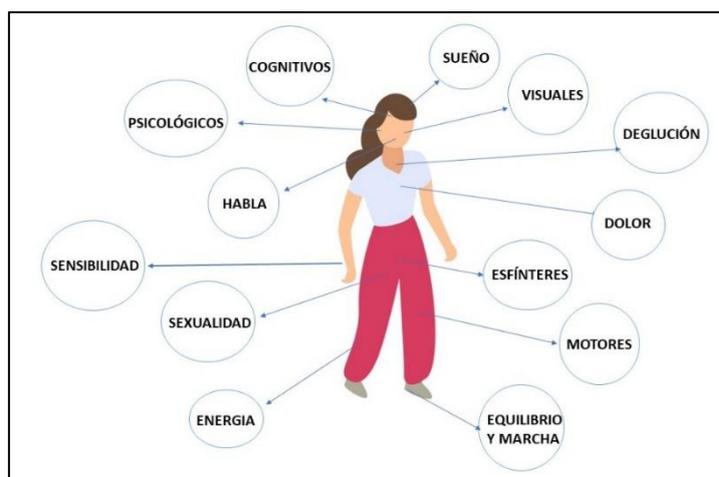
Fuente: Mateu Mollá, J. Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la EM.

Los estudios epidemiológicos realizados en España muestran un aumento en la prevalencia de la EM en las últimas décadas, explicable debido los avances en medicina, mejora del diagnóstico y cambios en los factores predisponentes. A escala mundial existen unos 2.5 millones de personas que padecen la enfermedad, de las cuales 600.000 se encuentran en Europa, siendo la enfermedad neurológica más frecuente en jóvenes adultos (4). España es una región de prevalencia moderada – alta (2), que ha aumentado en los últimos años, ascendiendo la incidencia en 2016 a 5.8 casos por 100.000 habitantes (5). “Las edades media y mediana para el inicio de la enfermedad son 30 y 23.5 años respectivamente” (2). La prevalencia es mayor en el sexo femenino, una proporción de 3 mujeres frente 1 hombre (4,5).

En lo referido a la mortalidad, datos del 2015 indican un registro de 258 muertes por EM en nuestro país (5).

El diagnóstico de esclerosis múltiple corresponde a la especialidad médica de neurología, se realiza mediante la confirmación de lesiones neuronales identificadas en una resonancia magnética, análisis de líquido cefalorraquídeo, potenciales evocados y analítica de sangre (7). El papel de enfermería durante este proceso se centra, además de en la práctica de técnicas específicas, en la satisfacción de todas las necesidades de información y educación sanitaria, y en el acompañamiento tanto al paciente como a su entorno familiar cercano.

Como se ha descrito anteriormente, existen diferentes mecanismos patogénicos en el desarrollo de la enfermedad, pudiendo afectar a distintas estructuras, lo que provoca la existencia de una gran variabilidad respecto a su clínica y curso evolutivo. Los síntomas principales se tratarán en detalle en próximos apartados y se encuentran esquematizados en la **Figura 2**.



*Figura 2: Tipos de síntomas/alteraciones de la EM*

*Fuente: Elaboración propia.*

La presentación de los síntomas tiene lugar, en la mayoría de los casos (No en EMPP), en forma de brotes (aparición de síntomas de disfunción neurológica de más de 24 horas de duración), variables y que se recuperan total o parcialmente (1,3). En el 80% de los brotes los síntomas se repiten, mientras que los restantes son clínicas de nueva aparición. La duración media de un brote es de 8 semanas, cuando los síntomas disminuyen pasamos a hablar de fase de remisión, aunque en el 46% de los casos existen secuelas residuales (6).

El curso y manifestaciones de esta enfermedad generan en los individuos que la padecen una limitación para las actividades de la vida diaria, impactando en su calidad de vida y produciendo un aumento del nivel de discapacidad, a una edad en la que se espera la mayor productividad laboral y personal.

La calidad de vida es un concepto biopsicosocial en el que convergen diferentes esferas de la vida de nuestros pacientes, su afectación reside principalmente en la discapacidad física, deterioro de las funciones cognitivas, aparición de síntomas depresivos, gravedad, progresión y duración de la enfermedad. Los pacientes sufren la presencia de dolor, malestar, problemas en la realización de las actividades cotidianas, depresión, dificultades en la movilidad, en el autocuidado y en el entorno laboral (5).

Además de las limitaciones propias generadas por la clínica de la enfermedad, sumamos a este problema la existencia de barreras arquitectónicas (bordillos, ausencia de rampas...), barreras individuales, como la creación de una auto imagen negativa o falta de actitud proactiva y barreras sociales, como la sobreprotección familiar, necesidad de acceso a prestaciones sociales o falta de información accesible y real (3).

Como consecuencia, los pacientes generan una necesidad de apoyo en instrumentos o personas para la realización de tareas. Es importante, por tanto, llevar a cabo una correcta evaluación continua funcional del paciente, por ejemplo, mediante escalas específicas en la valoración de la discapacidad como la *EDSS* (Incluida en **Anexo 1**), y escalas de medición de la calidad de vida *Multiple Sclerosis Quality of Life – 54* (8).

En lo que se refiere al tratamiento, aún no se dispone de un fármaco curativo, pero sí existen diversas terapias encargadas de la modificación del curso de la enfermedad (inmunomoduladores), tratamientos que buscan reducir la intensidad y duración de los brotes agudos (basados en la acción antiinflamatoria e inmunosupresora de los corticoides), y fármacos específicos de tipo sintomático (1). A mayores de los tratamientos farmacológicos citados, existen terapias de rehabilitación, cuyo objetivo es recuperar o compensar las funciones afectadas, mejorar la adaptación al entorno, y prevenir limitaciones de la vida diaria (3). Se puede recurrir también al trasplante de médula ósea, terapias recombinadas, vacunas y terapia genética (1).

## 2 JUSTIFICACIÓN

---

Como se ha visto anteriormente, la esclerosis múltiple es una enfermedad compleja, debido a su patogenia y sintomatología, capaz de influir directamente en la calidad de vida y grado de discapacidad de quienes la padecen, mayoritariamente en un periodo activo de su vida, se trata, por tanto, de la primera causa de discapacidad neurológica no traumática en adultos- jóvenes (4).

Al tratarse de una enfermedad crónica, resulta imperativo decir que estos pacientes van a estar acompañados de los profesionales sanitarios durante toda su vida desde el diagnóstico. Además, los pacientes afectados por EM van a ver alterada su integridad bio-psico-social, generando necesidades muy variadas. Su atención requiere de una coordinación del equipo multidisciplinar de salud, de manera individualizada, en el que se incluye de forma relevante, como en toda patología crónica, a la figura de la enfermería.

La especialización de la actividad de enfermería en los pacientes con EM no está avalada con una formación especializada, pero trabaja con un grupo de pacientes muy concreto y desempeña una labor esencial en su atención y cuidado, desde el diagnóstico hasta el final de la enfermedad (9). La labor de enfermería, además de afrontar el manejo de los síntomas en las distintas etapas y estadios de la enfermedad, aborda ejes fundamentales como la educación sanitaria y el desarrollo de las capacidades individuales, adaptadas al estado de salud de cada persona afectada, para conseguir una mejora de la calidad de vida, capacidad de autocuidado y autonomía.

Para cumplir de forma adecuada con esta labor, es necesario que los profesionales de enfermería tengamos un amplio conocimiento sobre el proceso de la enfermedad, a fin de realizar una correcta valoración del paciente, que nos conduzca a identificar los diagnósticos enfermeros y definir los objetivos e intervenciones, trabajando siempre con la mayor evidencia científica y juicio clínico (4).

Por todo lo expuesto, este trabajo pretende analizar el importante problema de salud que supone la esclerosis múltiple, describiendo las diferentes áreas de abordaje e intervenciones que desde enfermería se llevan a cabo para la atención integral.

### 3 OBJETIVOS

---

#### Objetivo principal:

Analizar el rol de enfermería en el manejo de la esclerosis múltiple durante todo el proceso de la enfermedad, destacando las intervenciones dirigidas a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

#### Objetivos específicos:

- Conocer las características de la esclerosis múltiple (EM): patogenia, etiología, sintomatología y los cuidados de enfermería.
- Identificar la acción terapéutica de la enfermera en el proceso asistencial (valoración, cuidados...) relacionado con los diferentes síntomas y aspectos de la enfermedad, para adaptarlos a cada paciente de manera individual.
- Describir el rol específico de enfermería, su papel en todo el proceso de enfermedad, dentro del equipo multidisciplinar.

### 4 METODOLOGÍA

---

En este trabajo se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica, con el objetivo de obtener información acerca de la patología, su manejo desde el punto de vista de enfermería, las intervenciones, la implicación de la práctica profesional, y su importancia dentro del marco de la atención a la EM.

La revisión ha sido realizada entre diciembre de 2019 y abril de 2020, en las siguientes fuentes de información:

1. Libros y revistas especializadas: Revista científica de la Asociación española de enfermería neurológica (SEDENE), Revista Muévete por la EM, Revista Monografías de la EM, Revista MS in Focus.
2. Publicaciones de instituciones oficiales relacionadas con la Esclerosis Múltiple: “Esclerosis Múltiple España”, “FEDEMA–Asociación sevillana de EM” e “IMSERSO”
3. Bases de datos de ciencias de la salud/enfermería: Pubmed, Scielo, Cuiden, Dialnet.

Los Descriptores en Ciencias de la Salud empleados en las búsquedas realizadas en las bases de datos son: “Nursing / Enfermería”, “Care / Cuidados”, “Hypesthesia / Hipoestesia”, “Visual disorders / Trastornos de la visión”, “Disfagia / Deglutition disorders”, “Treatment / Tratamiento”, “Comunicación / Communication”, “Dolor / Pain”, “Disfunción / Dysfunction”. Éstos han sido acompañados en la búsqueda por los operadores booleanos AND y OR y el descriptor “Multiple Sclerosis / Esclerosis Múltiple”. De esta forma se llevó a cabo, por ejemplo, la siguiente búsqueda “Nursing AND Multiple Sclerosis”.

Dentro de todas las publicaciones, se seleccionaron aquellas destinadas a la elaboración de esta revisión, en base a los siguientes criterios (tabla 1):

Tabla 1: Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Publicaciones con relevancia científica y relación con la enfermería y EM.	Año de publicación más antiguo a 2010. Excepción de un artículo (2008) por su importancia en el tema tratado.
Preferencia de publicaciones de los últimos 5 años.	Artículos en los que solo se trata un caso/población específica. Debido a la variabilidad de la enfermedad no se pueden extrapolar las conclusiones de un solo caso a todos los pacientes.
Texto prioritario en idioma español, sin excluir publicaciones en inglés.	Artículos centrados en un solo tipo de EM, pues se busca una visión global de la enfermedad.
Texto completo de descarga libre	Resumen o texto de pago

A través de la estrategia de búsqueda empleada, en las páginas oficiales relacionadas con la EM, revistas especializadas y bases de datos, se obtuvieron un total de 644 artículos, de los cuales, tras el filtrado documental, empleando los criterios citados, se seleccionaron 29 publicaciones para la elaboración del trabajo. A mayores, 3 artículos fueron extraídos de la bibliografía de publicaciones consultadas durante la búsqueda. A los resultados obtenidos se le suma el libro “Tratado de Enfermería Neurológica”, obteniendo un total de 33 recursos empleados en la revisión, descritos en la **tabla 9 (Anexo 2)**.

Con el fin de conocer la realidad de la enfermedad en Valladolid, la especificidad de los cuidados y el trabajo que se realiza con los pacientes de Esclerosis Múltiple, además de analizar de forma crítica la literatura científica seleccionada para nuestra revisión, se han llevado a cabo varias **entrevistas en profundidad** a dos profesionales expertas.

## 5 DESARROLLO DEL TEMA (RESULTADOS)

Analizaremos el trabajo de enfermería en el cuidado a la persona afecta de E.M. siguiendo la metodología enfermera, que se inicia con la valoración completa del paciente (Entrevista personal, consulta de la historia clínica, exploración física...). Esto nos permitirá establecer las necesidades alteradas derivadas de la enfermedad, dando lugar a los diagnósticos enfermeros, creando un plan de cuidados a seguir, para alcanzar objetivos específicos en cada paciente. Posteriormente se valorará su ejecución, se reevaluará la situación del paciente y se adaptará el plan a su nuevo estado de salud (2).

Siguiendo este proceso, podemos llevar a cabo las diferentes actuaciones de enfermería dentro de la patología, resumidas en los siguientes puntos:

### 5.1 Información y apoyo en el diagnóstico y transcurso de la enfermedad.

El pronóstico neurodegenerativo de la enfermedad ocasiona en el paciente y su círculo una vivencia del diagnóstico en forma de duelo o pérdida que puede perjudicar en el desarrollo, adaptación y tratamiento de ésta (10).

El objetivo debe centrarse en reducir los factores estresantes derivados de la duda y la desinformación, mejorando la comprensión de la enfermedad y de sus expectativas de futuro. Una correcta comunicación e información es una herramienta clave; la mejora de sus conocimientos deriva también en la mejora de sus autocuidados (7,9). A continuación, en la **Tabla 2** se citan las principales pautas a la hora de establecer una comunicación e informar al paciente.

Tabla 2: Pautas para una comunicación efectiva

Pautas para establecer una comunicación efectiva con el paciente
Valorar el impacto del diagnóstico en las facetas de su vida personal, familiar y laboral.
Atender a los sentimientos, hechos y lenguaje no verbal.
Comunicar de forma temprana el diagnóstico para minimizar la ansiedad asociada a la incertidumbre y agilizar el comienzo del tratamiento.
Prestar atención a lo que el paciente conoce y desea conocer.
Respetar los tiempos de asimilación para no sobrecargar al paciente con demasiada información.
Facilitar la expresión de los pacientes para que nos transmitan sus dudas. Tratar siempre de resolverlas reduciendo la búsqueda libre de información que lleve a la adquisición de conocimientos erróneos.
Particularizar la información a las necesidades, capacidad de comprensión y demandas de cada paciente.
Hacer partícipe a la familia y círculo de apoyo para acompañar al paciente.
No permitir la visión en túnel, tratando que identifique alternativas y salidas más allá de su enfermedad.
Priorizar los problemas y abordarlos por separado.

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (2,7,9,10)

Además de estas pautas, es importante que los pacientes tengan un número de contacto telefónico a través del cual puedan clarificar cualquier duda o nueva situación, además de establecer una pauta de contactos directos programados (citas) que faciliten el continuo intercambio de información y la comunicación cercana como importantes recursos terapéuticos que mejoran la calidad de vida.

## **5.2 Farmacoterapia: manejo, administración, seguimiento, adherencia, efectos secundarios.**

Anteriormente se nombraron los diferentes tipos de tratamiento de la enfermedad, en este punto incidiremos en la actividad que desarrolla enfermería.

El paciente debe estar informado acerca de las diferentes opciones terapéuticas existentes para poder participar de forma activa en el proceso de elección de su tratamiento. Una vez establecido éste, se realizará un seguimiento de su estado, tratando de evitar el abandono, apoyando al paciente durante todo el proceso (9). En la **Tabla 10 (Anexo 3)**, se describen las opciones terapéuticas farmacológicas.

### 5.2.1. Enseñanza y control de auto inyección

Enfermería debe adiestrar al paciente acerca de la técnica de auto administración farmacológica y valorar los puntos de inyección de forma periódica (1). De esta manera, se conseguirá una mejor tolerancia del tratamiento, disminuyendo la posibilidad de abandono.

### 5.2.2. Controles específicos

El tratamiento con *Fingolimod* puede provocar una serie de trastornos cardior-eléctricos y bradicardia severa, por lo que la primera administración del fármaco se hará bajo control clínico. El paciente continuará con controles de ECG y analíticos en los meses posteriores durante el primer año. Además, le recomendaremos vigilar su TA domiciliarmente al menos una vez por semana (1,7).

En caso de tratamientos quimioterápicos (*Mitoxantrona*, *Ciclofosfamida*) realizaremos educación para la salud con el objetivo de conseguir una mejor tolerancia de los efectos secundarios (protector gástrico, abundante agua, comidas ligeras...).

### 5.2.3. Efectos secundarios del tratamiento farmacológico

Una actividad importante en el manejo del tratamiento es informar correctamente al paciente acerca de los diferentes efectos secundarios de cada fármaco, descritos en la **Tabla 10** (Anexo3), en caso de que aparezcan, ofrecer pautas de manejo.

### 5.2.4 Recomendaciones para mejorar la adherencia

Con el objetivo de evitar posibles olvidos de la medicación y promover la adherencia, llevaremos un correcto seguimiento del paciente, buscaremos la causa de abandono y trataremos de concienciar acerca de la importancia de continuar el tratamiento. Los principales factores que dificultan la adherencia terapéutica son: ausencia de síntomas o recaídas durante un largo periodo, empeoramiento a raíz de comenzar el nuevo tratamiento, formas de administración que resultan difíciles para el paciente, y aparición de reacciones adversas (4,9).

Una vez detectadas las posibles causas, conoceremos mejor la situación individual del paciente y podremos realizar el consejo terapéutico más adecuado. Entre las recomendaciones a realizar para mejorar la adherencia se encuentran: sugerir la realización de un diario de tratamiento por escrito o la programación de alarmas o recordatorios electrónicos, tratar el tema con la familia/cuidadores informales, evaluar la memoria del paciente (4,9).

## **5.3 Atención y manejo de los síntomas**

Debido a la gran variabilidad de los síntomas, en este apartado se definen las principales limitaciones funcionales asociadas a ellos y el abordaje de enfermería.

### 5.3.1. Afectación motora.

En las personas con EM, como consecuencia del daño neuronal, aparece una afectación muscular (prevalencia 40-90%), que genera limitación para la marcha y los movimientos normales de manera progresiva, aumentando la incapacidad y alterando actividades de su vida diaria (1,3).

**Manejo de espasticidad:** La espasticidad es uno de los síntomas más frecuentes de la esclerosis múltiple. Se trata de un “aumento constante, patológico e involuntario de la tensión muscular”. Las principales consecuencias son la rigidez y contractura fibrosa del músculo, posturas patológicas que aumentan el riesgo de úlceras por decúbito, fallo del ajuste postural, aumento de la fatiga y alteraciones del sueño (12).

Algunas de las recomendaciones que se pueden transmitir al paciente son: adoptar posturas correctas, evaluar la necesidad de medidas ortopédicas o aplicar frío local (9,12).

**Complicaciones derivadas de la inmovilidad:** debido al riesgo de inmovilidad progresiva generado por los problemas motores, deberemos valorar la situación del paciente, tratar de evitar que se produzcan complicaciones asociadas, y, si se produjesen, proporcionar los cuidados necesarios. Estas complicaciones son, principalmente: tromboembolismo, atrofia muscular y úlceras por presión (3). Dentro de todas ellas, debido a su mayor frecuencia, destaca la importancia de la prevención de las úlceras por presión, valorado al paciente a través de escalas como la de Braden (13).

### 5.3.2. Alteración de la energía y resistencia muscular: fatiga.

**La fatiga** se define como “falta subjetiva de energía física y/o mental que es percibida por el individuo o el cuidador por interferir en las actividades usuales” (14).

Es un problema que afecta a más del 80% de la población con EM e influye en la vida diaria de los pacientes, a nivel social, emocional y laboral, siendo descrita por el 40% como su síntoma más discapacitante (15). Existen dos tipos: fatiga primaria, directamente relacionada con el daño neurológico, y fatiga secundaria, consecuencia de otras causas como la depresión o desórdenes del sueño (4,6,14).

En el abordaje de la fatiga se deben valorar las posibles causas y el nivel de fatiga e informar de las diferentes opciones de rehabilitación. Entre ellas se encuentra el tratamiento farmacológico, siendo la *Amantadina* el fármaco más usado, y no farmacológico, combinación de terapia física con terapia cognitiva. En esta última se busca la conservación de la energía mediante estrategias de control, simplificación y división de las tareas, mindfulness... Todo esto siempre acordando con el paciente la persecución de objetivos alcanzables a corto plazo, relacionados con las actividades básicas de la vida diaria. Existe una escala, la prueba *MFIS*, que puede ser empleada en la consulta de enfermería para la valoración de los efectos de la fatiga en términos de funcionamiento físico, cognitivo y psicosocial (4,8,14).

5.3.3. Alteraciones de la coordinación, equilibrio y marcha (ataxia, temblor, desequilibrio, alteración postural...)

La afectación neuronal motora y sensorial en conjunto derivan en alteraciones posturales, de coordinación, movimientos y equilibrio, provocando un deterioro significativo de la marcha, a su vez asociado a un incremento del riesgo de caídas. (1,3).

En la **tabla 3** definimos las intervenciones de enfermería ante estas alteraciones.

*Tabla 3: Abordaje de enfermería en alteraciones de la coordinación, equilibrio y marcha.*

Abordaje de enfermería en las alteraciones de la coordinación, equilibrio y marcha			
<b>Valoración de la marcha y el equilibrio</b>	Escala <i>25-Foot Walk Test</i> : tiempo que el paciente tarda en andar 25 pies (7.6m). Valora la funcionalidad de los miembros inferiores/ambulación.	<i>Escala MSWS-12</i> : 12 ítems con los que se valora la afectación de la patología en diferentes actividades físicas de la vida diaria.	Valoración del vértigo.
Información acerca de programas de rehabilitación para mejorar la marcha.			
<b>Prevención de caídas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distribuir y realizar actividades en función del nivel de fatiga.</li> <li>• Programar descansos y reducir el número de desplazamientos.</li> <li>• En actividades de pie tener un punto de apoyo para mantener el equilibrio.</li> <li>• Realizar ciertas actividades sentado para aumentar la seguridad.</li> <li>• Suprimir o evitar las barreras arquitectónicas que supongan un problema, si es posible, emplear adaptaciones que faciliten la realización de actividades y usar siempre calzado cómodo.</li> <li>• Evitar horas de más calor, días de lluvia o nieve.</li> <li>• Valorar si se necesita ayuda para los desplazamientos y planificar la ruta a realizar.</li> <li>• En caso de caídas: llevar siempre un teléfono móvil para solicitar ayuda y no intentar levantarse rápido sin valorar previamente el estado físico.</li> </ul>		

*Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (8,16,17)*

5.3.4. Problemas de sensibilidad, visión y dolor

**Disfunción visual:** la afectación de la capacidad visual es un síntoma de la EM difícilmente detectable, pero que aparece en un 15-60% de la población (1), por lo que es importante incluirlo en la entrevista a los pacientes, y monitorizar periódicamente su función visual. Los problemas relacionados más comunes son (18): neuritis óptica (destaca por ser el primer síntoma en aparecer en el 20% de los pacientes) (5), problemas oculomotores, parálisis de un nervio craneal aislado, disfunción en los movimientos sacádicos y nistagmo.

**Dolor:** su prevalencia varía entre el 29 y el 86%, llegando incluso a definirse como el peor problema de su enfermedad en un 5% de la población, ya que afecta tanto a nivel neurológico como a las relaciones sociales, aspecto emocional y salud mental (6,19). Por esto es importante considerar al dolor como un síntoma biopsicosocial e incluirlo a la hora de realizar una correcta anamnesis.

Los tratamientos destinados al alivio del dolor son muy variados, desde sustancias farmacológicas como antiepilépticos, opiáceos, anti espásticos o antiinflamatorios, hasta los fármacos derivados del cannabis, cuya utilización está siendo motivo de numerosos estudios (no recomendado su uso en pacientes con antecedentes personales o familiares de alteración mental) (4,19). Destaca también la mejora del dolor relacionado con la espasticidad a través de ejercicios fisioterapéuticos.

**Sensibilidad:** la lesión neuronal y espinal lleva también a una alteración en la sensibilidad de las personas (40-75%) (1), produciéndose un aumento o disminución de la misma (3,20). Este síntoma se ha relacionado con el aumento de la intensidad dolorosa y con el tratamiento farmacológico a base de cannabinoides. (20).

#### 5.3.5. Afectación de esfínteres.

La alteración a nivel neuronal de los impulsos enviados desde el sistema nervioso a la vejiga y músculos intestinales, junto a la influencia de otros síntomas, como la inmovilidad, afecta a la función de eliminación de los pacientes con EM (6,13).

Estos síntomas pueden ser transitorios, aunque lo habitual es que sean permanentes, y pueden afectar a la vida social y a la autoestima de quienes los padecen. Se trata de dos tipos de problemas:

- Disfunciones urinarias: se ve afectada la capacidad de almacenar la orina, dando lugar a un aumento de la frecuencia y urgencia miccional y la capacidad de vaciado de la orina, generando retención, sensación de vaciado incompleto e infecciones urinarias (13).
- Disfunciones intestinales: provocadas por la alteración de la motilidad intestinal y capacidad para controlar el mecanismo de defecación, dando lugar a incontinencia fecal (pérdida involuntaria de heces). Síntomas como diarrea y

estreñimiento, que pueden aparecer como consecuencia del tratamiento farmacológico oral de *Fingolimod* (1), generan también incontinencia fecal (13).

Desde enfermería, debemos realizar una valoración correcta de la función intestinal y vesical del individuo y tendremos en cuenta los cuidados destinados a controlar estas patologías para realizar las recomendaciones adaptadas a cada paciente, que se especifican en la **tabla 4**.

*Tabla 4: Recomendaciones de enfermería en relación a la alteración de esfínteres.*

Recomendaciones básicas para el control de la alteración de esfínteres	
<b>Control de la dieta</b>	<u>Disfunciones urinarias</u> : ingesta moderada de líquidos, controlados sobre todo a última hora del día, evitar cafeína, alcohol, bebidas gaseosas o comidas especiadas. Consumo de arándanos recomendado para la prevención de infecciones de aparato urinario.
	<u>Disfunciones intestinales</u> : ingesta adecuada de fibra soluble para retrasar el vaciado gástrico y controlar la consistencia de las heces, retirar alimentos que produzcan intolerancia o sean irritantes y consumir 1.5-2L de agua diarios.
Evitar realizar esfuerzos.	
Eliminar barreras físicas y adaptar el cuarto de baño a su movilidad.	
Fortalecimiento de la musculatura pélvica: ejercicios de Kegel o el empleo del cono vaginal.	
Entrenamiento vesical/intestinal: recomendar al paciente que orine/defeque a intervalos regulares planificados, aunque no tenga necesidad, para reeducar al organismo.	
<b>Cuidados de la piel</b>	Correcto lavado de manos y aseo genital tras la micción/deposición.
	Mantener la zona seca y sin humedad, especialmente los pliegues.
	Usar ropa interior que no irrite la piel.
<b>Manejo de la retención y pérdidas</b>	<u>Uso de absorbentes</u> : elegir el tipo de absorbentes que mejor se adapte a las necesidades del paciente, según su grado de incontinencia y estado físico. Recomendar un correcto aseo de manos, limpieza de la zona en cada cambio, y revisión frecuente del estado del pañal y la piel.
	<u>Sondaje vesical</u> : indicado para la incontinencia causada por daño neuronal en pacientes que necesiten un estricto control de diuresis. Su frecuencia dependerá del volumen de orina diario y de la capacidad de la vejiga de cada paciente. El papel de enfermería es importante a la hora de instruir en la técnica y los cuidados relacionados, con el objetivo de evitar infecciones del aparato urinario.
	<u>Colectores de orina</u> .
<b>Consejos para el día a día</b> : ir al baño antes de salir de casa, llevar ropa de aseo si te encuentras fuera del domicilio, planificar un horario regular de evacuación/micción, mantener un programa regular de ejercicio, no perder las relaciones sociales y tratar de integrar todos los cuidados en la rutina diaria	

*Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (9,13)*

### 5.3.6. Afectación de la sexualidad y embarazo

La influencia de la enfermedad en diferentes aspectos de la vida, su aparición mayoritaria en una etapa fértil y en mujeres, plantea la necesidad de incluir en el apartado de cuidados, la alteración del patrón de sexualidad y maternidad.

El patrón normal de **sexualidad** se ve afectado en un 50-75% de los pacientes, como consecuencia de la alteración de estímulos neuronales que participan en la respuesta sexual y de la alteración de la movilidad, sensibilidad, función urinaria y estado de ánimo (21).

Las alteraciones son variadas: en la mujer aparece disminución de la lubricación vaginal, alteración de la sensibilidad en el área genital y disminución de la libido; en el hombre aparece una disfunción de la erección, alteración de la percepción orgásmica y de la eyacuación y disminución de la libido (21). Todo lo citado anteriormente afectaría a la relación de pareja y calidad de vida de los pacientes, por ello, es importante no olvidarse de esta necesidad que puede pasar desapercibida, abordarla en las consultas, normalizar la sexualidad, tratar los síntomas relacionados (disfunciones vesicales, alteraciones de la movilidad...) y aconsejar a los pacientes para un correcto cuidado de la piel y mucosas, control de la energía (influencia de la fatiga en las relaciones sexuales), uso de lubricantes hidrosolubles, etc., dependiendo de su situación individual (9,21).

En lo que respecta al **embarazo** se plantea la necesidad de dar respuesta a las dudas que puedan aparecer en una pareja en la que uno, o ambos miembros, padezcan EM, antes, durante y después de la maternidad. La pareja debe comprender las consecuencias del embarazo, evaluar su capacidad parental y recibir toda la información relacionada (22).

- Fertilidad: no existen evidencias de la afectación de la EM en la fertilidad de las mujeres. En caso de acudir a técnicas de reproducción asistida, diferentes estudios han comprobado un aumento en el riesgo de exacerbaciones de la enfermedad, elevándose el riesgo de recaída durante el tratamiento y en los 3 meses posteriores a la fecundación in vitro (22).
- Riesgo de EM en la descendencia: Según la evidencia científica, los hijos con un progenitor enfermo tienen un 2% de riesgo de desarrollar la enfermedad; los

hijos de una pareja en la que ambos sufren EM presentan hasta el 6-12% de riesgo (22).

- Efecto del embarazo en la enfermedad: a corto plazo se produce una mejoría, en cambio, en los tres meses posteriores aparece un aumento del riesgo de recaída. A largo plazo el embarazo no parece afectar a la evolución de la EM (22).
- Seguimiento de la enfermedad durante el embarazo: se recomienda no emplear resonancias magnéticas hasta después del primer trimestre, así como utilizar lo menos posible la punción lumbar o pruebas electrofisiológicas (22).
- Tratamiento farmacológico antes y durante el embarazo: los medicamentos deberían evitarse en la medida de lo posible, siempre realizando una valoración individual previa riesgo/beneficio sobre la suspensión de la terapia (22). En la **Tabla 5** se explica detalladamente la afectación de los fármacos al embarazo.

Tabla 5: Categoría de riesgo FDA de los fármacos EM

Metilprednisolona	Categoría C: evitar su uso, especialmente en el primer trimestre.
Interferón beta	Categoría C: tomar medidas anticonceptivas durante el tratamiento y suspenderlo para planificar el embarazo.
Acetato de Glatirámero	Categoría B: uso con precaución.
Natalizumab	Categoría C: suspender antes de la concepción y esperar 3 meses.
Teriflunomida	Categoría X: teratógeno. Contraindicado.
Fingolimod	Categoría C: suspender antes de la concepción y esperar 2 meses.
Dimetilfumarato	Categoría C
Mítexantrona	Categoría D: evitar por posible teratogenicidad. Puede afectar a la esterilidad, fallo ovárico precoz y amenorrea.
Tratamientos sintomáticos	Categorías B, C o D. Interrumpir o utilizarse en dosis mínimas durante el menor tiempo posible.

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (22)

- Parto y periodo posterior al embarazo: no existen diferencias significativas en el proceso de parto, peso al nacimiento ni duración de la hospitalización. No hay contraindicaciones para el uso de cualquier tipo de anestesia. Se recomienda reanudar la terapia modificadora de la enfermedad lo antes posible. Respecto a la lactancia materna, no se ve afectada la tasa de recaídas, hay que tener en cuenta, ciertos tratamientos podrían no ser compatibles con la lactancia, debiéndose valorar el aplazamiento de su inicio (22).

### 5.3.7. Trastorno de las funciones cognitivas.

Su prevalencia varía entre el 40 y el 70% de pacientes, en aquellos afectados interfiere en las actividades instrumentales de su vida diaria, relaciones sociales y laborales. El grado de deterioro puede variar dependiendo del tipo de EM, siendo más frecuente en la EMSP, seguido de la EMPP y EMRR (23).

Las áreas cognitivas más afectadas son las siguientes: memoria (adquisición, codificación y aprendizaje de nueva información), atención, velocidad de procesamiento de información, funciones ejecutivas (razonamiento abstracto, solución de problemas, flexibilidad de pensamiento o planificación), funciones visoespaciales (reconocimiento de objetos/caras, relación visual, cálculo de tipo espacial) y lenguaje (fluidez verbal) (8,23).

Se trata de un síntoma a menudo invisible, pudiendo estar infra tratado, a pesar de ser tan importante como el deterioro físico. En la **tabla 6** se resume en tres puntos el manejo de las alteraciones cognitivas.

*Tabla 6: Abordaje de enfermería en las alteraciones cognitivas*

<b>Abordaje de enfermería en las alteraciones cognitivas en pacientes con EM</b>		
<b>Valoración funcional cognitiva</b>	<u>Test SDMT</u> : encargado de medir la atención sostenida, capacidad de concentración y velocidad de procesamiento de la información.	<u>Test BICAMS</u> : conjunto de pruebas a realizar en 10/15 minutos, no necesariamente por equipo especializado.
<b>Adaptación de las actividades a las capacidades propias de cada paciente.</b> Por ejemplo, mediante el uso de agendas, calendarios, planificación, reglas nemotécnicas...		
<b>Programas de estimulación cognitiva:</b> permite mejorar la funcionalidad. Podemos emplear diferentes estrategias, entre las que destacan programas por internet como son las páginas web <i>EM-line Memory</i> y <i>Cognifit</i> (Información extraída de la entrevista a profesionales de la atención a EM).		

*Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (6,9,8,23)*

### 5.3.8. Problemas relacionados con la ingesta.

Alteración en los mecanismos neuronales empleados en la deglución, dando lugar a disfagia de tipo neurogénica (24). Esta patología provoca una anomalía en la fase oral de la deglución, y cuando la discapacidad aumenta, en la fase faríngea. La prevalencia es de un 30%, llegando a afectar al 65% de la población con EM en la que existe un compromiso funcional grave (24).

Las consecuencias de esta alteración derivan en infecciones respiratorias de repetición, enfermedad respiratoria crónica, malnutrición, mala hidratación, obstrucción de las vías respiratorias, pérdida de peso y neumonía por aspiración (24). Una de las complicaciones más importantes a tener en cuenta es la malnutrición, debido a su grave impacto en la evolución de la enfermedad, amentando la debilidad muscular, posibilidad de padecer infecciones y úlceras por presión (25). La actuación de enfermería se resume en la **tabla 7**.

Tabla 7: Manejo de la disfagia por parte de enfermería

Abordaje de la disfagia desde enfermería en pacientes con EM		
Valoración de la disfagia y el estado nutricional	Conocer síntomas de sospecha de la disfagia: tos o atragantamiento al comer, cambios en la voz, difícil control de la saliva o formación del bolo en la boca...	
	Evaluación de la eficacia y seguridad de la deglución	Exploración física de las estructuras implicadas: cara, posición al comer, cavidad oral...
		Estado neurológico y cognitivo.
		Test volumen - viscosidad (MECV-V).
	Video-fluoroscopia.	
Análisis antropométrico a través de test BIA y IMC (25).		
Aplicar técnicas de manejo de la deglución, adaptar de la dieta a la capacidad y requerimientos individuales de cada paciente (dieta blanda, líquidos con espesantes...) y evitar alimentos de riesgo (Enumerados en Anexo 4, <b>Tabla 11</b> ).		
Recomendar una correcta higiene oral, postura al comer, permanecer sentado o de pie tras la ingesta y buscar un ambiente relajado para las comidas.		
Déficit nutricional: realizar consejo dietético específico. Se pautarán suplementos nutricionales si precisa.		
Realizar educación para la salud a la familia y cuidadores informales acerca de la actuación correcta en caso de atragantamiento (Soporte vital básico).		

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (24,25,26)

### 5.3.9. Trastornos del habla

Existen alteraciones relacionadas con el proceso de habla, específicas del aparato fonatorio. Se encuentran presentes en el 23-51% de la población con esclerosis múltiple, pero su investigación es muy escasa (6).

Con anterioridad se trataba, dentro de la afectación cognitiva, el trastorno por enlentecimiento en la fluidez verbal (23). Además de este, es típica la aparición de disartria, dificultad en la producción de uno o varios sonidos del habla, disfonía, disminución de la voz o sensación de fatiga durante la conversación (3, 6). Estos síntomas pueden influir negativamente en las relaciones sociales y laborales de los pacientes.

Se tendrá en cuenta la presencia de este tipo de trastornos a la hora de establecer una comunicación con el paciente, favoreciendo su expresión.

#### 5.3.10. Trastornos del sueño.

Los trastornos del sueño dentro de la patología tienen una prevalencia del 19 al 67%, apareciendo como consecuencia de la afectación neurológica o secundarios a otro tipo de síntomas como depresión, nicturia o dolor. Algunos ejemplos de estos desórdenes son: síndrome de piernas inquietas, alteración del sueño en fase REM, insomnio, apnea obstructiva del sueño, síndrome de narcolepsia – cataplexia o trastorno por movimiento periódico de los miembros (15).

Varios estudios revelan que este tipo de trastornos generan la aparición o aumento de fatiga en los pacientes (6,15). El abordaje del síntoma se lleva a cabo a través de una valoración completa de la función de sueño (Por ejemplo, empleando el *Índice de calidad del sueño de Pittsburg*) (8), consejos que mejoren la higiene del sueño (crear una rutina antes de dormir, evitar tomar excitantes por la tarde, no emplear dispositivos electrónicos...), establecimiento de oxigenoterapia domiciliaria (CPAP) en pacientes con apnea del sueño, recomendación de ejercicios para la relajación muscular y tratamiento de posibles causas como las disfunciones vesicales o síntomas depresivos (9,15,27).

### **5.4 Promoción del autocuidado en pacientes con EM.**

La educación para la salud es una actividad intrínseca al perfil profesional de la Enfermería, tratando de orientar, guiar y mejorar el conocimiento del paciente en materia de prevención, promoción y mantenimiento de la salud, desde un punto de vista integral. Debido a la cronicidad de la enfermedad, esta labor debe realizarse de manera continua, haciendo partícipe al paciente (2,9). A continuación, se abordarán factores relacionados con hábitos de vida saludables.

#### 5.4.1. Nutrición.

Una correcta nutrición es un punto fundamental a la hora de conseguir un estilo de vida saludable. Con este objetivo, se debe recomendar a los pacientes la combinación de variedades de alimentos y nutrientes, en la proporción adecuada: ¼ de proteínas, ½ de frutas y verduras (fuente de antioxidantes y fibra), ¼ de cereales, y grasas saturadas reducidas en beneficio de grasas poliinsaturadas (frutos secos, aceite de oliva...) (28).

Dentro de las recomendaciones nutricionales específicas de la patología, la Vitamina D ha resultado ser la sustancia de mayor relevancia debido a la cantidad de estudios existentes. En la mayoría de ellos se define a esta vitamina como un factor protector a la hora de desarrollar la enfermedad, además de relacionar su déficit con un incremento de la fatiga y riesgo de síntomas depresivos. Su papel cobra especial importancia en el embarazo y la infancia. Por ello, se recomienda una correcta exposición solar (con protección, sin excesos), y su refuerzo en la dieta (6,25,29).

Los siguientes nutrientes también han demostrado beneficiar el curso de la enfermedad: ácido fólico, ácidos grasos poliinsaturados, hierro, vitamina B12, magnesio, vitaminas antioxidantes y selenio (29).

Se debe prevenir un estado de malnutrición en los pacientes, resultados demuestran un déficit en los niveles de energía, ácidos grasos poliinsaturados, fibra y vitamina D (25). Debemos evitar también la obesidad; estudios afirman la relación entre un IMC elevado y la EM (6,29).

#### 5.4.2. Ejercicio físico

La inclusión del ejercicio físico en la rutina diaria de las personas con EM ha resultado tener efectos beneficiosos en su calidad de vida y estado de salud. Por ejemplo, reducción del riesgo de comorbilidades como enfermedades cardiovasculares, incremento de la fuerza y tono muscular, mejora de la coordinación, aumento de la autoestima y disminución del aislamiento social al participar en actividades junto a otras personas (30).

El ejercicio recomendado incluye actividades de todo tipo (resistencia, aeróbicas, fuerza, flexibilidad, natación...), preferiblemente supervisadas, adaptadas a las capacidades y necesidades de cada individuo, según el curso de su enfermedad, grado de discapacidad y edad (30).

Es importante mostrar en la consulta los beneficios y fomentar la realización de actividad física diaria, incluyendo pequeños cambios dentro de su rutina. El objetivo es marcarse retos diarios, motivando al paciente, mejorando su capacidad de cuidado y reduciendo el sedentarismo, con mayor probabilidad de aparecer en los pacientes con EM debido a su condición física (30). Algunas recomendaciones específicas se incluyen en la **tabla 8**.

Tabla 8: Recomendaciones para el ejercicio físico.

<b>Recomendaciones a la hora de realizar ejercicio.</b>
Tener en cuenta la temperatura corporal (el incremento de temperatura empeora los síntomas): utilizar ropa ligera, realizar ejercicio en áreas ventiladas y beber abundante agua.
Monitorizar el ritmo cardíaco, presión arterial y tasa de esfuerzo percibido.
Vaciar la vejiga antes del ejercicio y de forma intermitente durante el entrenamiento.
Evitar ejercicio en exceso durante un brote, infección o fiebre.
Equilibrio entre fatiga y ejercicio: incrementar la intensidad paulatinamente y alternar con descansos.
Consultar siempre con un profesional.

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (30)

## **5.5 Abordaje de problemas sociales y psicológicos.**

La afectación psicológica y social de esta patología es una parte importante que puede resultar invisible y que debe ser abordada por parte del equipo. Se ha querido separar los síntomas psicológicos de los enumerados con anterioridad para tratarlos junto a la afectación social destacándolos de alguna manera, evitando su infra diagnóstico.

Desde el punto de vista **psicológico**, los cuadros más frecuentes son:

- **Estrés**: puede tener lugar a raíz de la propia patología o de cualquier situación estresante vivida por el paciente, especialmente de tipo psicosocial/ocupacional; derivando en un empeoramiento de la EM y calidad de vida (6). Una manera efectiva de lidiar con el estrés es mediante la adquisición de correctas estrategias de afrontamiento (6).
- **Depresión**: los pacientes tienen un riesgo mayor que la población a la hora de padecer depresión, llegando a presentarse en un 37-54% (8). Afecta directamente a la calidad de vida de quienes la padecen, disminuyendo su adherencia al tratamiento y relaciones laborales (8). Diversos estudios relacionan la depresión con la fatiga y la función cognitiva, una buena orientación del tratamiento incluiría también su abordaje (6,8).
- **Ansiedad**: prevalencia entre un 12-40%, con aparición temprana en la enfermedad. Se trata de un trastorno sin etiología definida, asociado a la incertidumbre hacia el futuro, baja autoestima, síntomas como la fatiga, dolor y grado de discapacidad (3,6,8).

- Labilidad emocional: los síntomas y el curso de la enfermedad pueden generar cambios repentinos y bruscos del estado de ánimo (3).

La esclerosis múltiple resulta un factor de riesgo en el pensamiento suicida, consecuencia de la depresión y desesperanza. Se recomienda valorar factores de riesgo y comprobar la presencia de pensamientos suicidas, por ejemplo, empleando la escala de riesgo suicida de *Plutchick* (4,6).

Para abordar los cuidados específicos ante estos problemas hay que realizar una correcta valoración empleando escalas como la escala *Goldberg* para cribado de ansiedad y depresión o la escala de desesperanza de *Beck*, para la depresión (4,6,8).

La relación paciente/enfermera es un elemento importante. Fomentar la expresión de sus sentimientos, creando un espacio seguro, permitirá al equipo de enfermería detectar problemas de este tipo, realizar las intervenciones más adecuadas, como terapias de relajación en caso de ansiedad (6) y, si lo precisa, derivar al paciente a los profesionales especializados.

Las **relaciones sociales** son una pieza clave en la calidad de vida de las personas, especialmente en aquellas situaciones en las que se necesita un mayor apoyo social, como es el caso del diagnóstico y afrontamiento de la EM. Esta enfermedad supone un riesgo de aislamiento social debido a los problemas físicos y psicológicos (4,6).

Un correcto apoyo social, tanto emocional como instrumental, daría lugar a una mejora de la calidad de vida y afrontamiento de la enfermedad, favoreciendo también una mejor respuesta psicológica (6).

El trabajo de este aspecto desde enfermería trata de evaluar los apoyos sociales con los que cuenta el paciente, fomentar sus relaciones interpersonales, hacer partícipe a su círculo de apoyo (necesidad percibida por los pacientes en un estudio) (2) y, en caso necesario, derivar al paciente a un trabajador/educador social especializado.

## **5.6 Cuidados en el final de la enfermedad. Paliativos.**

La cronicidad y carencia aún de un tratamiento de tipo curativo de esta enfermedad plantean la necesidad de hablar acerca de los cuidados paliativos de los pacientes. Su objetivo se centra en la calidad de vida del paciente y su círculo.

A la hora de proveer cuidados a estas personas, debemos tener en cuenta los siguientes puntos (4,31):

- Enfoque integral de la persona y participación de su círculo de apoyo.
- Fomentar y respetar la autonomía y decisiones del paciente.
- Promocionar la expresión de sentimientos y comunicación abierta, tanto del paciente como de sus cuidadores.
- Prestar especial atención al alivio del dolor, apoyo personal, social y psicológico (relacionado con un mayor riesgo de aislamiento social y depresión), manejo de la discapacidad física y deterioro cognitivo.

### **5.7 Apoyo al cuidador**

La condición discapacitante de la EM genera la necesidad de apoyo y cuidados en el entorno familiar y social de convivencia, asumidos en gran medida por la figura del cuidador informal. Las necesidades serán variables, dependiendo del tipo de esclerosis, grado de afectación de los síntomas, progresión de la enfermedad... en todos los casos, este rol va a estar presente desde el diagnóstico. Diferentes estudios muestran que, en su mayoría, los cuidadores son de tipo informal, familiares de los pacientes y en una proporción del 20% acaban sufriendo síntomas de cansancio, pérdida de identidad y, fundamentalmente, depresión (5).

Dentro del papel de enfermería se debe prestar atención al cuidador, apoyándole en el proceso de atención al paciente con EM y aportándole toda la información necesaria con el objetivo de conseguir los mejores cuidados, tratando de evitar que se produzca el denominado “síndrome de sobrecarga del cuidador” (9). Entre las acciones a llevar a cabo destacan: enseñar ergonomía para realizar transferencias, instruir en la realización de técnicas de cuidado de enfermería y recomendar un descanso periódico (9).

Es importante destacar que una competente intervención de enfermería en la prestación de los cuidados y en la educación del paciente, fomentando su autonomía y calidad de vida, ayudan al cuidador a descargar trabajo (5,9).

## 6 DISCUSIÓN:

---

### 6.1 Relevancia de la enfermería en la atención del paciente con EM

Tras el análisis de los aspectos derivados para la práctica enfermera y sintetizados a partir de las distintas fuentes consultadas, en el apartado 5 de resultados, se quiere destacar en esta sección de discusión el importante papel de la enfermería como profesión en este problema de salud, tanto por su carácter crónico, como por el gran número de necesidades afectadas en la esfera integral de los pacientes. Se abordarán las áreas de la fundamentación cuidadora de la enfermería ante las personas afectas de EM.

#### 6.1.1. Papel de la enfermería dentro del equipo multidisciplinar.

El equipo multidisciplinar es una unidad compuesta por varios profesionales de diferentes ámbitos, trabajando juntos en el diagnóstico, atención, seguimiento y manejo de las complicaciones en la enfermedad. Estas unidades son necesarias para la mejora de los cuidados, debido a la complejidad de la EM, necesidad de continuidad asistencial y de integración de competencias. Entre los profesionales que los componen se encuentran: neurólogos, enfermeras (ambos son centro principal de la unidad), neuropsicólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales...etc. Un estudio demuestra que la integración de los diferentes procesos (diagnóstico, tratamiento, seguimiento, rehabilitación) mejora la eficacia de la terapia y genera mayor satisfacción en los pacientes (32).

El personal de enfermería, junto a Neurología, deben aportar toda la información, apoyo y consejo necesario a los pacientes. Además, se encargará de organizar las tareas e intervenciones multidisciplinarias y asegurar el acceso de los pacientes a los expertos necesarios (32). En la **Figura 4** (Anexo 5) se muestra la organización de la unidad multidisciplinar de cuidados para la EM, reflejando la importancia central de la figura de enfermería.

#### 6.1.2. Rol específico de la enfermería.

**Robles-Sánchez MA et al.** afirman en un estudio clínico, la mejora de la calidad de vida de los pacientes recién diagnosticados sometidos a varias intervenciones enfermeras aplicándose el proceso enfermero, en comparación con un grupo control no sometido a dichas consultas y respecto a su calidad de vida anterior. En el citado

proceso se implementa un plan de cuidados centrado en la mejora del déficit de conocimientos y disposición para mejorar la gestión de salud (2).

El **proyecto SROI-EM** incluye varias propuestas centradas en el profesional de enfermería. En ellas se refleja el beneficio potencial derivado, por un lado, de la implementación de programas de educación para la salud, al mejorar el autocuidado de los pacientes, y por otro lado de la gestión de los síntomas, especialmente aquellos “invisibles”, al reducir la pérdida de empleo y mejorar la calidad de vida y estado emocional de los pacientes (5).

**Cazares Miranda V et al.** describen en su estudio los beneficios del consejo personalizado de enfermería, basado en la información y atención especializada, en pacientes con patología neurológica, incluyendo la EM, frente a un grupo control que no recibe dicha atención. Se confirman resultados relevantes clínicamente respecto a la mejora de la adherencia al tratamiento, rehabilitación física, identificación de signos y síntomas de alarma, disminución de complicaciones como infecciones de las vías urinarias y mejor integración social y laboral (33).

### 6.1.3. Enfermería como gestor de casos en EM

Viendo la relevancia y beneficios del rol de enfermería en la práctica clínica, se puede destacar su liderazgo en la gestión de casos. Este proceso colaborativo incluye la valoración, planificación, coordinación, aplicación y evaluación con profesionales y familiares, de las opciones y servicios necesarios en la satisfacción de las necesidades de salud. A través de ello se busca lograr una atención continuada e integral, derivando en el mayor bienestar y calidad de vida de la persona (9).

El profesional de enfermería sirve de nexo entre la atención especializada y la atención primaria, se encarga de proporcionar cuidados, fomentar el autocuidado, identificar capacidades funcionales, capacitar a los pacientes para autogestionar sus tratamientos, gestionar recursos institucionales (9), entre otras muchas intervenciones ya analizadas en apartados anteriores.

## **6.2 Referencias de expertos sobre el seguimiento de la EM en Valladolid.**

Como aportación personal específica a este TFG y tras tener que renunciar a realizar un trabajo de campo sobre una muestra poblacional de pacientes con EM, por las dificultades para establecer contacto con una muestra representativa tras la

declaración del estado de alarma por COVID-19, se ha querido concluir esta discusión con la información referida por dos profesionales expertas en el manejo y actuación con la población de afectados por EM de Valladolid, recogida a través de la entrevista en profundidad, herramienta habitual para la obtención de información en la investigación cualitativa.

En primer lugar, recogemos sintéticamente los datos de la entrevista realizada a la enfermera responsable de la consulta del Hospital Universitario del Río Hortega de Valladolid que lleva el seguimiento y control de los pacientes con EM.

- Se atiende en la consulta a una media de 150 pacientes con EM al mes. En los últimos años se ha notado un incremento paulatino de la población de afectados, pues a aquellos ya diagnosticados anteriormente se suma una media de 12 nuevos pacientes diagnosticados cada año.
- La actividad se centra en varias líneas clave: información sobre el proceso, educación para la salud, adiestramiento en su autocuidado (auto punción, dieta, etc.), control de la adherencia terapéutica y de efectos secundarios al tratamiento.
- Los cuidados aportados por enfermería van a depender de cada paciente, destacando, entre otras, actividades dirigidas a la prevención de caídas y accidentes, prevención de úlceras por presión, cuidado de la piel, manejo de la incontinencia urinaria o vejiga neurógena, higiene del sueño, abordaje de estreñimiento y diarrea y desarrollo de estilos de vida saludable. Igualmente se incide en actividades destinadas a la estimulación cognitiva y a fomentar las relaciones sociales.
- Por la experiencia de años con los pacientes de EM, las necesidades más comúnmente alteradas en estos pacientes son las de movilidad, sensibilidad, y eliminación (intestinal y vesical).
- Se realiza un seguimiento de los pacientes mensual, trimestral o semestral, dependiendo de la etapa y evolución de la enfermedad. Se mantiene un contacto telefónico para cualquier consulta.
- El trabajo se desarrolla en un equipo multidisciplinar que interviene de forma especializada en base a las demandas y necesidades del paciente. La enfermera es, además, la responsable de mantener la relación y contacto con Atención Primaria para orientar sobre la continuidad de la atención del paciente con EM.

- Existe un gran reconocimiento de los pacientes y de los demás miembros del equipo sobre el trabajo que desarrolla enfermería, aunque considera necesario que se visibilice más nuestra actividad, a veces deslumbrada por otros profesionales.

Con el fin de conocer otra opinión experta se contactó con la Asociación Vallisoletana de EM y fue la Psicóloga de dicha asociación la que nos informa de su actividad con estos pacientes, destacando de su entrevista los siguientes aspectos:

- Actualmente tienen adscritos a la asociación a 360 socios (personas con EM), tanto de Valladolid ciudad como de la provincia, aunque nos informa de un número total mayor de personas afectadas (aproximadamente 1000).
- Existe un gran desconocimiento social sobre la enfermedad, confundiéndose en ocasiones con otros procesos (ELA, etc.).
- Los problemas más recurrentes de las personas con EM referidos por sus socios son la afectación de la fuerza, espasticidad, rigidez muscular, pérdida de equilibrio (generando por ejemplo caídas), fatiga, incontinencia, labilidad emocional o deterioro cognitivo.
- La calidad de vida de estos pacientes va a depender de aspectos como el estilo de afrontamiento, los recursos disponibles, el momento del ciclo vital y su red social (familia, recursos sociales, etc.); *"la soledad y el aislamiento son dos grandes enemigos que afectan negativamente a la calidad de vida"*.
- Se trata también a los cuidadores informales y familia, asesorándoles y formándoles para prestar una ayuda competente.
- Aunque aún no hay personal de enfermería, en la Asociación se reconoce su labor y en ocasiones se ha contado con su ayuda profesional dado que *"aporta cuidados y conocimientos diferentes a los de otros profesionales, por ejemplo, respecto la medicación, incontinencia, infecciones, educación en estilos de vida saludables, nutrición..."*.

## 7 CONCLUSIONES

---

Tras la revisión y análisis de literatura científica y la opinión de expertos extraemos las siguientes conclusiones:

- La patogenia de la enfermedad se basa en la lesión producida por el propio sistema inmune a los axones del sistema nervioso central, provocando la formación de placas de desmielinización y gliosis. Los síntomas son variados y engloban diferentes sistemas corporales afectados por la alteración del impulso nervioso, provocando en el paciente un aumento de la discapacidad, alteración de la ejecución de actividades básicas de la vida diaria y disminución de su calidad de vida.
- El conocimiento de los principales síntomas, formas de presentación y áreas funcionales que pueden encontrarse alteradas en el paciente con EM, nos permitirá implementar la valoración individual atendiendo a todos los posibles trastornos que aparecen en la patología y emplear escalas específicas para su análisis (descritas en la **tabla 12**, Anexo 6).
- Dos de las herramientas clave en el abordaje de la patología son la educación para la salud, al establecer recomendaciones individualizadas que permiten una mejora del autocuidado de los pacientes, y la comunicación con el paciente y su entorno.
- La figura de la enfermería tiene especial importancia en el manejo del tratamiento farmacológico, adiestrando en las técnicas de auto inyección, atendiendo a los posibles efectos secundarios derivados, informando al paciente de las características de los diferentes fármacos, fomentando la adherencia al tratamiento.
- La cronicidad de la EM y aumento de la discapacidad con el paso del tiempo hace obligatorio buscar en el paciente la interiorización y comprensión de los cuidados y recomendaciones, incluyéndolos dentro de su rutina y adaptando su estilo de vida a la enfermedad.
- Se trabaja dentro de un equipo multidisciplinar compuesto por diferentes profesionales debiendo establecerse un programa de actuación coordinada. Dentro de él, se ha reconocido el trabajo de enfermería por aportar beneficios en la calidad de vida de los pacientes, atender al paciente de manera integral y acompañarle en todo el proceso de su enfermedad.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Suñer Soler R. Tratado de enfermería neurológica. 3ª ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
2. Robles Sánchez MA. La mejora de la calidad de vida y la satisfacción del/a paciente con esclerosis múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada [Trabajo de fin de máster en internet]. [Girona]: Universidad de Girona; 2014 [Consultado en diciembre 2019]. Disponible en: <https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/10964/TFM%20-%20MARobles.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. García Ruano L, López Redondo M, Ramos Vega JM, Roig Bonet M. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con EM y otras enfermedades desmielinizantes [Internet]. Gobierno de España; 2012 [Consultado diciembre 2019]. Disponible en: [https://issuu.com/esclerosismultipleespana/docs/guia\\_em\\_enf\\_desmielinizantes\\_2012/1?e=7047757/4780728](https://issuu.com/esclerosismultipleespana/docs/guia_em_enf_desmielinizantes_2012/1?e=7047757/4780728)
4. Trostinska O. Efectividad de las intervenciones enfermeras en la calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple [Trabajo de fin de grado en internet]. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid; 2018 [Consultado enero 2020]. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/685183>
5. Merino M, Jiménez M, Gómez-García T, Ivanova Y, Hidalgo-Vega A, Moral Torres E et al. Proyecto SROI- EM Impacto clínico, asistencial, económico y social del abordaje ideal de la Esclerosis Múltiple en comparación con el abordaje actual [Internet]. Weber; 2018 [Consultado diciembre 2019]. Disponible en: [https://www.roche.es/content/dam/rochexx/roche-es/roche-farma/neurociencias/Informe\\_SROI-EM\\_Weber\\_2018.pdf](https://www.roche.es/content/dam/rochexx/roche-es/roche-farma/neurociencias/Informe_SROI-EM_Weber_2018.pdf)
6. Mateu Mollá J. Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la Esclerosis Múltiple. [Tesis doctoral en internet]. [Valencia]: Universidad de Valencia; 2018. [Consultado marzo 2020]. Disponible en: <http://roderic.uv.es/handle/10550/66605>
7. Arévalo Navinés MJ, Aymaní Soler A, Batlle Nadal J, Bonaventura Ibars I, Bori de Fortunt I, Brieva Ruiz L et al. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con Esclerosis Múltiple Versión Rápida [Internet]. Barcelona: Agencia de la información. Evaluación y calidad en salud; 2013 [Consultado diciembre 2019]. Disponible en: [http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2012/pdf/gpc\\_esclerosis\\_multiple\\_aiaqs2012es\\_rapida.pdf](http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2012/pdf/gpc_esclerosis_multiple_aiaqs2012es_rapida.pdf)
8. Martínez Yélamos S, Matas Martín E, Bau Vila L, Reyes Garrido V, Eichau Madueño S, Pérez Sánchez S. Escalas de Evaluación Clínica en la Esclerosis Múltiple. Monografías en Esclerosis Múltiple. [Internet] 2015 [consultado marzo 2020];19. Disponible en: <http://www.monografiasesclerosismultiple.com/visualizador.html?id=019>
9. Rus Hidalgo M, Becerril Ríos N. Papel de la enfermería en la esclerosis múltiple. Monografías en Esclerosis Múltiple [Internet]. 2017 [Consultado enero 2020]; (22): 49 – 71. Disponible en: <http://www.monografiasesclerosismultiple.com/>
10. Moreno Verdugo A, Granados Matute AE, Contreras Fariñas R Luque Ortega Y, Caro Quesada R. Comunicación con el paciente-familia: un elemento clave en la continuidad

- de cuidados en la esclerosis múltiple. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. [Internet]. 2008 [Consultado febrero 2020]; 0 (28). Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-comunicacion-con-el-paciente-familia-elemento-X2013524608838692>
11. Constantino Ginestal-López R. Inmunoterapia en enfermedades neurológicas, presente y futuro. Farmacia Hospitalaria. [Internet]. 2018 [Consultado abril 2020]; 42(6):251-260. Disponible en: <http://www.aulamedica.es/fh/pdf/11031.pdf>
  12. Bartolomé Gómez I, Brunet Monserrat E, García Ruano L, Otxoa Rezagorri E. Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad Esclerosis Múltiple [Internet]. EDIMSA; 2012. [Consultado febrero 2020]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/publicaciones/espasticidad%20web/>
  13. Alonso Sánchez A, Ramón García M. Cuadernos de Salud 2 EM: Cuidados de enfermería. [Internet]. Sevilla: FEDEMA; 2016 [Consultado marzo 2020]. Disponible en: <http://www.emsevilla.es/cuadernos-salud-cuidados-enfermeria/>
  14. Tur C. Fatigue Management in Multiple Sclerosis. Curr Treat Options Neurol [Internet]. 2016 [consultado marzo 2020]; 18(6):26. doi: [10.1007/s11940-016-0411-8](https://doi.org/10.1007/s11940-016-0411-8)
  15. Strober BL. Fatigue in multiple sclerosis: a look at the role of poor sleep. Front Neurol. [Internet]. 2015. [consultado marzo 2020]; 6. doi: [10.3389/fneur.2015.00021](https://doi.org/10.3389/fneur.2015.00021)
  16. González del Rio M, Merchan Ruiz M. Escala de movilidad de 12 ítems para esclerosis múltiple: análisis mediante diagnósticos de enfermería. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. [Internet]. 2020. [consultado marzo 2020]; 51 (C):23-26. doi: [10.1016/j.sedene.2019.05.001](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2019.05.001)
  17. Asorey García C, Fernández Villota S. Aprender a caer y seguir adelante. Revista Muévete. 2016; 27:10-11.
  18. Hoff JM, Dhayalan M, Midelfart A, Roushan Tharaldsen A. Visual dysfunction in multiple sclerosis. Tidsskr Nor Laegeforen. [Internet]. 2019. [Consultado marzo 2020]. doi: [10.4045/tidsskr.18.0786](https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0786)
  19. Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. Rev Neurol [Internet]. 2010 [consultado marzo 2020]; 50:101-108. doi: [10.33588/rn.5002.2008613](https://doi.org/10.33588/rn.5002.2008613)
  20. Scherder RJ, Kant N, Wolf Et, Pijnenburg BCM, Scherder EJA. Sensory Function and Chronic Pain in Multiple Sclerosis. Pain Res Manag. [Internet]. 2018 [Consultado marzo 2020]. doi: [10.1155/2018/1924174](https://doi.org/10.1155/2018/1924174)
  21. Navarro Mascarell G. Alteraciones esfinterianas y sexuales en la esclerosis múltiple. En: Cuadernos de Salud nº1 EM. [Internet]. Sevilla: FEDEMA; 2015. [consultado marzo 2020]; Disponible en: <http://www.emsevilla.es/cuaderno-salud-no1/>
  22. Mendibe Bilbao M, Boyero Durán S, Bárcena Llona J, Rodríguez – Antigüedad A. Esclerosis múltiple, maternidad y cuestiones relacionadas con el género. Neurología. [Internet]. 2019. [consultado marzo 2020]; 34(4):259-269. doi: [10.1016/j.nrl.2016.06.005](https://doi.org/10.1016/j.nrl.2016.06.005)

23. Custodio N, Montesinos R, López-Góngora M. Deterioro cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple. *An Fac med.* [Internet]. 2018 [Consultado marzo 2020];79(4):338-45. doi:[10.15381/anales.v79i4.15641](https://doi.org/10.15381/anales.v79i4.15641)
24. Suárez-Escudero JC, Rueda Vallejo ZV, Orozco AF. Disfagia y neurología ¿Una unión indefectible?. *Acta Neurológica Colombiana.* [Internet]. 2018 [Consultado marzo 2020];34(1): 92-100. doi: 10.22379/24224022184
25. Redondo Robles L, Pintor de la Maza B, Tejada García J, García Vieitez JJ, Fernández Gómez MJ, Barrera Mellado I et al Nutritional profile of multiple sclerosis. *Nutr Hosp.* [Internet]. 2020 [Consultado marzo 2020]; 36 (2): 340-349. doi:[10.20960/nh.2023](https://doi.org/10.20960/nh.2023)
26. Fernández Peral S, Alonso Fernández AM. La disfagia en la Esclerosis múltiple: prevención y actuación en atragantamientos. [Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2015. [Consultado marzo 2020]. Disponible en: [https://www.imsero.es/imsero\\_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion\\_publicacion/index.htm?id=2484](https://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/publicaciones/colecciones/informacion_publicacion/index.htm?id=2484)
27. Ramos C. Mejora tu descanso con Esclerosis Múltiple. [Internet]. EM-forma: Esclerosis Múltiple España; 9/9/2019. [Consultado marzo 2020]. Disponible en: <http://emforma.esclerosismultiple.com/blog/habitos-saludables/mejora-descanso-esclerosis-multiple/>
28. Mansilla Fernández N. Alimentación en Esclerosis Múltiple. [Internet]. EM-forma: Esclerosis Múltiple España; 2018. [Consultado 21 marzo 2020]. Disponible en: <http://emforma.esclerosismultiple.com/blog/habitos-saludables/alimentacion-esclerosis-multiple/>
29. Ródenas Esteve I, Wanden-Berghe C, Sanz-Valero J. Efectos del estado nutricional en la enfermedad de la esclerosis múltiple: revisión sistemática. *Nutr Hosp.* [Internet]. 2018 [Consultado marzo 2020]; 35:211-223. doi:[10.20960/nh.1229](https://doi.org/10.20960/nh.1229)
30. Esclerosis Múltiple España. Informe del estudio: Actividad física y deporte Esclerosis Múltiple. [Internet]. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad; 2015 [Consultado marzo 2020]. Disponible en: [https://www.esclerosismultiple.com/ftp\\_publico/Informe%20act%20fisica%20y%20deporte%20en%20EM.pdf](https://www.esclerosismultiple.com/ftp_publico/Informe%20act%20fisica%20y%20deporte%20en%20EM.pdf)
31. Veronese S, Solari A. Cuidados paliativos y EM. *MS in focus.* [Internet]. 2015 [Consultado marzo 2020]; (25):19-22. Disponible en: [https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web\\_ES.pdf](https://www.msif.org/wp-content/uploads/2015/01/Ageing-with-MS-FINAL-web_ES.pdf)
32. Sorensen Soelberg P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratini P, Comi G. The Multiple Sclerosis Care Unit. *Mult Scler.* [Internet]. 2019 [Consultado marzo 2020];25(5):627-636. doi:[10.1177/1352458518807082](https://doi.org/10.1177/1352458518807082)
33. Cazares Miranda V, Solís Flores L, Granados Rangel MG, Méndez Hernández F, López Alvarenga JC. Beneficios de la consejería personalizada de enfermería en pacientes neurológicos. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* [Internet]. 2017 [Consultado abril 2020]; 46 (c): 18-25. doi: [10.1016/j.sedene.2017.07.002](https://doi.org/10.1016/j.sedene.2017.07.002)

# ANEXOS

## ANEXO 1



Figura 3: Puntuación escala EDSS

Fuente: Escalas de Evaluación Clínica en la Esclerosis Múltiple. Monografías de la Esclerosis Múltiple,

## **ANEXO 2**

Tabla 9: Descripción de artículos empleados en la revisión bibliográfica

<b>TÍTULO</b>	<b>AUTOR</b>	<b>FUENTE</b>	<b>DISEÑO</b>	<b>AÑO</b>
<b>Tratado de enfermería neurológica</b>	Suñer Soler R	Libro	Libro	2013
<b>La mejora de la calidad de vida y satisfacción del/la paciente con esclerosis múltiple y diagnóstico reciente mediante una consulta de enfermería especializada.</b>	Robles Sánchez MA.	Elsevier SEDENE	Estudio clínico	2014
<b>Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con EM y otras enfermedades desmielinizantes</b>	García Ruano L, López Redondo M, Ramos Vega JM, Roig Bonet M.	Esclerosis Múltiple España	Guía	2012
<b>Efectividad de las intervenciones enfermeras en la calidad de vida de personas con EM.</b>	Trostsinska O.	Bibliografía de otro artículo	Revisión narrativa	2018
<b>Impacto clínico, asistencial, económico y social del abordaje ideal de la EM en comparación con el abordaje actual.</b>	Merino M Jiménez M, Gómez—García T, Ivanova Y, Hidalgo-Vega A, Moral Torres et al	Esclerosis múltiple España	Guía	2018
<b>Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la EM.</b>	Matu Mollá J.	Bibliografía de otro artículo	Investigación clínica	2018
<b>Escalas de Evaluación Clínica en la EM.</b>	Martínez Yélamos S Matas Martín E, Bau Vila L, Reyes Garrido V, Eichau Madueño S, Pérez Sánchez S.	Monografías de la EM	Guía	2015
<b>Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con EM Versión Rápida.</b>	Arévalo Navinés MJ, Aymaní Soler A, Batlle Nadal J, Bonaventura Ibars I, Bori de Fortunt I, Brieva Ruiz L et al.	Esclerosis Múltiple España	Guía	2013
<b>Papel de enfermería en la EM.</b>	Rus Hidalgo M, Becerril Ríos N	Monografías de la EM.	Artículo	2017
<b>Comunicación con el paciente-familia: un elemento clave en la continuidad de cuidados en la EM.</b>	Moreno Verdugo A, Granados Matute AE, Contreras Fariñas R Luque Ortega Y, Caro Quesada R.	Cuiden	Artículo	2008
<b>Inmunoterapia en enfermedades neurológicas, presente y futuro.</b>	Constantino Ginestal- López R.	Scielo	Revisión.	2018
<b>Guía de ejercicios para mejorar la espasticidad en EM.</b>	Bartolomé Gómez I, Brunet Monserrat E, García Ruano L, Otxoa Rezagorri E.	Esclerosis Múltiple España	Guía	2012
<b>Cuadernos de salud EM 2: Cuidados de enfermería</b>	Alonso Sánchez A, Ramón García M.	FEDEMA	Guía	2016
<b>Fatigue management in multiple sclerosis.</b>	Tur C.	Pubmed	Artículo	2016
<b>Fatigue in multiple sclerosis: a look at the role of poor sleep.</b>	Strober BL.	Bibliografía de otro artículo	Estudio clínico	2015

<b>Escala de movilidad de 12 ítems para esclerosis múltiple: análisis mediante diagnósticos de enfermería.</b>	González del Río M, Merchan Ruiz M.	Elsevier. SEDENE.	Estudio descriptivo	2020
<b>Aprender a caer y seguir adelante.</b>	Asorey García C, Fernández Villota S.	Revista Muévete	Artículo	2016
<b>Visual dysfunction in multiple sclerosis</b>	Hoff JM, Dhayalan M, Midelfart A, Roushan Tharaldsen A.	Pubmed	Revisión clínica	2019
<b>El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento.</b>	Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor	Dialnet	Revisión bibliográfica	2010
<b>Sensory Function and Chronic Pain in Multiple Sclerosis.</b>	Scherder RJ, Kant N, Wolf Et, Pijnenburg BCM, Scherder EJA.	Pubmed	Estudio transversal	2018
<b>Alteraciones esfinterianas y sexuales en la Esclerosis Múltiple</b>	Navarro Mascarell G.	FEDEMA	Guía	2019
<b>Esclerosis múltiple, maternidad y cuestiones relacionadas con el género</b>	Mendibe Bilbao M, Boyero Durán S, Bárcena Llona J, Rodríguez – Antigüedad A.	Elsevier. SEDENE	Revisión sistemática	2018
<b>Deterioro cognitivo en pacientes con Esclerosis Múltiple</b>	Custodio N, Montesinos R.	Dialnet	Revisión narrativa	2018
<b>Disfagia y neurología ¿Una unión indefectible?</b>	Suárez-Escudero JC, Rueda Vallejo ZV, Orozco AF.	Scielo	Revisión narrativa	2018
<b>Nutritional profile of multiple sclerosis</b>	Redondo Robles L, Pintor de la Maza B, Tejada García J, García Vieitez JJ, Fernández Gómez MJ, Barrera Mellado I et al	Scielo	Estudio de casos- controles	2019
<b>La disfagia en la Esclerosis Múltiple: prevención y actuación en atragantamientos.</b>	Fernández Peral S, Alonso Fernández AM.	IMSERSO	Guía	2015
<b>Mejora tu descanso con Esclerosis Múltiple.</b>	Ramos C.	Esclerosis Múltiple España	Artículo	2019
<b>Alimentación en Esclerosis Múltiple.</b>	Mansilla Fernández N.	Esclerosis Múltiple España	Artículo	2018
<b>Efectos del estado nutricional en la enfermedad de la Esclerosis Múltiple.</b>	Ródenas Esteve I, Wandenberghe C, Sanz-Valero	Scielo	Revisión Sistemática	2018
<b>Informe del estudio: Actividad física y deporte Esclerosis Múltiple.</b>	Esclerosis Múltiple España.	Esclerosis Múltiple España	Libro	2018
<b>Cuidados paliativos y EM.</b>	Veronese S, Solari A.	Esclerosis Múltiple España	Artículo	2015
<b>The Multiple Sclerosis Care Unit</b>	Sorensen Soelberg P, Giovannoni G, Montalban X, Thalheim C, Zaratin P, Comi G.	Pubmed	Artículo	2019
<b>Beneficios de la consejería personalizada de enfermería en pacientes neurológicos.</b>	Cazares Miranda V, Solís Flores L, Granados Rangel MG, Méndoz Hernández F, López Alvarenga JC	Elsevier SEDENE	Estudio clínico	2017

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (26)

### **ANEXO 3**

Tabla 10: Clasificación y descripción de la farmacología de la EM

<b>TIPO</b>	<b>NOMBRE</b>	<b>ADMINISTRACIÓN</b>	<b>EFECTOS SECUNDARIOS</b>
<b>Tratamiento del brote agudo</b>	Metilprednisolona	Endovenosa. 1g c/24h durante 3-5 días	Hiperglucemia. Hipertensión. Alteraciones del sueño y comportamiento. Miopatía.
<b>Tratamiento modificador de la vida natural de la enfermedad</b>	Interferones $\beta$ 1-a y $\beta$ 1-b	Auto inyección. Intramuscular - Subcutáneo. Frecuencia variable.	Flulike o pseudogripe. Depresión. Reacciones locales de inyección (nodulaciones, tumefacción...). Hepatotoxicidad.
	Acetato de Glatirámero	Auto inyección. Subcutánea. C/24h o 3 veces por semana.	Efecto pospuncional (palpitaciones, hiperventilación...). Reacciones locales de inyección.
	Natalizumab	Endovenosa. Cada 28 días. Control tras administración 60 min.	Hipersensibilidad. Rash cutáneo. Aumento de transaminasas/creatinina. Plaquetopenia. Disminución de la serie blanca. Leuco encefalopatía multifocal progresiva.
	Fingolimod	Vía oral. 1 cápsula c/24h. La primera dosis se realizará bajo monitorización continua de las constantes y registros cardiacos c/6h	Nauseas. Diarrea. Estreñimiento. Alteración de las transaminasas/creatinina. Plaquetopenia. Linfopenia. Leucopenia. Hepatotoxicidad. Hipertensión.
	Mitoxantrona y Ciclofosfamida	Endovenoso. Frecuencia variable.	Efectos propios de la quimioterapia.
	Ocrelizumab	Intravenoso Cada 6 meses	Respuesta inflamatoria sistémica y reacción a la inyección. Neutropenia. Disminución IgM e IgG
	Cladribina	Oral Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años	Linfopenia. Hepatotoxicidad
	Dimetilfumarato	Oral 2 veces al día	Diarrea. Calambres. Alteración de la función pulmonar. Hepatotoxicidad. Leuco encefalopatía multifocal progresiva.
	Teriflunomida.	Oral. C/24h.	Nasofaringitis. Hipertensión. Dolor de cabeza. Fatiga. Diarrea. Nauseas. Hepatotoxicidad.
<b>Tratamiento sintomático</b>	Amantadina (Fatiga) Pregabalina (Dolor) Diazepam (Espasticidad)	Individuales de cada fármaco y dependientes de síntomas.	Individuales de cada fármaco.

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (1,6,11)

## ANEXO 4

Tabla 11: Recomendación de alimentos en la disfagia

ALIMENTOS ACONSEJADOS 	ALIMENTOS DESACONSEJADOS 
Texturas homogéneas Yogures, natillas... Carnes y pescados blandos cortados en porciones pequeñas	Texturas mezcladas o dobles. Alimentos fibrosos. Alimentos con piel (Legumbres mejor trituradas) Alimentos muy secos y crujientes que se desmenuzan en la boca (frutos secos, cereales secos...).

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (26)

## ANEXO 5

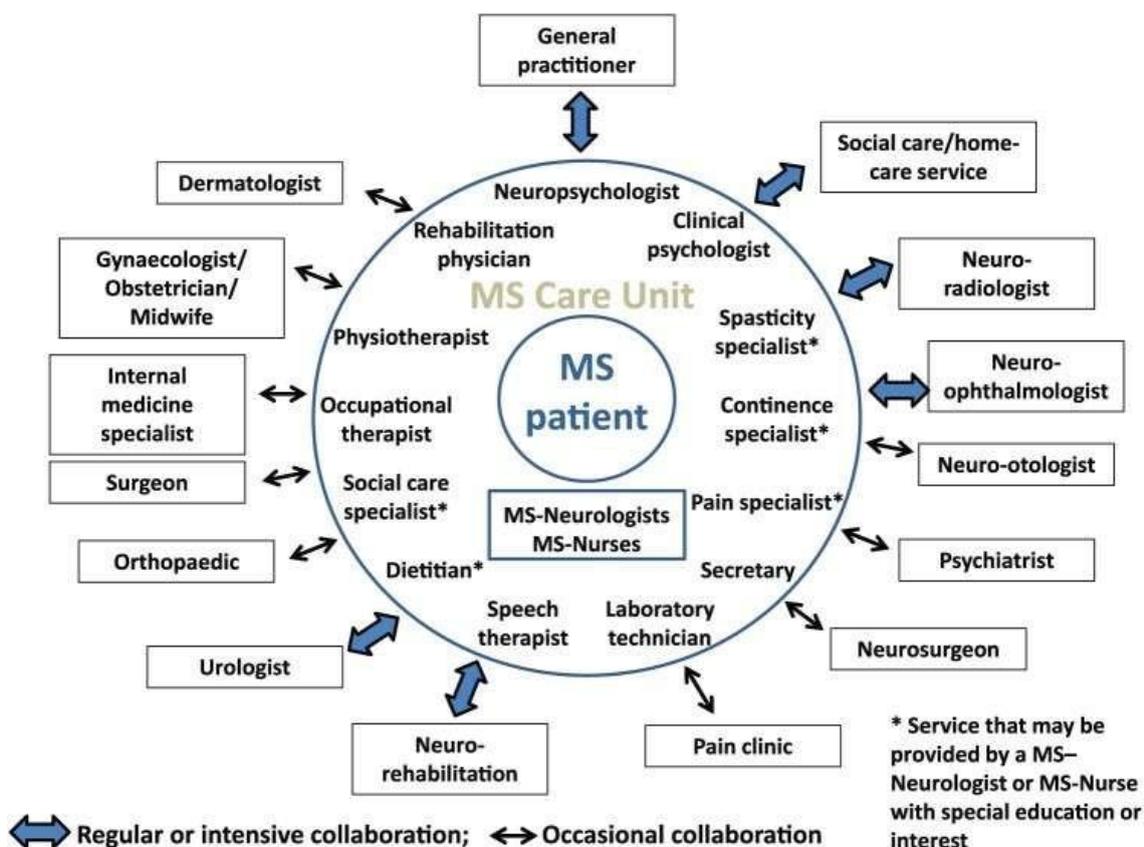


Figura 4: Organización de la Unidad Multidisciplinaria de atención a la EM

Fuente: The Multiple Sclerosis Care Unit. Multiple Sclerosis Journal, 2019.

## **ANEXO 6**

Tabla 12: Escalas para la valoración del paciente con EM

<i>Nombre</i>	<i>Tipo escala</i>	<i>¿Qué mide?</i>	<i>¿Cómo funciona?</i>
EDSS	Discapacidad	Principalmente mide la capacidad para caminar. Permite valorar la afectación neurológica.	Puntuaciones del 0 (examen neurológico normal) al 10 (muerte por EM). Valoración de hasta 20 grados.
MSQL-54	Calidad de vida	Salud física y salud mental	Escala genérica y 18 ítems específicos de la EM. Autoadministrable
BRADEN	Úlceras por presión	Percepción sensorial. Humedad. Actividad. Movilidad. Nutrición. Fricción y descamación.	Puntuación en cada ítem de 1-4 (excepto fricción 1-3). Puntuación total: riesgo alto <12 – riesgo moderado 13/14 – riesgo bajo 15/18
MFIS	Fatiga	Impacto de la fatiga a nivel físico, cognitivo y psicosocial.	21 ítems. Indicar la frecuencia del síntoma en la última semana.
25-FOOT WALK TEST	Marcha	Función de los miembros inferiores y de la marcha.	Calcular el tiempo necesario en caminar 7.62m.
MSWS-12	Marcha	Capacidad subjetiva para caminar, correr y saltar en las últimas 2 semanas.	12 ítems evaluados del 1 al 5, siendo un total de 60.
PLUTCHICK	Estado psicológico	Riesgo suicida	Cuestionario.
GOLDBERG	Estado psicológico	Ansiedad y depresión	Cuestionario.
BECK	Estado psicológico	Depresión	Cuestionario.
SDMT	Cognición	Velocidad de procesamiento de la información, atención y concentración	Asociación de números a formas geométricas.
BICAMS	Cognición	Velocidad de procesamiento de la información, atención, concentración, memoria visoespacial y verbal.	Test: SDMT, California Verbal Learning Test II (CVLT-II), Brief Visuospatial Memory Test Revised (BVMT-R). No requiere especialistas en manejo cognitivo.
MECV-V	Disfagia	Eficacia y seguridad de la deglución	Administración de diferentes volúmenes con 3 viscosidades: líquido- néctar – pudding. Vigilancia de disfagia y SatO2
CALIDAD DEL SUEÑO DE PITTSBURG	Calidad del sueño	Calidad subjetiva, latencia, duración y perturbaciones del sueño, uso de medicación hipnótica, disfunción diurna.	Cuestionario de preguntas con respuesta abierta y escalas de valoración con 4 grados.

Fuente: Elaboración propia. Información extraída de (6,8,13,23,26)