



Universidad
Zaragoza



Universidad de Zaragoza Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2014 / 2015

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD DIRIGIDO A PACIENTES
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y SUS CUIDADORES PRINCIPALES.**

Autor: Alicia Gargallo Bernad

Tutor: María José Roche Asensio

ÍNDICE

I.	ÍNDICE.....	2
II.	RESUMEN.....	3-4
III.	INTRODUCCIÓN.....	5-8
IV.	OBJETIVOS.....	9
V.	METODOLOGÍA.....	10-11
	1. Desarrollo temporal del estudio.....	11
	2. Contexto social y población diana.....	11
VI.	DESARROLLO.....	12-18
	1. Recursos del programa.....	12
	2. Primera sesión.....	13
	3. Segunda sesión.....	14
	4. Tercera sesión.....	15
	5. Cuarta sesión.....	16
	6. Evaluación.....	17
VII.	CONCLUSIONES.....	19
VIII.	BIBLIOGRAFÍA.....	20-22
IX.	ANEXOS.....	23-31

I. RESUMEN

Introducción. La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica e inflamatoria del sistema nervioso central (cerebro y médula espinal) de origen desconocido. Representa la segunda causa de invalidez en adultos jóvenes, después de los traumatismos, y se suele diagnosticar en la edad más productiva a todos los niveles. Es una patología que muestra una variabilidad individual considerable y que precisa de la asistencia de muchos profesionales y de las familias de los pacientes.

Objetivos. Ayudar a los pacientes con EM y a sus cuidadores principales a desarrollar una imagen realista de la enfermedad a través de la formación, asesoramiento y puesta en práctica de estrategias que supongan una mejora en los aspectos más importantes de la enfermedad.

Metodología. Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, revistas científicas, libros actualizados en materia de EM, Guías de Práctica Clínica y se han consultado páginas web de entidades y asociaciones de EM. Teniendo esto como base, se ha elaborado un programa de educación para la salud dirigido a pacientes con EM y sus cuidadores principales, que se divide en cuatro sesiones de una hora en las que se pretende cumplir los objetivos descritos en el programa.

Conclusión. Aunque la EM se considere una enfermedad grave, la disponibilidad de alternativas terapéuticas cada vez son mejores y permiten tener un cierto optimismo en la calidad de vida futura de pacientes y familiares.

Palabras clave. “Esclerosis múltiple”, “esclerosis”, “clínica”, “epidemiología”, “diagnóstico”, “tratamiento”, “cuidados de enfermería”, “cuidadores principales” e “impacto social”.

ABSTRACT

Introduction. Multiple sclerosis (MS) is a chronic inflammatory disease of the central nervous system (brain and spinal cord) of unknown origin. It is the second leading cause of disability in young adults. The first symptoms often start at the most productive age in all the levels. This disease presents individual variability and requires professional and family assistance to the patients.

Objectives. Help MS patients and their carers to develop a realistic picture of the disease through education, counseling and implementation of strategies that will achieve an improvement in the most important aspects of her disease.

Methodology. It has conducted a literature search in different databases, journals, updated on MS, Clinical Practice Guidelines and consulted websites of organizations and associations EM books. With this as a base, it has developed a program of health education aimed at MS patients and their primary caregivers, which is divided into four one-hour sessions in which it is intended to meet the objectives outlined in the program

Conclusion. Although MS is considered a serious illness, the availability of therapeutic alternatives are getting better and allow you to have a certain optimism in the future quality of life of patients and families.

Key words. "Multiple sclerosis", "sclerosis", "symptoms", "epidemiology", "diagnosis", "treatment", "nursing care", "primary carers" and "social impact".

II. INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica e inflamatoria del sistema nervioso central (SNC) -cerebro y médula espinal- de origen desconocido y cuyas características son la inflamación, desmielinización y cicatrización del tejido nervioso. Representa la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes (después de los traumatismos) y la primera por causa neurológica. La EM puede manifestarse con un amplio rango de gravedad, desde formas benignas o muy leves, hasta formas incapacitantes y muy agresivas, siendo estas las menos frecuentes. La gran variedad de síntomas derivados de la alteración del SNC la convierten, para algunos, en el paradigma de las enfermedades neurológicas^{1,2}.

Atendiendo a sus características clínicas, se definen cuatro formas de la enfermedad según su presentación y evolución.

Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR)

Es la forma más común de EM representando el 85% de los casos al inicio de la enfermedad³. Está caracterizada por brotes muy definidos (periodo en el que la persona experimenta nuevos síntomas o bien un empeoramiento agudo en las funciones, y que tiene una duración de al menos 24 horas, pudiéndose prolongar en días o semanas, seguido de una mejoría que dura al menos un mes). Estos brotes pueden remitir completamente o producir alguna secuela tras la recuperación del paciente⁴.

Esclerosis Múltiple Secundaria-Progresiva (EMSP)

Es el resultado a largo plazo de la EMRR. Se produce cuando la evolución clínica de la EMRR cambia, y el paciente experimenta una progresión de los síntomas con deterioro de las funciones neurológicas pudiendo acumular discapacidad. No es frecuente la aparición de brotes o el periodo entre brotes se hace cada vez más largo⁵.

Esclerosis Múltiple Primaria-Progresiva (EMPP)

Se diagnostica en el 10% de los casos y es progresiva desde su inicio. Los síntomas se desarrollan más rápido y no hay presencia de brotes o remisiones perceptibles⁶.

Esclerosis Múltiple Progresiva-Recidivante (EMPR)

Se considera la forma menos frecuente de EM, alrededor de un 5%. Estos pacientes van a experimentar un deterioro continuo desde el inicio de la enfermedad, además de sufrir brotes con o sin recuperación, superpuestos sobre su curso progresivo^{4, 7}.

Ninguna de las hipótesis sobre la etiología de la EM es plenamente convincente en el momento actual y, aunque la causa de esta enfermedad sea desconocida, se ha demostrado que entre los factores causales se enumeran aspectos como la latitud geográfica y la exposición a la luz solar, el nivel sanitario y de higiene y la exposición a determinados virus como el de Epstein-Barr^{8, 9}.

Además, se sabe que en su patogénesis está implicado el sistema inmunitario, en el que se produce un ataque a la vaina de mielina que recubre los axones de las neuronas del SNC^{1,10}.

La enorme heterogeneidad clínica de la EM incluye la forma de presentación, la edad de comienzo, la frecuencia, la gravedad y las secuelas de cada brote, la presencia o no de progresión de síntomas neurológicos entre los brotes, y la acumulación de la discapacidad a lo largo del tiempo.

El paciente típico es un adulto joven con dos o más episodios de disfunción del SNC con resolución parcial de los síntomas. No existe ningún síntoma único de esta enfermedad, aunque algunos serán muy característicos y nos deberán hacer pensar en ella. Las manifestaciones más frecuentes son la neuritis óptica, la alteración de los movimientos oculares, los síntomas motores y sensitivos, la inestabilidad, la hipersensibilidad al calor, los problemas esfinterianos, la fatiga, el deterioro cognitivo, la epilepsia y las alteraciones del estado de ánimo⁹. (ANEXO 1)

La distribución de la EM parece estar relacionada con la localización geográfica y los antecedentes genéticos. Se estima que en todo el mundo existen 2,5 millones de personas afectadas por la enfermedad y que es más común en climas fríos¹¹. A nivel mundial se estima que la incidencia media es de 2,5 por cada 100 000 habitantes.

A nivel regional se estima que la incidencia media¹² de EM es mayor en Europa (3,8 por cada 100000habitantes), seguida de los países del Mediterráneo Oriental (2), América (1,5), los países del Pacífico Occidental (0,9) y África (0,1). Existe el doble de mujeres que de hombres afectados por esta enfermedad (riesgo de EM a lo largo de la vida: 2,5% para las mujeres y 1,4% para los hombres)¹³. La incidencia es mayor en las edades comprendidas entre los 35 y los 64 años¹⁴.

La enfermedad representa un gran impacto emocional, una gran carga financiera y repercute seriamente en el proyecto vital de los pacientes afectados y en sus familiares, ya que se suele diagnosticar entre los 20 y los 40 años, la edad más productiva a todos los niveles².

Varias investigaciones sugieren que la incidencia de la EM está aumentando en algunas regiones del mundo, especialmente en las mujeres. Esta observación proporciona información sobre los factores ambientales pero no descarta alguna participación genética¹⁵.

El diagnóstico de la EM está basado fundamentalmente en la clínica, apoyada por los avances en las técnicas de imagen como la resonancia magnética (RM) y otras exploraciones complementarias como los potenciales evocados (PE), para un diagnóstico más rápido y seguro. En la última década se ha considerado la importancia del líquido cefalorraquídeo (LCR) con la intención de aumentar la especificidad en el diagnóstico de la enfermedad¹⁶.

Desde que se introdujo el interferón beta para el tratamiento de la EM, ha ido aumentando progresivamente el número de fármacos para esta enfermedad. Actualmente en España, existen una gran variedad de medicamentos que han sido aprobados y cuyas indicaciones dependen de la clínica de cada paciente (se trata de personalizar dichos tratamientos a cada paciente). El tratamiento de la EM está destinado actualmente a 3 áreas: a la modificación del curso evolutivo de la EM, tratamiento de los brotes y tratamiento de los síntomas¹⁷. (ANEXO 2)

Entre los factores pronósticos de la enfermedad que se han identificado destacan la forma evolutiva de la EM, los factores demográficos y raciales, el síntoma de inicio y las lesiones existentes en la resonancia magnética.⁹ En definitiva, el pronóstico es variable y difícil de predecir y aunque la enfermedad sea crónica e incurable la expectativa de vida puede ser normal o casi normal durante varios años¹⁸.

La gravedad de la enfermedad varía según el paciente y es independiente del tipo de EM que se les atribuya en el momento del diagnóstico. Es difícil analizar la calidad de vida de un paciente con EM ya que resulta difícil identificar los dominios que interfieren en mayor medida^{19, 20}.

La EM es una enfermedad compleja que precisa de la asistencia de muchos profesionales implicados (como la Organización Internacional de enfermería de esclerosis múltiple, entre otros) y como enfermedad crónica y discapacitante, pueden establecerse relaciones de dependencia por parte de los enfermos hacia el profesional²¹.

El programa de educación al paciente, debe ayudar a este a conocer su enfermedad y complicaciones, a mantener su independencia y a fomentar su participación en grupos de apoyo y autoayuda, incluso estimulando a los enfermos a que planteen sus propias propuestas de salud.

III. OBJETIVOS

- **Objetivo general:**

Ayudar a los pacientes con esclerosis múltiple y a sus cuidadores principales a desarrollar una imagen realista de la enfermedad a través de la formación, asesoramiento y puesta en práctica de estrategias que supongan una mejora en los aspectos más importantes de la enfermedad.

- **Objetivos específicos:**

- Proporcionar conocimientos tanto a pacientes como a cuidadores principales sobre la variabilidad de la evolución de la clínica de la EM y la discapacidad resultante.
- Implementar intervenciones no farmacológicas para la gestión de los síntomas más comunes.
- Describir el impacto social y emocional de los cuidados, la función que tiene el equipo multidisciplinar sobre ellos y establecer estrategias para evitar el agotamiento de los cuidadores principales.
- Explicar los efectos adversos más comunes del tratamiento que puede experimentar el paciente con EM, así como explicar estrategias para saber qué hacer en caso de que aparezcan dichos efectos.

IV. METODOLOGÍA

Para la elaboración de este trabajo fin de grado, se ha realizado una revisión bibliográfica sobre la esclerosis múltiple, limitando la búsqueda a información escrita en inglés y español desde el año 2005 hasta la actualidad. Para ello, se han empleado diferentes bases de datos, revistas científicas, portales bibliográficos, así como buscadores especializados como "google académico" y el buscador de la Universidad de Zaragoza "Alcorze". Para almacenar las referencias encontradas, se ha utilizado el servidor "Reffworks", que se ha empleado como una base de datos personal a lo largo del proyecto.

También se han revisado libros actualizados en materia de esclerosis múltiple, y diversas Guías de Práctica Clínica proporcionadas por una enfermera de la Unidad de esclerosis múltiple del Hospital Clínico de Valencia y por una enfermera de la Unidad de neurología del Hospital Royo Villanova de Zaragoza. La mayoría de los anexos que se han ido adjuntando antes y durante el desarrollo del programa de educación son de elaboración propia, aunque no dejan de basarse en la bibliografía empleada.

Las palabras clave utilizadas son: "esclerosis múltiple", "esclerosis", "clínica", "epidemiología", "diagnóstico", "tratamiento", "cuidados de enfermería", "cuidadores principales" e "impacto social".

TABLA 1: resumen de búsquedas bibliográficas.

FUENTES	LIMITACIONES	RESULTADOS ENCONTRADOS	RESULTADOS SELECCIONADOS
CUIDEN	Año 2005 a la actualidad	13	4
GOOGLE ACADÉMICO	Año 2005 a la actualidad	17	5
SCIENCE DIRECT	Año 2005 a la actualidad	4	2
DIALNET	Año 2005 a la actualidad	4	1

Además se han consultado páginas web como el Ministerio de Sanidad y Consumo, INE, así como páginas de entidades y asociaciones de esclerosis múltiple como FADEMA (Fundación Aragonesa de Esclerosis Múltiple), FELEM (Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple) y MSIF (Federación Internacional de Esclerosis Múltiple).

1. Desarrollo temporal del estudio

La elaboración del proyecto se ha llevado a cabo entre febrero y mayo del 2015, y se ha seguido un diseño de carácter descriptivo basado en una búsqueda bibliográfica y en la aplicación de las competencias del Plan de Estudios de Grado de Enfermería de la Universidad de Zaragoza.

2. Contexto social y población diana.

El programa será impartido por una enfermera en un aula docente de ámbito hospitalario y estará dirigido a pacientes con Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente (EMRR) y Esclerosis Múltiple Secundaria-Progresiva (EMSP), ya que son las formas más comunes de EM al inicio de la enfermedad, y a sus cuidadores principales (máximo dos).

V. DESARROLLO

El programa de educación para la salud “Hagamos frente a la esclerosis múltiple” estará dirigido a pacientes con EMRR y EMSP, diagnosticados en los últimos 2 años en consultas de neurología, y a sus cuidadores, pues está demostrado que sólo una cuarta parte de los pacientes con EM lleva bien la enfermedad sin ayuda. Por este motivo, se ve oportuno que este programa también esté dirigido a aquellas personas que son copartícipes de la enfermedad. En el programa se contará además con la participación de un psicólogo.

La enfermera tratará de impartir una educación constante y dinámica, e intentará capacitar en lo posible a los pacientes para que comprendan su enfermedad y optimicen su calidad de vida.

El programa se divide en cuatro sesiones de 60 minutos aproximadamente por sesión, que se impartirán a lo largo de cuatro semanas consecutivas, una sesión por semana, y se llevará a cabo en un aula docente de ámbito hospitalario.

Recursos del programa

TABLA 2: recursos previstos en el programa de educación.

RECURSOS MATERIALES	RECURSOS HUMANOS	<u>COSTES ESPERADOS</u>
Un aula docente de un hospital equipada con un cañón de proyección y sillas con mesilla para escribir. Un ordenador Dos rotuladores para la pizarra. Folios para las encuestas de salud y de satisfacción. Folletos para las sesiones.	Enfermera y Psicólogo	50€/hora por 4 horas por 1 enfermera = 200 euros 50€/hora por 1 hora por 1 psicólogo= 50 euros 2 rotuladores: 1,13 euros x 2= 2,26 euros Folios para encuestas y folletos: 20 euros Coste total 272,26€

PRIMERA SESIÓN

La “caprichosa” esclerosis múltiple

Antes de comenzar la sesión, se repartirán unas encuestas a los pacientes, donde se les pedirá su impresión sobre el impacto de la EM en su vida cotidiana durante los últimos 14 días, para evaluar cómo está afectada su calidad de vida. De esta manera, podremos hacernos una idea de en qué punto nos encontramos. (ANEXO 3)

El objetivo de esta sesión inicial, será proporcionar conocimientos tanto a pacientes como a cuidadores principales sobre la variabilidad de la evolución de la clínica de la EM y la discapacidad resultante y tener una primera toma de contacto con la EM. Para ello, se repartirá un folleto a cada paciente donde irá detallado el contenido de la sesión y, a continuación, se explicará con apoyo de tablas y mapas conceptuales (utilizando el proyector para ello), cómo puede variar la clínica en la EM, cuáles son los síntomas más comunes de la enfermedad junto con algunas de sus principales características y factores distintivos, la posible discapacidad resultante y cuáles son las características de un brote. (ANEXO 4)

Se deberá dejar claro a los pacientes y cuidadores que la EM no sigue una trayectoria lineal, que la evolución clínica de la enfermedad varía considerablemente entre las diferentes personas, y que por lo tanto existirán grandes diferencias en la discapacidad y en las dificultades funcionales entre los diferentes pacientes. No hay dos personas con EM que tengan exactamente los mismos síntomas. (ANEXO 5)

TABLA: primera sesión: la “caprichosa” esclerosis múltiple.

OBJETIVOS	PRESENTACIÓN	DESARROLLO	CONCLUSIÓN
DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO /DURACIÓN	<p>Se dará la bienvenida a los participantes del programa “Hagamos frente a la esclerosis múltiple” y nos presentaremos entre todos. Se repartirá un cuestionario a los pacientes con preguntas sobre el impacto de la EM en los últimos 14 días.</p>	<p>Se repartirá a los participantes un folleto con el contenido de la sesión y se explicará la variabilidad de la clínica de la EM, los síntomas más comunes, la discapacidad resultante y las características de un brote.</p>	<p>Al final de la sesión, se repasará el contenido principal de forma resumida.</p>
METODOLOGÍA	<p>Bienvenida y presentación de la sesión. Entrega de cuestionario. <i>Duración: 15mins</i></p>	<p>Entrega de folletos. Explicación del contenido. <i>Duración: 40mins</i></p>	
RECURSOS	Cuestionario breve y sencillo para conocer el impacto de la EM en la calidad de vida actual de los pacientes.	Folleto sobre el contenido que se vaya a impartir en la sesión.	
EVALUACIÓN	Se analizará la información recopilada en los cuestionarios para hacer hincapié en aquellos aspectos que se vean más afectados en las próximas sesiones.		

SEGUNDA SESIÓN

Centrémonos en “qué puede ser”, no en “qué fue”.

En esta sesión se describirán intervenciones no farmacológicas para la gestión de síntomas comunes y estrategias para afrontar y adaptarse en la medida de lo posible a la enfermedad. Para ello, se explicará y repartirá a los pacientes un folleto con las diferentes estrategias de manejo para los síntomas más comunes como: fatiga, déficits, cognitivos, disfunción vesical e intestinal, habla y deglución, espasticidad y movilidad, equilibrio, dolor y sensación y riesgo de úlceras por presión. (ANEXO 6)

Las expectativas que tiene un paciente con EM respecto a su enfermedad son por lo general peores que la realidad, por lo que será muy importante animar al paciente a que sea autónomo y decidido, y que esté motivado para manejar los síntomas y evitar desempeñar un papel pasivo y asumir una actitud proactiva frente a la EM. En esta parte, se animará a los pacientes a que salgan a la pizarra para escribir los síntomas que puedan tener en ese momento y poner al lado posibles estrategias de manejo de ese síntoma concreto. De esta manera podrán apuntar las estrategias de otros pacientes.

Se explicará a los pacientes con EM que existen una gran cantidad de estrategias de afrontamiento, entre las que se encuentran las terapias cognitivo-conductuales, utilizadas habitualmente para el manejo de la ansiedad y estados de ánimo bajos. Se ha demostrado que la psicoterapia tiene un impacto positivo en la depresión relacionada con la EM y que ayuda a las personas a enfrentarse y a vivir con la enfermedad, aumentando su autoestima. Será en esta parte de la sesión donde participe el psicólogo.

TERCERA SESIÓN

Los cuidadores también sois importantes.

En esta sesión se hablará sobre el papel del cuidador principal de una persona que padece EM. Las tareas que desempeñan los cuidadores varían en función de los síntomas de los pacientes, del impacto de la enfermedad y de lo que los pacientes ya no son capaces de hacer por sí mismos.

Los cuidadores que experimentan una carga son más propensos a tener un alto riesgo de depresión y una calidad de vida más baja. Se tendrá que dejar claro a los cuidadores, que reconocer pronto la carga es importante para determinar las intervenciones adecuadas. Además la enfermera informará sobre la existencia de la escala de Zarit (EM) que valora la sobrecarga del cuidador y que se puede facilitar en una consulta de enfermería de una unidad de neurología o de EM como apoyo entre las consultas con el neurólogo.

La enfermera repartirá un folleto recomendando estrategias para evitar el agotamiento y, al finalizar, se intentará animar a los participantes a que expongan otras posibles estrategias que ellos consideren eficaces para llevar mejor el día a día como cuidador y las apuntaremos en la pizarra para crear un nuevo listado de estrategias. (ANEXO 7).

CUARTA SESIÓN

¿Y qué hay del tratamiento?

El objetivo de esta sesión será explicar los efectos adversos más comunes del tratamiento y que puede experimentar el paciente con EM. (ANEXO 8)

La enfermera explicará que los pacientes que no siguen las terapias con fármacos modificadores de la enfermedad (FAME) según la preinscripción, pueden poner en peligro su salud futura y aumentar el riesgo de brotes, lo que puede conducir potencialmente a la discapacidad y a necesidades sanitarias adicionales a largo plazo.

Será importante dejar claro que el modo de acción es reducir los brotes, que no hay beneficios inmediatos y que éste solo podrá ser demostrado al comprobar una reducción en el número de brotes. Si los pacientes no entienden bien este punto, pueden formarse expectativas poco realistas acerca del tratamiento y encontrar dificultades a la hora de afrontar los efectos secundarios y, en consecuencia, podrían interrumpir el tratamiento.

La enfermera que imparte el programa deberá asegurarse en lo posible de que las personas con EM comprendan las recomendaciones que hacen posible una adecuada técnica de inyección de la medicación y, además, enseñará las zonas donde pueden realizarse eligiendo a un voluntario. (ANEXO 8)

Al finalizar, la enfermera repartirá unos folios para que los pacientes escriban las estrategias que hayan empleado para el manejo de los síntomas desde la segunda sesión hasta el momento (han pasado 14 días) y si han notado mejoría. Se incluirán algunas preguntas para ver si han adquirido los conocimientos previstos en los objetivos del programa.

A continuación, se repartirá un cuestionario que refleje el nivel de satisfacción de los participantes respecto al programa. (ANEXO 9)

EVALUACIÓN

Para la evaluación del programa, se emplearán las diferentes encuestas que se repartirán a los participantes al comenzar y finalizar el programa.

Se recogerán las estrategias propuestas por los participantes y los conocimientos adquiridos para valorar si hay que hacer alguna indicación, corrección o modificación en el programa.

Además se evaluará el grado de satisfacción de los pacientes sobre el desarrollado del programa mediante un cuestionario en el que podrán poner posibles propuestas de mejora.

VI. CONCLUSIONES

Los programas de educación para la salud son una forma de acercar al profesional con el paciente a través de las diferentes sesiones, lo que permite aumentar sus conocimientos, descubrir nuevas alternativas terapéuticas, resolver sus dudas y obtener el apoyo que necesitan.

En definitiva, este programa representa una oportunidad para los pacientes, promoviendo su independencia y autonomía, permitiendo crear un cierto optimismo en sus capacidades futuras y planteando intervenciones para que, tanto el paciente como sus cuidadores, aprendan a manejar la enfermedad.

VII. BIBLIOGRAFÍA

¹ Sánchez Soliño O, Ubilla Pters E. Curso de esclerosis múltiple para enfermería. 1^a ed. Barcelona: biogen idec; 2012.

² Valdes Pacheco R. Coord. Manual de formación para cuidadores. Ed: FEDAM. Sevilla.

³ Murray TJ. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. BMJ 2006; 332 (7540): 525-7.

⁴ Plataforma europea de esclerosis múltiple. [internet] curso on-line. Módulo 1. Comprensión de la esclerosis múltiple. Programa de formación electrónico para enfermeros. [consultado febrero 2015] Disponible en: <http://www.msnursepro.org/mission-es.aspx>.

⁵ Hauser SL, Goodin SC. Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. Chapter 375 in: Harrison's Principles of Internal Medicine. 17th ed. New York, NY: McGraw-Hill;2008.

⁶ Paes R.A, Alvarenga R.M.P, Vasconcelos C.C.F, Negreiros M.A, Landeira-Fernández J. Neuropsicología de la sclerosis multiple primaria progresiva. Rev Neurol. 2009; 49(7): 343-8.

⁷ Porras-Betancourt M, Núñez-Orozco L, Plascencia-Alvarez N.I, Quiñones-Aguilar S, Suari-Suárez S. Esclerosis multiple. Rev Mex Neuroci. 2007; 8(1): 57-66

⁸ Benito-León J, Bermejo-Pareja F. ¿Está cambiando la epidemiología de la esclerosis múltiple? [editorial]. Rev Neurol. 2010; 51: 385-6.

⁹ Bermejo Velasco P.E, Blasco Quílez M.R, Sánchez López A.J, García Merino A. Enfermedades desmielinizantes del sistema nervioso central. Concepto, clasificación y epidemiología. MedClin (Barc). 2011; 10 (75):5065-8.

¹⁰ Dhib-Jalbut S. Glatiramer acetate (Copaxone) therapy for multiple sclerosis. Rev Pharmacol Ther. 2005 98(2): 245-55.

¹¹ Miller D, Barkhof F, Montalban x, et al. Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis, part I: natural history, pathogenesis, diagnosis, and prognosis. LancetNeurol 2005; 4(5): 281-8.

¹² World Health Organisation and Multiple Sclerosis International Federation. Atlas Multiple Sclerosis Resources in the world. 2008.

¹³ Alonso A, Hermán M.A. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis. A systematic review. Neurology. 2008; 71(2): 129-35.

¹⁴ Rio J, Montalban X. Descripción actual de la esclerosis múltiple. MedClin (Barc). 2014; 143(3): 3-6.

¹⁵ Martínez- Altarriba M.C et al. Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. Semergen. 2014.[Consultado el 16/4/2015] Disponible: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semurg.2014.07.011>.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.semurg.2014.07.011>.

¹⁶ García Merino J.A. Tratamiento actual de la esclerosis múltiple. MedClin (Barc). 2014; 143(3): 19-22.

¹⁷ Compston A. The basis for treatment in multiple sclerosis. Acta NeurolScandSuppl 2007; 183; 41-7.

¹⁸ López López, M.A. El no puedo no existe. Relato de un paciente afectado de esclerosis múltiple. Arch Memoria 2010; 7(4).[Consultado el 18/4/2015] Disponible en <http://www.index-f.com.robles.unizar.es:9090/memoria/7/3715.php>

¹⁹ Hincapié Zapata M.E, Suárez Escudero J.C, Pineda Tamayo R, Anaya J.M. Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas autoinmunes y no autoinmunes. Arch Memoria [en línea]. 2009; 48 (5) [Consultado el 11/4/2015] Disponible en dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3627238

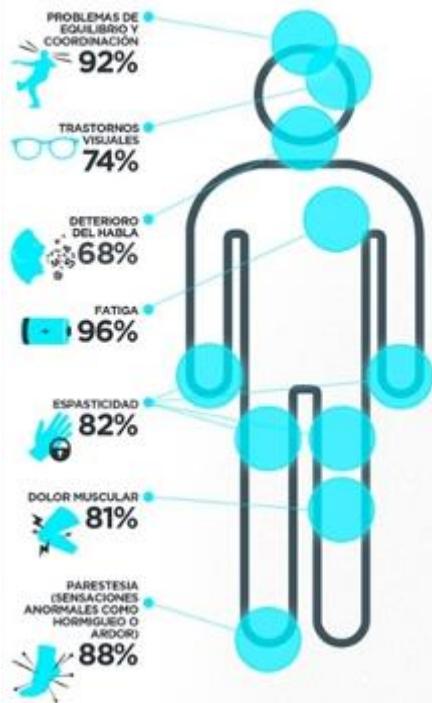
²⁰ Olascoaga J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. Rev Neurol. 2010; 51: 279-88.

²¹ Salinas Pérez V. Esclerosis múltiple: Una enfermedad compleja y cónica. El relato biográfico del Dr. Óscar Fernández. Arch Memoria [en línea]. 2009; 6 (4) [Consultado el 13/4/2015] Disponible en <http://www.indexf.com.roble.unizar.es:9090/memoria/6/r40901.php>

VIII. ANEXOS

ANEXO 1: síntomas más comunes de la EM

¿Cuáles son los **síntomas** de la EM?



ANEXO 2: medicamentos aprobados para la esclerosis múltiple.

Nombre	Dosis	Vía	Notas
<i>Tratamiento inicial de la EMRR</i>			
Betaferón®	IFNB 1b 250 µg a días alternos	s.c.	
Avonex®	IFNB 1a 30 µg por semana	i.m.	
Rebif®	IFNB 1a 22 o 44 µg × 3/semana	s.c.	
Copaxone®	20 mg diarios	s.c.	
Aubagio®	14 mg diarios	Oral	
Tecfidera®	240 mg 2 veces al día	Oral	
Tysabri®	300 mg cada 4 semanas	i.v.	Con inicio agresivo
Gilenya®	0,5 mg diarios	Oral	Con inicio agresivo
Lemtrada®	12 mg/día × 5 días primer año	i.v.	Con inicio agresivo
Imurel®	2,5 mg/kg diariamente	Oral	Opcional
<i>Tratamiento de la EMRR tras respuesta inadecuada</i>			
Tysabri®	300 mg cada 4 semanas	i.v.	Fracaso 1.ª línea
Gilenya®	0,5 mg diarios	Oral	Fracaso 1.ª línea
Lemtrada®	12 mg × 5 días primer año	i.v.	Fracaso 1.ª línea
Novantrone®	12 mg/m² cada 3 meses	i.v.	Uso restringido

<i>Tratamiento de la EMSP con brotes</i>			
Betaferón®	IFNB 1b 250 µg a días alternos	s.c.	
Rebif®	IFNB 1a 22 o 44 µg × 3/semana	s.c.	
Novantrone®	12 mg/m² cada 3 meses	i.v.	Uso restringido
<i>Tratamiento de la EMSP sin brotes o de la EMPP</i>			
No hay medicamentos aprobados			
<i>Tratamiento del síndrome desmielinizante aislado</i>			
Betaferón®	IFNB 1b 250 µg a días alternos	s.c.	
Avonex®	IFNB 1a 30 µg por semana	i.m.	
Rebif®	IFNB 1a 22 o 44 µg × 3/semana	s.c.	
Copaxone®	20 mg diarios	s.c.	

ANEXO 3: encuesta de salud a pacientes con EM. Elaboración propia.

Las siguientes preguntas le piden su impresión sobre el impacto de la EM en su vida cotidiana **durante los últimos 14 días**. Rodee con un círculo el número que mejor describa su situación.

¿Hasta qué punto la EM ha limitado su capacidad para...	NADA	POCO	MODERADAMENTE	MUCHO
¿Llevar a cabo tareas que requieran un gran esfuerzo físico?	1	2	3	4
¿Agarrar objetos firmemente (por ej. Abrir o cerrar un grifo)?	1	2	3	4
¿Llevar cosas?	1	2	3	4

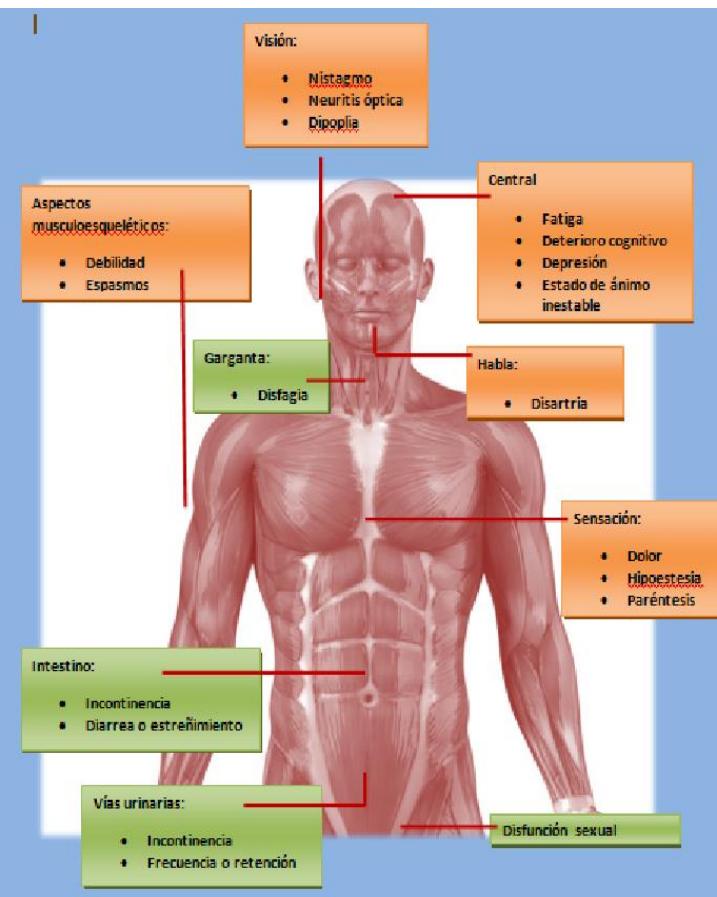
¿ Hasta qué punto le ha/n molestado...	NADA	POCO	MODERADAMENTE	MUCHO
¿Tener problemas de equilibrio?	1	2	3	4
¿Tener dificultades para moverse en interiores?	1	2	3	4
¿Sentirse torpe?	1	2	3	4
¿El agarrotamiento?	1	2	3	4
¿Tener pesadez en las piernas y/o brazos?	1	2	3	4
¿Tener temblor en las piernas y/o brazos?	1	2	3	4
¿Tener espasmos en las piernas y/o brazo?	1	2	3	4
¿Que el cuerpo no le responda cuando usted quiere hacer algo?	1	2	3	4

¿Tener que depender de otras personas para que le hagan las cosas?	1	2	3	4
--	---	---	---	---

Hasta qué punto le ha/n molestado...	NADA	POCO	MODERADAMENTE	MUCHO
Los impedimentos en sus actividades sociales y de ocio que tienen lugar en casa ?	1	2	3	4
Estar obligado/a a permanecer en casa más de lo que usted le gustaría?	1	2	3	4
Las dificultades para hacer cosas con las manos en las tareas cotidianas?	1	2	3	4
Tener que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a otras actividades de cada día?	1	2	3	4
Los problemas para usar el transporte (por ej. Coche, autobús, tren, taxi, etc.)?	1	2	3	4
Las dificultades para hacer las cosas espontáneamente (por ej. Salir de casa sin haberlo previsto)?	1	2	3	4
La necesidad de ir al baño de manera urgente para orinar?	1	2	3	4
El hecho de no sentirse bien?	1	2	3	4
Los problemas para dormir?	1	2	3	4
¿La sensación de fatiga mental?	1	2	3	4
Las preocupaciones por la esclerosis múltiple?	1	2	3	4

ANEXO 4: folleto de la primera sesión: La “caprichosa esclerosis múltiple”

Síntomas de la EM



Un **brote** es un episodio de síntomas neurológicos nuevos o empeoramiento de los ya existentes de más de 24-48 h de evolución. Los síntomas de un brote pueden ser: debilidad, pérdida de fuerza, inestabilidad, trastornos vesicales, visión doble. La fatiga y el dolor, pueden ser más difíciles de categorizar como brote porque no tiene un comienzo y un final definido. La recuperación es difícil de predecir y esto genera al paciente mucha ansiedad.

Indicadores de los síntomas comunes en la EM

Los Signos y Síntomas iniciales	Manifestación
Debilidad en las extremidades	Pérdida de fuerza
Espasticidad	Espasmos musculares dolorosos causados por el movimiento
Disfunción sexual	Disminución de la libido, impotencia en los hombres y descenso de la lubricación vaginal en las mujeres
Sensorial	Parestesia(sensación de picazón y hormigueos), hipoestesia (sensaciones reducidas, entumecimiento) y dolor (en cualquier parte del cuerpo y puede cambiar de lugar)
Deterioro cognitivo	Pérdida de memoria, falta de atención, dificultades para asimilar la información y para resolver problemas
Trastorno del estado de ánimo	Depresión, inestabilidad emocional y, en raras ocasiones, euforia
Déficit visual	Disminución de la agudeza visual, visión doble y reducción en la percepción de los colores, puede avanzar hacia una perdida visual grave
Disfunción vesical	Frecuencia y urgencia urinarias, vaciado incontrolado de la vejiga, retención y vacilación.
Disfunción Intestinal	Estreñimiento, incontinencia fecal

SEGUNDA SESIÓN

Centrémonos en “qué puede ser”,
no en “lo que fue”



**PROGRAMA DE EDUCACIÓN
PARA LA SALUD
DIRIGIDO A PACIENTES CON
ESCLEROSIS MÚLTIPLE
Y SUS CUUIDADORES PRINCIPALES**

INTERVENCIONES **NO** FARMACOLÓGICAS

Intervenciones específicas para la incontinencia fecal o el movimiento intestinal involuntario

Garantice la evacuación apropiada del intestino de forma regular.

Informe a su médico si tiene molestias para descartar infección intestinal.

Evite el uso innecesario de antibióticos.

Evitar la ingesta de:

- El alcohol
- La cafeína
- Las comidas picantes
- Otros alimentos problemático identificados

La ansiedad y el estrés pueden desempeñar un papel importante en este problema.

Informe a su médico si tiene molestias al orinar, para descartar una infección.

Apunte en un diario las veces que orina al día, la cantidad y los líquidos que ingiere.

Los factores que pueden influir en la disfunción vesical:

- La cafeína
- Aspartamo
- Alcohol
- Infección
- Estreñimiento





Priorizar las actividades: intente poner las actividades en orden de prioridad de manera que las que deben llevarse a cabo se completen antes de que usted se quede sin energía. Decida si los trabajos pueden hacerlos otras personas, considere ayuda externa y trabajos que pueden sacarse de la rutina diaria o realizarse con menos frecuencia, por ejemplo, planchar.

Planificar con anticipación: puede resultar útil un cronograma diario o semanal con las actividades que se deben llevar a cabo. Distribuya las tareas pesadas y livianas a lo largo del día. Establezca objetivos realistas y divida tareas grandes y complicadas en etapas más pequeñas que pueden dividirse durante el día.

Organizar herramientas, materiales y el área de trabajo: esto implica organizar el área de trabajo (p. ej; la cocina) de manera que las herramientas y objetivos que están en continuo uso, como el té, café y la vajilla estén ubicados a una altura entre la cadera y el hombro y los objetos pesados y menos utilizados estén ubicados de la cintura al suelo.

Adoptar una buena postura: las actividades deben realizarse de una manera relajada y eficiente que reduzca al mínimo la tensión en el cuerpo, lo que significa un ahorro de energía. Mantenga una postura recta y simétrica durante todas las tareas y descansen sobre una banqueta mientras las realiza si fuera necesario. Evita doblarse e inclinarse demasiado.

Lleve un estilo de vida saludable: el ejercicio es esencial pero debe equilibrarse con descansos. Los fisioterapeutas pueden recomendar ejercicios específicos que pueden ser relevantes. Mantenga una alimentación bien equilibrada: puede obtener asesoramiento adicional de nutricionistas. Evite las comidas pesadas o planifique una actividad liviana después de éstas.

GESTIÓN DEL DOLOR

Condiciones que contribuyen al dolor musculoesquelético crónico:

- **Osteoporosis**
- **Enfermedad discal degenerativa**

Se aconseja la ayuda de un fisioterapeuta ocupacional para intervenciones de evaluación y rehabilitación, tales como:

- **Equipo asistencial**
- **Asiento, postura y entrenamientos para la forma de caminar**
- **Ejercicio**

Elabore un diario para ayudar a identificar los períodos de variación del dolor a lo largo del día y la noche.

Estrategias de gestión del dolor.

- **Disponer de períodos de descanso a lo largo del día**
- **Restringir la movilidad**
- **Medicaciones regulares**
- **Asistencia de apoyo**
- **Técnicas de relajación**
- **Paquetes calientes/fríos**

Reconozca y analice las terapias complementarias.

Acupuntura

Masajes

Reflexología

Relajación

Visualización

Yoga

Reiki

Aromaterapia

Meditación

Taichi

ESTRATEGIAS PARA AYUDAR A AFRONTAR LOS DÉFICIT COGNITIVOS

Hacer listas (por ejemplo de la compra o de tareas para hacer).

Utilizar calendarios para las citas y recordatorios de acontecimientos, establecer una rutina diaria coherente.

Utilizar una libreta de anotaciones para registrar los sucesos cotidianos, los recordatorios, los mensajes o las indicaciones de direcciones.

Organizar el entorno de forma que los objetos que se utilizan regularmente permanezcan en sitios familiares.

Modificar el ambiente de aprendizaje para la comodidad de los pacientes (por ejemplo, la temperatura, la luz, etc.)

Programar las sesiones de aprendizaje a horas tempranas y limitarlas a períodos breves para minimizar la fatiga.

Entablar las conversaciones en lugares tranquilos para reducir las distracciones.

Repetir la información y poner por escrito los puntos importantes.

Utilizar instrucciones simples que van paso a paso e incluyan también la información evidente.

Acompañar las instrucciones verbales con un apoyo por escrito y utilizar elementos visuales (como diagramas o imágenes) cuando sea posible.

Involucrar a los cuidadores en las instrucciones (es decir, realizar un seguimiento de las llamadas al cuidador o a la familia en la casa).

ENSEÑAR HABILIDADES DE ORGANIZACIÓN BÁSICAS.

Hablar abiertamente sobre la preocupación cerca de la disfunción cognitiva.

El cuidador debe supervisar al paciente por seguridad.

Mantener al paciente mentalmente estimulado (por ejemplo, rompecabezas, sopas de letras, juegos de ordenador).

INTRODUCIR LOS CAMBIOS LENTAMENTE, CON UN PASO POR VEZ.

ANEXO 6: estrategias recomendadas para evitar el agotamiento en los cuidadores.

Recibir apoyo práctico y emocional	Compartir el estrés puede ayudar a aliviarlo.
Dormir	Cuidar a otra persona requiere mucha energía. Es importante asegurarse de que el cuidador descansa el tiempo necesario.
Divertirse	Los cuidadores necesitan alimentar su vida social y conseguir una válvula de escape para reírse y estar con sus amigos.
Ser honesto	Es necesario animar a los cuidadores a que hablen abiertamente de sus miedos y preocupaciones.
Tener aficiones e intereses externos	Se ha demostrado que el estrés emocional de proporcionar estos cuidados está relacionado con el sentimiento que tienen los cuidadores de estar "atrapados" por su situación.
Ejercicio	Dedicar entre 20 y 0 minutos al día a despejar la mente, liberar endorfinas y cuidar el cuerpo.
Llevar una dieta saludable	Es importante que el cuidador se toma el tiempo necesario para realizar las comidas apropiadas. Una dieta apropiada le proporcionará energía, fuerza y vitaminas y minerales importantes que mejoran el bienestar.
Unirse a un grupo de apoyo de cuidadores de pacientes con EM	Estos grupos pueden ofrecer una vía de escape para las emociones y proporcionar información práctica y apoyo.
Vigilar la aparición de resentimiento	La ira es una emoción habitual en los cuidadores. La situación del cuidador puede sentirse como injusta (y a menudo lo es). Así que es importante vivir la frustración de un modo saludable, antes de que los episodios de ira se vuelvan ofensivos desde el punto de vista físico y emocional.

ANEXO 7: tratamiento de la EM y efectos adversos. Elaboración propia.

Los efectos adversos asociados al tratamiento con IFN (beta) más habituales son:

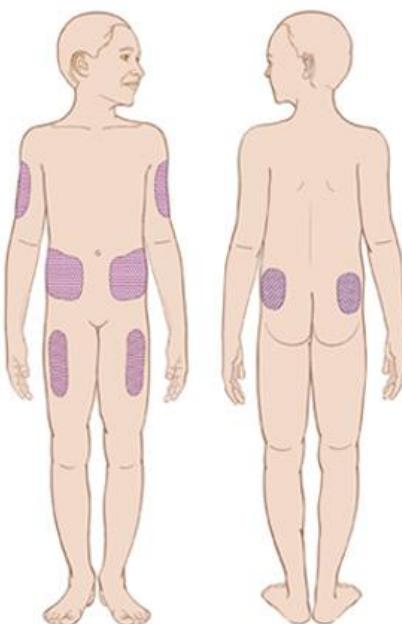
- Reacciones en el lugar de la inyección
- Síntomas pseudogripales
- Otros menos habituales: trastornos sanguíneos, depresión, hipertensión, náuseas y vómitos, aumento de enzimas hepáticas, reacciones cutáneas y espasticidad.

Los efectos secundarios asociados al acetato de glatiramer más comunes son:

- Dolor en lugar de inyección
- Reacción cutánea en lugar de inyección
- Síndrome postinyección": consiste en dolor en el pecho, palpitaciones y ansiedad.
- Otros: enrojecimiento, constricción en la garganta y urticaria.

Estos síntomas normalmente son temporales y no necesitan un tratamiento específico

Deben intentar relajarse, respirar hondo y esperar a que termine, normalmente en unos 15 minutos. No hay necesidad de saltarse futuras inyecciones, ya que estas reacciones tienden a ocurrir de manera aleatoria y no es probable que aparezcan con la siguiente inyección.



En el dibujo se indican los lugares adecuados de inyección. Para evitar las reacciones cutáneas de la inyección se recomienda:

- Rotar los lugares de inyección y no repetir uno mismo al menos durante 7 días.
- No inyectar la solución fría, sino a temperatura ambiente.
- Masajear el lugar de inyección, no frotar.
- Comprobar en un par de horas si hay enrojecimiento, sensibilidad al tacto o hinchazón en el lugar de inyección.
- Utilizar adaptadores de vial si están disponibles.
- Evitar la exposición del lugar de inyección a luz solar o luz UV excesiva.
- Utilizar paracetamol o ibuprofeno si el médico

ANEXO 8: cuestionario de satisfacción del programa. Elaboración propia.

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA "HAGAMOS FRENTE A LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE"

A continuación se le formulan una serie de preguntas con la finalidad de poder mejorar el contenido de las sesiones en un futuro. Le agradeceríamos su colaboración rodeando con un círculo su nivel de satisfacción al frente de cada pregunta.

1	2	3	4	5
Muy desacuerdo/ Nunca	En desacuerdo/ Casi nunca	Indiferente/ Alguna vez	De acuerdo/ A menudo	Muy de acuerdo/ Siempre

1. ¿Considera que los contenidos de las sesiones han sido los esperados por usted?

1 2 3 4 5

2. ¿El contenido del programa le ha ayudado a aclarar sus conocimientos acerca de la enfermedad?

1 2 3 4 5

3. Si en alguna de las preguntas anteriores ha marcado menos de 4, indique qué contenidos esperaba y cuáles podríamos mejorar.

4. ¿Cree que los materiales utilizados en el programa han sido los adecuados?

1 2 3 4 5

5. ¿Cree usted que la duración de las sesiones ha sido la adecuada?

1 2 3 4 5

6. Si en alguna de las preguntas anteriores ha marcado menos de 4 indique el porqué.

7. ¿Cree que tanto la enfermera como el psicólogo que han desarrollado las sesiones han mostrado una actitud adecuada y un buen dominio de los contenidos impartidos?

1 2 3 4 5

8. En general, muestre su nivel de satisfacción con el programa “Hagamos frente a la esclerosis múltiple”.

1 2 3 4 5

9. ¿Recomendaría este programa a otra persona?

1 2 3 4 5

Para finalizar, le agradeceríamos que de tener alguna sugerencia nos la hiciese llegar para poder seguir mejorando el programa. Muchas gracias por su colaboración, y esperamos que le hayamos ayudado.
