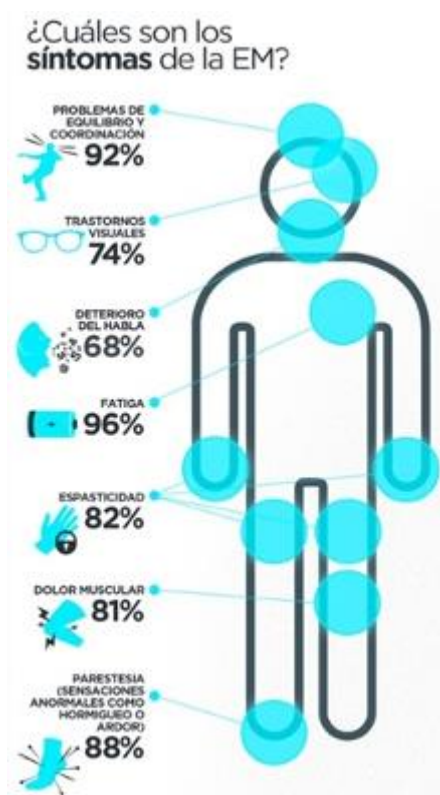


VIII. ANEXOS

ANEXO 1: síntomas más comunes 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/m ² 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/m ² 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

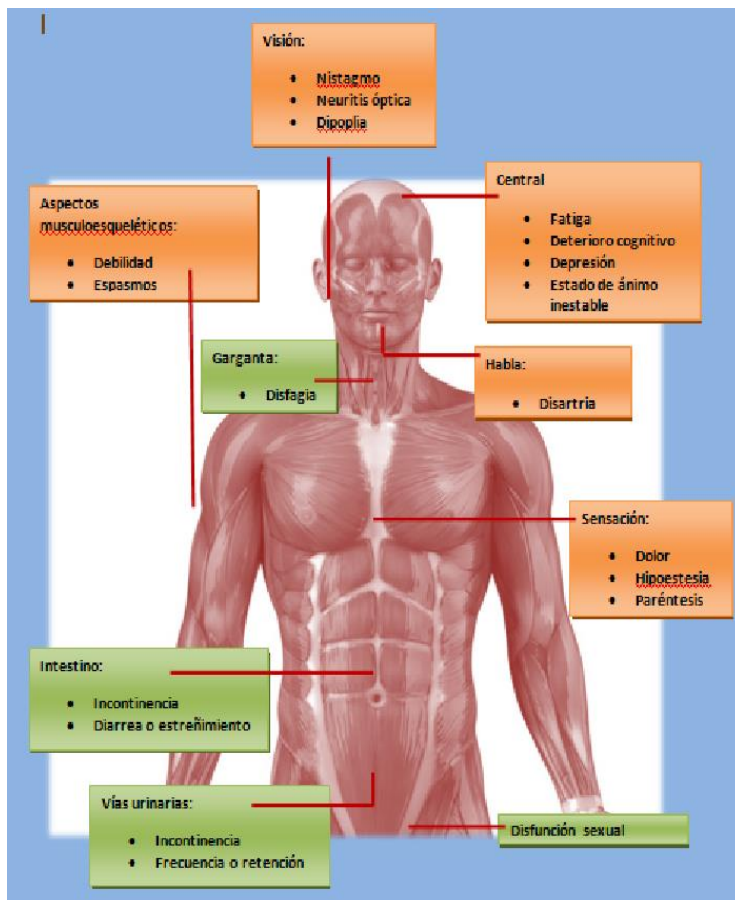
¿ Hasta qué punto le ha/n molestado...	NADA	POCO	MODERADAMENTE	MUCHO
¿Tener problemas de equilibrio?	1	2	3	4
¿Tener dificultades para moverse en interiores?	1	2	3	4
¿Sentirse torpe?	1	2	3	4
¿El agarrotamiento?	1	2	3	4
¿Tener pesadez en las piernas y/o brazos?	1	2	3	4
¿Tener temblor en las piernas y/o 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 pérdida visual grave
Disfunción vesical	Frecuencia y urgencia urinarias,XXX, 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 CUIDADORES 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.

PARA LA DISFUNCIÓN VESICAL

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 descanse sobre una banqueta mientras las realiza si fuera necesario. Evite 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 periodos de variación del dolor a lo largo del día y la noche.

Estrategias de gestión del dolor.

- Disponer de periodos 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.



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 periodos 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 30 minutos al día a despejar la mente, liberar endorfinas y cuidar el cuerpo.
Llevar una dieta saludable	Es importante que el cuidador se tome 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:

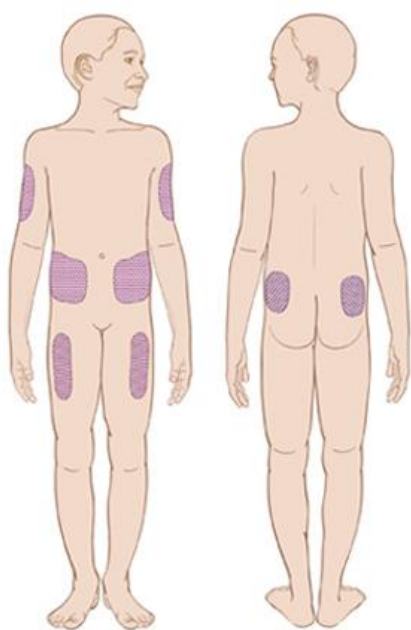
- Reacciones en el lugar de la inyección
- Síntomas pseudogripales
- Otros menos habituales: trastornos sanguíneos, depresión, hipertensión, náuseas y vómitos, aumento de enzimas hepáticas, reacciones cutáneas y espasticidad.

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 uricaria.

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.
