

TRABAJO FIN DE GRADO

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

'NURSING CARE PLAN TO IMPROVE THE QUALITY OF LIFE IN PATIENTS
WITH MULTIPLE SCLEROSIS'

AUTOR:

JAVIER FERNÁNDEZ MIRALBÉS

DIRECTORA:

YOLANDA MARTÍNEZ SANTOS

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD ZARAGOZA

ENFERMERÍA

2018/2019

ÍNDICE

| | |
|--------------------|----|
| ❖ RESUMEN | 4 |
| ❖ ABSTRACT | 5 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 6 |
| 2. OBJETIVOS | 10 |
| 3. METODOLOGÍA | 11 |
| 4. DESARROLLO | |
| 4.1. Valoración | 14 |
| 4.2. Diagnóstico | 14 |
| 4.3. Planificación | 16 |
| 4.4. Ejecución | 26 |
| 4.5. Evaluación | 27 |
| 5. CONCLUSIONES | 28 |
| 6. BIBLIOGRAFÍA | 29 |
| 7. ANEXOS | 33 |

ÍNDICE DE ANEXOS

| | |
|--|----|
| ANEXO I. Principales cuadros clínicos en la EM | 34 |
| ANEXO II. Estudio sobre la sintomatológica de inicio en la EM | 35 |
| ANEXO III. Estudio de cohortes de una muestra de pacientes y sus características | 36 |
| ANEXO IV. Atlas mundial sobre número de pacientes con EM por cada 100.000 habitantes | 37 |
| ANEXO V. Estudio sobre el número de brotes de EM previo a la primera visita al neurólogo | 38 |
| ANEXO VI. Escala de discapacidad EDSS | 39 |
| ANEXO VII. Necesidades de Virginia Henderson | 40 |
| ANEXO VIII. Cambios posturales | 41 |
| ANEXO IX. Actividades de Enfermería para pacientes con EM | 42 |
| ANEXO X. Escala de Goldberg (Subescala de depresión) | 47 |
| ANEXO XI. Escala de Goldberg (Subescala de Ansiedad) | 48 |
| ANEXO XII. Índice de Barthel | 49 |

RESUMEN

Introducción: La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad degenerativa, invalidante y crónica que causa alteraciones en la transmisión de estímulos nerviosos en el cerebro y en la médula espinal. Su importancia radica en que se trata de la primera causa de invalidez permanente en adultos jóvenes. Actualmente, el tratamiento es paliativo, pero, desde enfermería, se fomenta que el paciente se apoye en el equipo sanitario y se promueve la búsqueda de estrategias para favorecer el afrontamiento y, así, una correcta aceptación y adaptación a la nueva situación de salud.

Objetivo: Elaborar un plan de cuidados de enfermería que garantice la adecuada atención sanitaria al paciente con EM de tipo remitente recurrente.

Metodología: Se ha realizado un plan de cuidados basado en una búsqueda bibliográfica, a través del uso de diferentes bases de datos, libros, páginas web y revistas especializadas. Para ello, se han aplicado las competencias del plan de estudios de Grado de Enfermería de la Universidad de Zaragoza.

Conclusiones: La elaboración y puesta en marcha de un plan de cuidados de enfermería para un paciente con EM, orientado a mejorar su calidad de vida, constituiría un modelo óptimo de cuidados de calidad centrados en una atención holística al paciente, a través de actividades de enfermería tanto a nivel físico, como psicológico, como social, fomentando una correcta adaptación del paciente a su nueva situación de salud.

Palabras clave: Enfermería, Esclerosis múltiple, Cuidados de enfermería, Adaptación, Diagnóstico de enfermería.

ABSTRACT

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a degenerative, disabling and chronic disease, which causes swings in the transmission of nervous stimulus on the brain and on the spinal cord. Its importance resides in the fact of MS is the first cause of permanent disability in mid-adults. Currently, the treatment is just palliative but, from nursing, it is promoted that the patient relies on the sanitary team. At the same time, nursing promotes the search of strategies in order to favor the confrontation and, in that way, a correct acceptance and adaptation to the new health state.

Objective: Develop a nursing care plan to ensure a suitable sanitary assistance to the patient with relapsing-remitting MS.

Methodology: It has been developed a care plan based on a bibliographic search, through the reading of database management systems (DBMS), books, websites and specialized reviews. To get that aim, the competences of the study programme of Nursing in the University of Zaragoza have been applied.

Conclusion: The development and launch of a nursing care plan for MS patients would constitute an ideal model of high-quality cares focused on a holistic attention to the patient, through nursing activities at a physical, social and psychological level. A correct adaptation of the patient to the new health state would be promoted.

Key words: Nursing, Multiple sclerosis, Nursing cares, Adaptation, Nursing diagnosis.

1) INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad degenerativa que afecta al sistema nervioso central (SNC). Se caracteriza por la presencia de lesiones inflamatorias focales, que se presentan de manera múltiple y se distribuyen en la sustancia blanca cerebral. Estas lesiones producen pérdida de mielina y daño axonal y se denominan placas.^{1,2} Esta desmielinización causa alteraciones en la transmisión de estímulos nerviosos en el cerebro y en la médula espinal. Los cambios producen síntomas que incluyen manifestaciones motoras, sensoriales, emocionales y cognitivas. La sintomatología es impredecible y puede fluctuar, remitir o progresar,³ en función del tipo de esclerosis múltiple, de la zona dañada y de la capacidad de recuperación del organismo.⁴ Los primeros signos de la enfermedad consisten en parestesias o sensaciones anormales en las extremidades o en un lado de la cara. También son signos precoces las paresias, el vértigo y los trastornos visuales como el nistagmos, la diplopía y la ceguera parcial. Más adelante puede presentarse labilidad emocional extrema, ataxia, reflejos anormales y dificultad para la micción.⁵ (*Anexos I Y II*)

Su etiología se desconoce, pero influyen factores genéticos, factores autoinmunes dirigidos contra los componentes de desarrollo del SNC y factores geográfico-ambientales. Estos factores pueden llegar a originar un amplio espectro de alteraciones en la respuesta inmunitaria que, a su vez, serían las causantes de la inflamación presente en las lesiones características de la EM.⁶

El diagnóstico de la EM se basa fundamentalmente en la clínica. Sin embargo, antes de elaborar un diagnóstico de certeza, se deben excluir todas las causas posibles y es necesario que se cumplan unos criterios de dispersión tanto espacial, es decir, lesiones en diferentes lugares; como temporal, esto es, lesiones en diferentes estadios. Los avances en las técnicas de imagen, sobre todo la resonancia magnética (RM), y otras exploraciones complementarias, como los potenciales evocados (PE), han permitido crear criterios adicionales que apoyen a la clínica, llegando al diagnóstico de una forma más rápida y segura.⁷

El curso de la EM no se puede pronosticar. Algunas personas se ven mínimamente afectadas por la enfermedad y en otras avanza rápidamente hacia la incapacidad total. Sin embargo, la mayoría de los pacientes presentan un desarrollo de la enfermedad que se sitúa entre los dos extremos. Aunque cada paciente experimenta una combinación diferente de síntomas, hay varias modalidades definidas de presentación y evolución de la EM. Estas modalidades son las siguientes:

✓ **Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente:**

Es el tipo de Esclerosis Múltiple más frecuente. Los síntomas se presentan en forma de brotes, que pueden durar días, semanas e incluso meses, cuya clínica y duración varía de un episodio a otro, en función de la zona del SNC afectada. Una vez superado el brote, los síntomas suelen desaparecer completamente, aunque pueden dejar secuelas neurológicas. A pesar del carácter pasajero de la sintomatología de este tipo de EM, la enfermedad evoluciona en 1 de cada 4 pacientes a EM secundaria progresiva.

✓ **Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva:**

Un 12% de los pacientes padece este tipo de EM. La aparición de los síntomas se produce de forma progresiva, especialmente los relacionados con la habilidad de caminar y la fuerza motora.

✓ **Esclerosis Múltiple Secundaria Progresiva:**

Un 25% de las personas que padecen EM Remitente-Recurrente evolucionan con un empeoramiento neurológico progresivo que deriva, con los años, en este tipo de EM. Así pues, se trata de la presentación del estadio más grave de la EM remitente-recurrente.

✓ **Esclerosis Múltiple Progresiva Recurrente:**

Sólo un 3% de los pacientes con EM sufren esta modalidad y se caracteriza por una progresión constante de la enfermedad desde el principio y por exacerbaciones ocasionales en su evolución. Las personas que padecen

este tipo de EM pueden o no experimentar cierta recuperación después de estos brotes, pero la enfermedad continúa progresando sin remisiones totales.⁸

Epidemiológicamente, la EM aqueja a 2,3 millones de personas en todo el mundo. En 2013, había en España 46.000 personas afectadas por esta enfermedad. La incidencia era de 4/100.000 habitantes-año. Sin embargo, si se acude a fuentes de origen primario, como la Encuesta sobre Discapacidad Autonómica de la EM, del Instituto Nacional de Estadística del año 2008 (INE, 2008)⁹, los datos disponibles permiten establecer unos niveles de impacto sensiblemente más elevados.¹⁰

La importancia de esta enfermedad radica en que es la primera causa de invalidez permanente en adultos jóvenes.¹¹ La edad media de aparición es de 29-33 años, pero la gama de edades de inicio es muy amplia, desde los 10 a los 59 años. Por cada varón afectado hay tres mujeres con esclerosis múltiple.¹² Las zonas de mayor prevalencia a nivel mundial son Europa y América del Norte.¹³ (*Anexos III Y IV*)

La EM no afecta de forma significativa a la esperanza de vida, pero sus consecuencias a largo plazo son impredecibles. Es una enfermedad invalidante, crónica y progresiva, que aqueja a cada paciente de manera diferente. Más del 80% de los gastos que ocasiona la EM están relacionados con la discapacidad y no con las terapias. Los tratamientos actuales son paliativos y lo más efectivo es un diagnóstico y un tratamiento tempranos.¹⁴ (*Anexo V*)

Todos los pacientes experimentan un patrón común, siendo el factor psicológico determinante tanto en el momento del diagnóstico, como en la evolución de la enfermedad. Los pacientes han de hacer frente tanto a la noticia como a los brotes que empeoran o limitan su calidad de vida¹⁵ y la mejor forma de hacerlo es apoyándose en el equipo sanitario. Una estrecha comunicación con los especialistas y con el equipo de enfermería es crucial para definir las prioridades en la vida de cada paciente y para adaptar el tratamiento a éstas.¹⁶

Desde enfermería y junto con el resto del equipo de salud, se han de prevenir situaciones de riesgo para evitar posibles complicaciones de la enfermedad y promover unas condiciones óptimas para favorecer y mantener un buen estado de salud.¹⁷ Además, la enfermera se encarga de realizar una valoración del estado de salud y para ello dispone de diferentes recursos, tales como la escala EDSS, que mide la discapacidad producida por la enfermedad. Los valores de esta escala van del 0 al 10, siendo 0 un estado normal de salud y 10 la muerte por EM, que raramente ocurre. Aunque se basa en la capacidad de la persona para caminar, también mide la afectación de 8 sistemas funcionales: Función piramidal, función cerebelosa, función del tronco cerebral, función mental, función sensitiva, función visual, función intestinal y función vesical.¹⁸ (*Anexo VI*)

El trabajo de enfermería se centra en ayudar a los pacientes en la búsqueda de estrategias de afrontamiento para lograr una mayor adaptación a los cambios que sufrirá a lo largo de su vida. Estos cambios se llevarán a cabo integrándolos de forma adecuada, consiguiendo así la aceptación de una enfermedad tanto crónica como incapacitante, previniendo posibles complicaciones físicas, psicológicas o sociales y ofreciendo una correcta educación sanitaria y apoyo al autocuidado. De esta forma se prestará una atención holística e integral al paciente y a su familia, mejorando la calidad asistencial.^{19, 20}

2) OBJETIVOS

❖ Objetivo Principal

- Elaborar un plan de cuidados de enfermería que garantice la adecuada atención sanitaria al paciente con esclerosis múltiple de tipo remitente recurrente.

❖ Objetivos Específicos

- Mejorar la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple de tipo remitente recurrente y conseguir una correcta adaptación a la enfermedad.
- Evidenciar la utilidad de la educación sanitaria centrada en las necesidades individuales de la persona.
- Definir la actuación de enfermería identificando las necesidades del paciente con esclerosis múltiple y ofreciendo estrategias de educación para la salud y apoyo al autocuidado.
- Definir las actividades de enfermería más adecuadas tanto para un paciente con esclerosis múltiple, como para su cuidador principal.

3) METODOLOGÍA

La realización de este plan de cuidados estandarizado para el paciente con EM, se ha basado en una búsqueda bibliográfica consultando fuentes primarias y secundarias, desde el 17 de febrero hasta el 9 de abril. Tras ello, se determinó que el tipo de EM más frecuente es el modo remitente-recurrente, por lo que el plan de cuidados se centrará en los pacientes que sufren este tipo de enfermedad.

Las bases de datos consultadas han sido PubMed, Alcorze, ScienceDirect, Scielo y Cuiden, a través de la biblioteca digital de la Universidad de Zaragoza. También se han revisado otras fuentes bibliográficas como la página web "Cuidateplus", el Instituto Nacional de Estadística (INE), la página web del Ministerio de Sanidad, la página web de "esclerosis múltiple España" y la página web "Con la EM"; además de revistas científicas relacionadas con la EM.

Las palabras clave utilizadas en la búsqueda se reflejan mediante el uso de los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): [multiple sclerosis], [nursing], [nursing cares], [adaptation], [nursing diagnosis], [enfermería], [esclerosis múltiple], [cuidados de enfermería], [adaptación] y [diagnóstico de enfermería]. Para ello se utilizaron los operadores booleanos 'AND' y 'OR'.

Los criterios de inclusión fueron el idioma, con artículos publicados en inglés y/o español, y la antigüedad del artículo/revista, que se fijó en 10 años. Sin embargo, excepcionalmente se presentan artículos de mayor antigüedad debido a su gran relevancia.

Los criterios de exclusión fueron los artículos con más de 10 años, los que no definían el papel de la enfermería y los que no hablaban de la EM.

Tras la revisión bibliográfica, se seleccionaron 28 referencias que son las que han sido utilizadas para la elaboración de este trabajo. Los artículos seleccionados a partir de bases de datos se muestran en la tabla 1.

Tabla 1. Principales Bases de Datos Consultadas.

| BASE DE DATOS | PALABRAS CLAVE Y OPERADORES BOLEANOS | ARTÍCULOS ENCONTRADOS | ARTÍCULOS SELECCIONADOS |
|-----------------------|--|------------------------------|--------------------------------|
| PUBMED | Sclerosis OR Multiple sclerosis AND nursing cares. | 4 | 0 |
| SCIENCE DIRECT | Esclerosis múltiple AND enfermería. | 9 | 1 |
| | Esclerosis múltiple AND diagnóstico de enfermería. | 11 | 1 |
| CUIDEN | Esclerosis múltiple AND enfermería. | 8 | 2 |
| | Sclerosis OR Multiple sclerosis AND adaptation. | 14 | 0 |
| | Multiple sclerosis AND nursing diagnosis. | 10 | 0 |
| SCIELO | Esclerosis múltiple AND adaptación. | 12 | 1 |
| ALCORZE | Multiple sclerosis AND nursing. | 7 | 1 |
| | Esclerosis múltiple AND cuidados de enfermería. | 13 | 4 |

El plan de cuidados orientado al paciente con EM remitente-recurrente se fundamenta en el apoyo psicológico tanto en el momento del diagnóstico como a lo largo de su vida, en la educación sanitaria en relación con la adaptación a su enfermedad, en la protección del enfermo y en la correcta relación enfermero-paciente para facilitar la comunicación y que así el enfermo pueda ser partícipe de su proceso al completo. Para todo esto, se va a llevar a cabo un plan de cuidados de enfermería a través de una búsqueda de los estados más representativos y situaciones que puede experimentar un paciente con EM.

Este trabajo se va a llevar a cabo a través del modelo de la taxonomía enfermera NANDA²¹, NOC²², NIC²³, es decir, definiendo diagnósticos de enfermería para el paciente con EM, los resultados esperados y las actividades a realizar. Además, los diagnósticos de enfermería son los descritos para las 14 necesidades de Virginia Henderson.²⁴ Así pues, el plan de cuidados se va a estructurar de la siguiente forma:

1. Valoración. (según las 14 necesidades de Virginia Henderson)
2. Diagnóstico.
3. Planificación.
4. Ejecución.
5. Evaluación.

4) DESARROLLO

4.1) Valoración

La valoración del estado del paciente se va a llevar a cabo a través del modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson. (*Anexo VII*) Virginia Henderson está influida por el paradigma de la integración, situándose dentro de la Escuela de las necesidades.²⁵ Henderson reconoce en su modelo influencias que provienen de la fisiología (Stackpole) y de la psicología (Thorndike), identificando 14 necesidades básicas, que van desde las necesidades físicas hasta las psicológicas, muy similares a las de Abraham Maslow. Además, era una firme defensora de la independencia del papel de la enfermería en el proceso de salud de un paciente.

«La única función de la enfermera es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud o a su recuperación (o a una muerte tranquila), actividades que realizaría sin ayuda si tuviera la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesarios. Así mismo, es preciso realizar estas acciones de tal forma que el individuo pueda ser independiente lo antes posible». – Virginia Henderson.²⁶

4.2) Diagnóstico

En la tabla 2 se definen 10 diagnósticos de enfermería para un paciente con EM remitente-recurrente, según la taxonomía NANDA, en relación con algunas de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Se establecen el dominio y la clase de cada diagnóstico.

Tabla 2. Diagnósticos de Enfermería en paciente con EM remitente recurrente.

| NECESIDAD | DIAGNÓSTICO | DOMINIO Y CLASE |
|--|--|---|
| 2 Comer y beber. | Déficit de autocuidado: alimentación. (102) | • DOM: 4 Actividad/Reposo. |
| | | • CLASE: 5 Autocuidado |
| 4 Moverse. | Deterioro de la habilidad para la traslación. (90) | • DOM: 4 Actividad/Reposo. |
| | | • CLASE: 2 Actividad/Ejercicio. |
| 9 Evitar peligros/seguridad. | Gestión ineficaz de la salud. (78) | • DOM: 1 Promoción de la salud. |
| | | • CLASE: 2 Gestión de la salud. |
| 9 Evitar peligros/seguridad. | Dolor crónico. (133) | • DOM: 12 Confort. |
| | | • CLASE: 1 Confort físico. |
| 9 Evitar peligros/seguridad. | Disposición para mejorar el afrontamiento. (158) | • DOM: 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés. |
| | | • CLASE: 2 Respuestas de afrontamiento |
| 9 Evitar peligros/seguridad | Riesgo de caídas. (155) | • DOM: 11 Seguridad/Protección. |
| | | • CLASE: 2 Lesión física |
| 11 Creencias y valores. | Duelo. (136) | • DOM: 9 Afrontamiento/tolerancia al estrés. |
| | | • CLASE: 2 Respuestas de afrontamiento. |
| 11 Creencias y valores. | Ansiedad ante la muerte. (147) | • DOM: 9 Afrontamiento/Tolerancia al estrés. |
| | | • CLASE: 2 Respuestas de afrontamiento. |
| 11 Creencias/valores | Deterioro de la toma de decisiones independiente. (242) | • DOM: 10 Principios Vitales. |
| | | • CLASE: 3 Congruencia entre Valores/Creencias/Acciones. |
| 12 Trabajar/realizarse. | Baja autoestima situacional. (120) | • DOM: 6 Auto percepción. |
| | | • CLASE: 2 Autoestima. |

4.3) Planificación

A continuación, se mencionan dos resultados esperados, según la taxonomía NOC, para cada diagnóstico y, a su vez, cinco indicadores de resultado para cada NOC. De igual manera se enumeran las principales intervenciones (NIC) que se van a llevar a cabo para la consecución de los objetivos esperados.

*** DÉFICIT DE AUTOCUIDADO: ALIMENTACIÓN (00102) R/C DETERIORO NEUROMUSCULAR M/P DETERIORO DE LA HABILIDAD PARA TOMAR POR SÍ SOLO UNA COMIDA COMPLETA.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|---|--|
| 1. AUTOCUIDADOS: COMER. (303) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Abre envases. (30302) ❖ Coge comida con los utensilios. (30304) ❖ Se lleva comida a la boca con utensilios. (30308) ❖ Bebe de una taza o vaso. (30309) ❖ Mastica la comida. (30312) |
| 2. ESTADO NUTRICIONAL: INGESTIÓN ALIMENTARIA Y DE LÍQUIDOS. (1008) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ingestión alimentaria oral. (100801) ❖ Ingestión alimentaria por sonda. (100802) ❖ Ingestión de líquidos orales. (100803) ❖ Administración de líquidos i.v. (100804) ❖ Administración de líquidos con nutrición parenteral total. (100805) |

| NIC | |
|--------------------------------|--|
| 1. ALIMENTACIÓN. (1050) | 2. AYUDA CON EL AUTOCUIDADO: ALIMENTACIÓN. (1803) |

*** DETERIORO DE LA HABILIDAD PARA LA TRASLACIÓN (00090) R/C
PÉRDIDA DE LA CONDICIÓN FÍSICA M/P DETERIORO DE LA
HABILIDAD PARA LEVANTARSE DE LA CAMA.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|---|---|
| 1. AUTOCUIDADOS: BAÑO (301) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Entra y sale del cuarto de baño. (30101) ❖ Regula la temperatura del agua. (30105) ❖ Seca el cuerpo. (30111) ❖ Se lava la cara. (30113) ❖ Se lava la zona perianal. (30116) |
| 2. ESTADO DE COMODIDAD: ENTORNO (2009) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Entorno favorable para el sueño. (200903) ❖ Organización del entorno. (200905) ❖ Dispositivos de seguridad utilizados adecuadamente. (200908) ❖ Adaptaciones ambientales necesarias. (200914) ❖ Control del ruido. (200916) |

| NIC | |
|---|--|
| 1. AYUDA CON EL AUTOCUIDADO: TRANSFERENCIA. (1806) | 2. FOMENTO DEL EJERCICIO: ENTRENAMIENTO DE FUERZA. (0201) |

*** GESTIÓN INEFICAZ DE LA SALUD (00078) R/C PERCEPCIÓN DE GRAVEDAD DEL PROBLEMA M/P FRACASO AL INCLUIR EL RÉGIMEN TERAPÉUTICO EN LA VIDA DIARIA.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|---|--|
| 1. AUTOCONTROL: ESCLEROSIS MÚLTIPLE (1631) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Acepta el diagnóstico. (310201) ❖ Busca información acerca de la enfermedad. (310202) ❖ Busca información sobre métodos para prevenir complicaciones. (310205) ❖ Utiliza estrategias de alivio de los síntomas. (310208) ❖ Busca ayuda para el autocuidado. (310223) |
| 2. CONOCIMIENTO: MANEJO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE (1838) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Estrategias para controlar el estrés. (183809) ❖ Factores que desencadenan la exacerbación. (183811) ❖ Cuándo contactar con un profesional sanitario. (183814) ❖ Efectos adversos en la salud de las temperaturas extremas sobre la enfermedad. (183823) ❖ Estrategias para aumentar el cumplimiento de la dieta. (183824) |

| NIC | |
|--|--|
| 1. APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES. (5250) | 2. ENSEÑANZA: PROCESO DE ENFERMEDAD. (5602) |

*** DOLOR CRÓNICO (00133) R/C AFECCIÓN MUSCULOESQUELÉTICA CRÓNICA M/P EXPRESIÓN FACIAL DE DOLOR.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|------------------------------------|---|
| 1. CONTROL DEL DOLOR (1605) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Reconoce el comienzo del dolor. (160502) ❖ Utiliza medidas de alivio no analgésicas. (160504) ❖ Utiliza los analgésicos de forma apropiada. (160505) ❖ Refiere síntomas incontrolables al profesional sanitario. (160507) ❖ Refiere cambios en los síntomas al personal sanitario. (160513) |
| 2. NIVEL DEL DOLOR. (2102) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Duración de los episodios de dolor. (210204) ❖ Frecuencia respiratoria. (210210) ❖ Agitación. (210222) ❖ Muecas de dolor. (210224) ❖ Lágrimas. (210225) |

| NIC | |
|---|------------------------------------|
| 1. MANEJO DE LA MEDICACIÓN. (2380) | 2. MANEJO DEL DOLOR. (1400) |

*** DISPOSICIÓN PARA MEJORAR EL AFRONTAMIENTO (00158) M/P**
EXPRESA DESEO DE MEJORAR EL CONOCIMIENTO SOBRE LAS
ESTRATEGIAS DE GESTIÓN DEL ESTRÉS.

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|---|---|
| 1. ACEPTACIÓN: ESTADO DE SALUD. (1300) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Renuncia al concepto previo de salud. (130002) ❖ Reconoce la realidad de la situación de salud. (130008) ❖ Toma de decisiones relacionadas con la salud. (130011) ❖ Realiza las tareas de autocuidados. (130014) ❖ Expresa autoestima positiva. (130020) |
| 2. GESTIÓN DEL TIEMPO PERSONAL. (1635) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Identifica un período de tiempo realista para cada actividad. (163504) ❖ Controla la evolución de múltiples compromisos. (163508) ❖ Planifica las actividades de la semana. (163509) ❖ Aplaza actividades apropiadamente. (163514) ❖ Descompone actividades complejas en actividades manejables. (163516) |

| NIC | |
|---------------------------------|--|
| 1. ASESORAMIENTO. (5240) | 2. FACILITAR EL APRENDIZAJE. (5520) |

*** RIESGO DE CAÍDAS (00155) R/C DISMINUCIÓN DE LA FUERZA EN LAS EXTREMIDADES INFERIORES.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|--|---|
| 1. CAÍDAS. (1912) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Caídas en bipedestación. (191201) ❖ Caídas sentado. (191203) ❖ Caídas de la cama. (191204) ❖ Caídas durante el traslado. (191205) ❖ Caídas al ir al servicio. (191209) |
| 2. CONOCIMIENTO: PREVENCIÓN DE CAÍDAS. (1828) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Uso correcto de dispositivos de ayuda. (182801) ❖ Uso correcto de los mecanismos de seguridad. (182802) ❖ Uso de procedimientos seguros de traslado. (182809) ❖ Condiciones crónicas que aumentan el riesgo de caídas. (182813) ❖ Importancia de mantener el camino libre. (182818) |

| NIC | |
|---------------------------------|--|
| 1. PREVENCIÓN DE CAÍDAS. (6490) | 2. CAMBIO DE POSICIÓN. (840) (Anexo VIII) |

*** DUELO (00136) R/C PÉRDIDA DE OBJETO SIGNIFICATIVO (P. EJ. POSESIÓN, TRABAJO, ESTATUS, PARTE DEL CUERPO, ETC) M/P DESESPERACIÓN.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|---|---|
| 1. MUERTE DIGNA. (1307) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Participa en las decisiones relacionadas con los cuidados. (130703) ❖ Participa en las decisiones sobre el estado de reanimación. (130705) ❖ Resuelve aspectos importantes. (130710) ❖ Comparte sentimientos sobre la muerte (130711) ❖ Comenta preocupaciones espirituales. (130720) |
| 2. ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD FÍSICA. (1308) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Se adapta a las limitaciones funcionales. (130803) ❖ Utiliza estrategias para disminuir el estrés relacionado con la discapacidad. (130806) ❖ Identifica maneras para afrontar los cambios en su vida. (130808) ❖ Acepta la necesidad de ayuda física. (130812) ❖ Refiere aumento del bienestar psicológico. (130820) |

| NIC | |
|--|--|
| 1. FACILITAR EL DUELO. (5290) | 2. AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. (5440) |

*** ANSIEDAD ANTE LA MUERTE (00147) R/C ANTICIPACIÓN DEL IMPACTO DE LA MUERTE SOBRE LOS DEMÁS M/P TEMOR A LA PÉRDIDA DE LAS CAPACIDADES MENTALES DURANTE LA AGONÍA.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|--|---|
| 1. SALUD ESPIRITUAL. (2001) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Expresión de serenidad. ❖ Participación en ritos y ceremonias espirituales. ❖ Participación en meditación. ❖ Relación con el yo interior. ❖ Relación con los demás para compartir pensamientos, sentimientos y creencias. |
| 2. RELACIÓN ENTRE EL CUIDADOR PRINCIPAL Y EL PACIENTE. (2204) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Comunicación efectiva. (220401) ❖ Compromiso a largo plazo. (220408) ❖ Respeto mutuo. (220410) ❖ Solución de problemas en colaboración. (220411) ❖ Sentimiento mutuo de unión. (220413) |

| NIC | |
|------------------------------------|---|
| 1. APOYO ESPIRITUAL. (5420) | 2. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL. (7040) |

*** DETERIORO DE LA TOMA DE DECISIONES INDEPENDIENTE (00242)**
R/C INCAPACIDAD PARA VERBALIZAR DE MANERA ADECUADA LAS PERCEPCIONES SOBRE LAS OPCIONES DE CUIDADOS SANITARIOS
M/P TEMOR EXCESIVO SOBRE LO QUE LOS DEMÁS PIENSAN SOBRE UNA DECISIÓN.

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|--|--|
| 1. PARTICIPACIÓN EN LAS DECISIONES SOBRE ASISTENCIA SANITARIA. (1606) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Reivindica la responsabilidad de tomar decisiones. (160601) ❖ Busca información contrastada. (160603) ❖ Identifica apoyo disponible para conseguir los resultados deseados. (160610) ❖ Negocia las preferencias asistenciales. (160612) ❖ Evalúa la satisfacción con los resultados de la asistencia sanitaria. (160615) |
| 2. TOMA DE DECISIONES. (906) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Identifica información relevante. (90601) ❖ Identifica las consecuencias posibles de cada alternativa. (90603) ❖ Escoge entre varias alternativas. (90609) ❖ Identifica el tiempo necesario para apoyar cada alternativa. (90611) ❖ Identifica la secuencia necesaria para apoyar cada alternativa. (90612) |

| NIC | |
|--|---------------------------|
| 1. FACILITAR LA AUTORRESPONSABILIDAD. (4480) | 2. ESCUCHA ACTIVA. (4920) |

*** BAJA AUTOESTIMA SITUACIONAL (00120) R/C DETERIORO FUNCIONAL M/P SUBESTIMA SU HABILIDAD PARA GESTIONAR LA SITUACIÓN.**

| RESULTADOS ESPERADOS (NOC) | INDICADORES DE RESULTADO |
|--|---|
| 1. AUTOESTIMA. (1205) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Aceptación de las propias limitaciones. (120502) ❖ Descripción del yo. (120505) ❖ Equilibrio entre participar y escuchar en grupos. (120510) ❖ Aceptación de críticas constructivas. (120514) ❖ Descripción de estar orgulloso. (120518) |
| 2. MODIFICACIÓN PSICOSOCIAL: CAMBIO DE VIDA. (1305) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Establecimiento de objetivos realistas. (130501) ❖ Expresiones de optimismo sobre el futuro. (130506) ❖ Identificación de múltiples estrategias de superación. (130508) ❖ Expresiones de satisfacción con la reorganización de la vida. (130511) ❖ Expresiones de apoyo social adecuado. (130513) |

| NIC | |
|-------------------------------------|--|
| 1. MEJORAR EL AFRONTAMIENTO. (5230) | 2. POTENCIACIÓN DE LA AUTOESTIMA. (5400) |

4.4) Ejecución

Uno de los objetivos del plan de cuidados es definir las actividades de enfermería más adecuadas tanto para un paciente con EM, como para su cuidador principal. En el ámbito físico, las actividades se centran en el fomento del ejercicio y en la ayuda al autocuidado. Los cambios posturales son el eje del cuidado de estos pacientes. (*Anexo VIII*)

A nivel psicológico, el paciente es susceptible de precisar numerosas terapias como la mejora del afrontamiento y de la autoestima, la facilitación del duelo y el asesoramiento para ayudar más adelante a la toma de decisiones sobre sus cuidados.

En el plano social, se fomentan los sistemas de apoyo y una adecuada relación profesional-receptor de cuidados-cuidador principal.

Estas actividades son aplicables a todos los pacientes de EM, si bien las acciones se ajustarán a las necesidades de cada paciente individualmente, relacionando cada NIC con su grupo específico de actividades. (*Anexo IX*)

Así pues, enfermería ha de prestar una atención holística a cada paciente, atendiendo a sus necesidades físicas, psicológicas y sociales, y teniendo en cuenta tanto la relación con su cuidador principal como la situación de éste. Llevando a cabo estas actividades, el personal de enfermería realiza un trabajo en el que ha de demostrar tanto sus capacidades técnicas como otras capacidades personales, tales como la empatía, la escucha activa o la capacidad de comunicación, con el fin de mantener una correcta relación terapéutica enfermera-paciente.

4.5) Evaluación

La evaluación del plan de cuidados se llevará a cabo a partir de los indicadores de resultado anteriormente mencionados. Además, se aplicarán la escala de discapacidad EDSS, la escala de depresión y ansiedad de Goldberg²⁷ y el índice de Barthel. (*Anexos X, XI y XII*)

En cuanto al índice de Barthel, el rango de valores se sitúa entre 0 y 100 puntos, con intervalos de 5 puntos. Cuanto más cerca de 0 está la puntuación de un paciente, más dependiente es éste y cuanto más cerca de 100, más independiente. Algunos autores han propuesto puntuaciones de referencia para facilitar la interpretación del IB. Por ejemplo, algunos estudios mencionan que una puntuación inicial de más de 60 se relaciona con una menor duración de la estancia hospitalaria y con una mayor probabilidad de reintegrarse a vivir en la comunidad después de recibir el alta. Esta puntuación parece representar un límite: con más de 60, casi todas las personas son independientes para las actividades de la vida diaria.²⁸

Todo esto será posible gracias a un seguimiento individualizado del paciente y dejando constancia de todos los cambios experimentados por él o por su cuidador principal. Se incidirá en los aspectos de su vida en los que menos mejoría se haya experimentado, reforzando aquellos en los que haya habido una notable mejoría.

Tras la primera evaluación, el personal de enfermería encargado de los cuidados del paciente con EM, se dispondrá a modificar aquellos aspectos que no hayan tenido los resultados esperados. El plan de cuidados se actualizará constantemente, adaptándolo a los cambios surgidos de las nuevas necesidades de salud del paciente, motivadas por el desarrollo de la enfermedad y la recidiva de los brotes. En definitiva, una evaluación continua es fundamental para garantizar una adecuada aplicación del plan de cuidados a cada paciente, pues no todos ellos son susceptibles de ser tratados con el mismo plan de cuidados, sino que, a partir de una base, se ajusta de manera individual.

5) CONCLUSIONES

El papel de los profesionales de enfermería es fundamental en la elaboración y puesta en práctica de un plan evaluable de cuidados para pacientes con esclerosis múltiple de tipo remitente-recurrente, con el que se garantice una adecuada atención sanitaria centrada en el paciente y también en su cuidador principal.

Tras la valoración de las 14 necesidades de Virginia Henderson, y a través de la taxonomía NANDA, se han descrito los principales diagnósticos de enfermería a los que se enfrenta un paciente con EM. Para realizar una correcta actuación de enfermería, es preciso definir los resultados esperados a través de la taxonomía NOC.

Es necesario garantizar una adecuada educación sanitaria al paciente, centrada en sus necesidades individuales. Darle a conocer los síntomas y la evolución de la enfermedad, así como dotarle de técnicas de autoayuda, le facilitará la adaptación a su nueva situación de salud.

La calidad de vida del paciente debería verse notablemente incrementada con la realización de las actividades de enfermería que, a partir de la taxonomía NIC, se han desarrollado en este plan de cuidados. Estas actividades han sido enfocadas hacia una adecuación del curso de la enfermedad y a los cuidados físicos, psíquicos y sociales que el paciente y su cuidador principal precisan.

BIBLIOGRAFÍA

1. Neiro Zabay, C.; Lerín Martínez, N. Cómo disminuir factores de riesgo cardiovascular en personas con esclerosis múltiple. Rev Científica la Soc Española Enfermería Neurológica. 2018.
2. Fernández, Ó.; Fernández, V.E.; Guerrero, M. Esclerosis múltiple. Concepto. Etiopatogenia. Manifestaciones Clínicas. Investigaciones paraclínicas. Diagnóstico. Historia Natural. Medicine. 2007; Vol. 9 (76): p. 4867-4877.
3. Maloni, H.W. Multiple sclerosis: managing patients in primary care. 10 Abril 2013; 38(4): p. 24-35.
4. Cuidate plus [Internet]. Madrid: Unidad Editorial Revistas, S.L.; Esclerosis múltiple. Lunes 10 de diciembre de 2018 [citado 12 de marzo de 2019]; [2 pantallas]. Disponible en:
<https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/esclerosis-multiple.html>
5. Gisper, C. Diccionario de Medicina Océano-Mosby. 4ª ed. Barcelona: Océano; 2009. p. 483.
6. Corso Nair, A.A.; Gondim Soares, A.P.; D'Almeida Chagas Rocha, P.; Gírlene Alburquerque de Freitas, M. Sistematização da Assistência de Enfermagem para acompanhamento ambulatorial de pacientes com esclerose múltipla. Rev da Esc Enferm da USP. 2013; Vol. 47: p. 750-755. Consultado 19 febrero 2019. Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342013000300750&script=sci_abstract&tlng=pt
7. Martínez-Altarriba, M.C.; Ramos-Campoy, Ó.; Luna-Calcaño I.M.; Arrieta-Antón, E. Formación continuada-Actualización en Medicina de Familia: Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. SEMERGEN - Medicina de Familia 2015; Vol. 41(6): p. 324-328.

8. Multiple sclerosis society. Tipos de esclerosis múltiple. Fundación Esclerosis Múltiple. 2008.
9. INE. Encuesta sobre discapacidades, autonomía personal y situaciones de dependencia 2008. [Internet] Consultado el 27 de marzo de 2019. Disponible en:
https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175
10. Carrón, J.; Arza, J. Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. Revista Española de Discapacidad. 2013; Vol. I (2): p. 59-75.
11. Gallud, L.; Bagan, J.V.; Cervelló, A.; Jiménez, Y.; Poveda, R.; Gavalda, C. Esclerosis múltiple como primera manifestación en el territorio oral y facial: Presentación de cuatro casos. Medicina Oral, Patología Oral y Cirugía Bucal (Internet). 2004; Vol. 11(2): p. 141-145. Recuperado el 02 de abril de 2019. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1698-69462006000200010&lng=es&tlng=es
12. Bravo-González, F.; Álvarez-Roldán, A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. Gaceta Sanitaria. Publicado el 6 de diciembre de 2017; Vol. 33(2): p. 177-184.
13. EM y: Acción [Internet]. España: Kalispera Medical Writting y Novartis farmacéutica. Comprendiendo la EM: La esclerosis múltiple en el mundo; 11/2018 [citado el 1 de abril de 2019]; [1 pantalla]. Disponible en: <https://www.emyaccion.com/emyaccion-articles/la-esclerosis-multiple-en-el-mundo/>
14. Izquierdo Ayuso, G. Esclerosis múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes. Medicina Clínica (Barcelona). 2014; Vol. 143: p. 7-12.

15. González Rodríguez, Y.; Luna Rodríguez-Gallo, J.A. Enfermería y bioética en pacientes con esclerosis múltiple, ingresados en el Hospital de Rehabilitación. 2004-2006; Revista Cubana de Enfermería, Vol. 23(2). Recuperado en 02 de abril de 2019. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200007&lng=es&tlng=es
16. Terrón Moyano, R.; Campos López, M.R.; Castro Álvarez, Y.M.; Metro Sánchez, M.P. Diseño de un programa de apoyo psicosocial de la enfermera especialista en salud mental dirigido a pacientes ingresados en la unidad de quemados y a sus familiares. Biblioteca Las casas, 2010; Vol. 6(3). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0553.php>
17. Torres Esperón M., Dandicourt Thomas C., Rodríguez Cabrera A. Revista cubana de medicina general integral. vol. 21. 1999, Editorial Ciencias Médicas; 2005.
18. FEM: Fundación Esclerosis Múltiple [Internet]. Barcelona: Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya; 2013-2019. Diagnóstico, ¿Qué es la escala Kurtzke?; Publicado el 13 de octubre de 2016 [citado el 05 de abril de 2019]; [1 pantalla]. Disponible en: <https://www.observatorioesclerosismultiple.com/es/la-esclerosis-multiple/diagnostico/que-es-la-escala-kurtzke/>
19. Andrade, I. Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple. Index de enfermería (edición digital) 2016; Vol. 25(1-2): p. 119-120. Consultado el 25 de marzo de 2019. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v25n1-2/25124.php>
20. Herrero-Hahn, R. Cuidado de enfermería desde la teoría de la incertidumbre a una paciente con esclerosis múltiple. Enfermería Comunitaria [Internet] 2015, Vol. 11(2). Recuperado el 03 de abril de 2019. Disponible en: <http://www.index-f.com/comunitaria/v11n2/ec9970.php>

- 21.Herdma, T.H.; Shigemi Kamitsuru, S. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y Clasificación 2015-2017. NANDA Internacional. Madrid: Elsevier España, 2015.
- 22.Moorhead, S.; Swanson, E.; Johnson, M.; Maas, M.L. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) 6ª ed. Madrid: Elsevier España; 2018.
- 23.Butcher, H.K.; Bulechek, G.M.; Dochterman, J.M.; Wagner, C.M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería. (NIC) 7ª ed. Madrid: Elsevier España; 2018.
- 24.Luis Rodrigo, M.T.; Fernández Ferrín, C.; Navarro Gómez, M.V. De la Teoría a la Práctica. El Pensamiento de Virginia Henderson en el Siglo XXI. 3ª ed. Masson; 2008.
- 25.Kérouac, S.; Pepin, J.; Ducharme, F.; Duquette, A.; Major, F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 2002.
- 26.Wesley, R.L. Teorías y modelos de enfermería. 2ª ed. México: McGraw Hill Interamericana, 1997.
- 27.Torres Esperón, M.; Dandicourt Thomas, C.; Rodríguez Cabrera, A. Revista cubana de medicina general integral. vol. 21. 1999, Editorial Ciencias Médicas; 2005.
- 28.Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Damián-Moreno, J. Revista española de salud pública. vol. 71. Ministerio de Sanidad y Consumo; 1997.

ANEXOS

ANEXO I

| PRINCIPALES CUADROS CLÍNICOS EN LA EM | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Visuales | <ul style="list-style-type: none"> • Visión borrosa, visión doble, neuritis óptica, movimientos oculares rápidos e involuntarios y pérdida total de la visión (rara vez). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Problemas de equilibrio y coordinación | <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de equilibrio, temblores, inestabilidad al caminar (ataxia), vértigos y mareos, torpeza en una de las extremidades y falta de coordinación. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Debilidad | <ul style="list-style-type: none"> • Puede afectar a las piernas y a la marcha. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Rigidez muscular | <ul style="list-style-type: none"> • El tono muscular alterado puede producir rigidez muscular (espasticidad). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Sensaciones alteradas | <ul style="list-style-type: none"> • Cosquilleo, entumecimiento (parestesia) y sensación de quemazón. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Habla anormal | <ul style="list-style-type: none"> • Lentitud en la articulación, palabras arrastradas y cambios en el ritmo del habla. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga | <ul style="list-style-type: none"> • Fatiga general que no se puede prever o que es excesiva con respecto a la actividad realizada (la fatiga es uno de los síntomas más comunes y problemáticos de la EM). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Problemas de vejiga e intestinales | <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de orinar con frecuencia y/o urgencia, vaciamiento incompleto, estreñimiento y, rara vez, pérdida del control del esfínter (incontinencia). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Sexualidad e intimidad | <ul style="list-style-type: none"> • Impotencia, excitación disminuida y pérdida de sensación placentera. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos cognitivos y emocionales | <ul style="list-style-type: none"> • Problemas de la memoria a corto plazo, la concentración, el discernimiento o el razonamiento. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Otros | <ul style="list-style-type: none"> • También son frecuentes los espasmos y dolores musculares. |

FUENTE: Tabla propia. Datos a partir de la página web "Cuídate plus".

ANEXO II

ESTUDIO SOBRE LA SINTOMATOLOGÍA DE INICIO DE LA EM.

| Síntomas | Número | Porcentaje |
|----------------------------|------------|------------|
| Medulares | 32 | 24,1 |
| Troncoencefálicos | 32 | 24,1 |
| Oculares (neuritis óptica) | 31 | 23,3 |
| Sensitivos | 16 | 12,0 |
| Motores | 11 | 8,3 |
| Multifocales | 4 | 3,0 |
| Otros | 4 | 3,0 |
| Mixtos | 3 | 2,3 |
| Cerebelosos | 0 | 0 |
| Total | 133 | 100 |

FUENTE: Comité Científico de Detección Precoz de la Esclerosis Múltiple (DETEM), Plataforma Independiente de Neurólogos Especialistas en Esclerosis Múltiple, España.

ANEXO III**ESTUDIO DE COHORTES DE UNA MUESTRA DE PACIENTES Y SUS CARACTERÍSTICAS.**

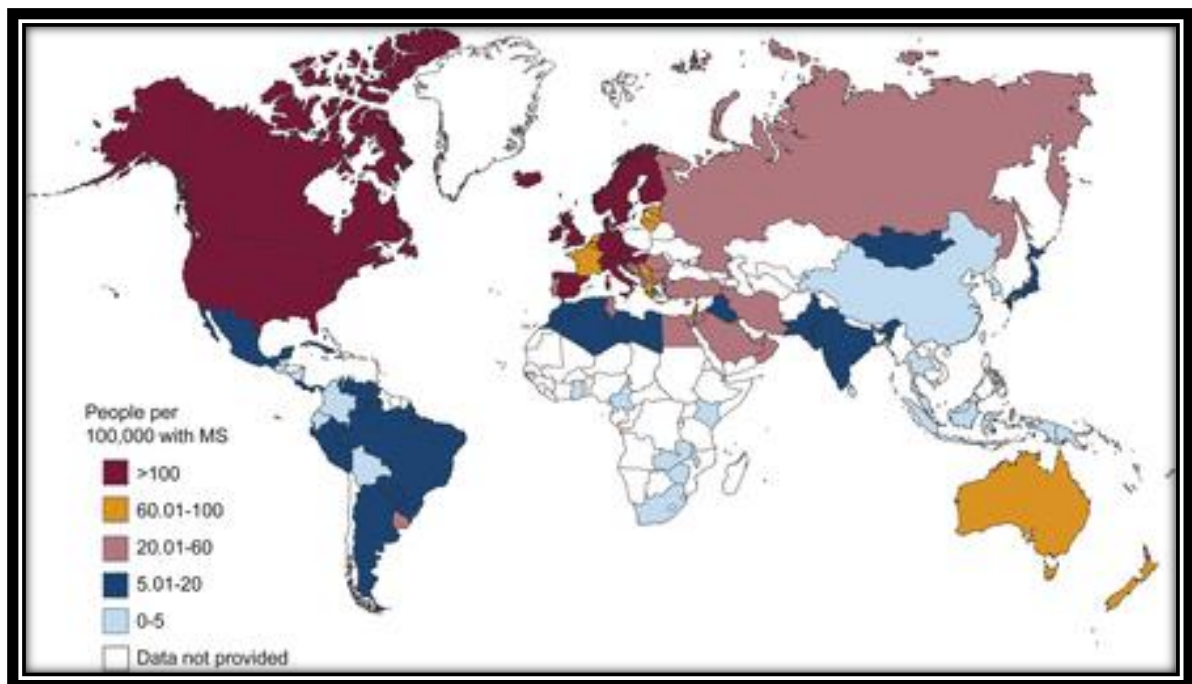
| Patient | Gender | Age, years | Multiple sclerosis subtype | Disease duration, years ^a | EDSS | Treatment duration | Days between scans ^b | No of lesions ^c | EL | No of rim + lesions | Treatment |
|---------|--------|------------|----------------------------|--------------------------------------|------|--------------------|---------------------------------|----------------------------|----|---------------------|--------------------|
| 1 | F | 44.5 | RR | 26 | 2.5 | 15 | 37 | 14 | N | 1 | Natalizumab |
| 2 | F | 25.5 | RR | 4 | 4 | 3 | 10 | 12 | N | 8 | Natalizumab |
| 3 | M | 43.5 | RR | 5.7 | 1 | 6 | 2 | 14 | N | 4 | Fingolimod |
| 4 | M | 38.4 | RR | 0.2 | 0 | 0 | 1 | 11 | Y | 1 | None |
| 5 | M | 58.9 | RR | 4.1 | 1 | 3 | 16 | 2 | N | 0 | Dimethyl fumerate |
| 6 | F | 52.1 | SP | 17 | 6.5 | 13 | 2 | 13 | N | 4 | Natalizumab |
| 7 | M | 60.0 | SP | 37 | 6.5 | 12 | 9 | 10 | N | 1 | Dimethyl fumerate |
| 8 | F | 30.5 | RR | 2.3 | 2.5 | 2 | 6 | 4 | N | 2 | Glatiramer acetate |
| 9 | F | 27.8 | RR | 8 | 1 | 6 | 0 | 7 | N | 1 | Natalizumab |
| 10 | M | 31.5 | RR | 1.7 | 0 | 2 | 31 | 9 | N | 3 | Fingolimod |
| 11 | F | 44.4 | RR | 12 | 0 | 0 | 0 | 10 | N | 1 | None |
| 12 | F | 43.2 | RR | 11 | 1.5 | 6 | 0 | 28 | N | 3 | Natalizumab |
| 13 | F | 28.8 | RR | 2.8 | 1 | 1 | 50 | 7 | N | 3 | Natalizumab |
| 14 | F | 32.4 | RR | 9 | 4 | 10 | 11 | 24 | N | 3 | Natalizumab |
| 15 | F | 52.2 | RR | 13 | 2.5 | 11 | 13 | 27 | N | 2 | Natalizumab |
| 16 | M | 24.8 | RR | 1.4 | 1 | 1.3 | 34 | 13 | N | 0 | Glatiramer acetate |
| 17 | F | 52.8 | SP | 33 | 3.5 | 3.5 | 0 | 30 | N | 0 | Natalizumab |
| 18 | M | 54.8 | RR | 9.2 | 3.5 | 8.1 | 7 | 4 | N | 0 | Natalizumab |
| 19 | F | 33.3 | RR | 2.1 | 0 | 1.9 | 0 | 2 | N | 0 | Natalizumab |
| 20 | M | 39.6 | RR | 20 | 6 | 15.3 | 0 | 33 | N | 0 | Natalizumab |
| 21 | M | 55.4 | RR | 24 | 2.5 | 0.6 | 0 | 11 | N | 0 | None |
| 22 | M | 36.8 | RR | 3 | 2 | 2.1 | 34 | 17 | N | 3 | Natalizumab |
| 23 | F | 24.5 | RR | 8.2 | 0 | 8.2 | 0 | 5 | N | 0 | None |
| 24 | F | 50.0 | RR | 24 | 1 | 0.6 | 10 | 43 | N | 0 | Fingolimod |
| 25 | F | 61.4 | RR | 16 | 2 | 10 | 13 | 7 | N | 1 | Fingolimod |
| 26 | F | 33.6 | RR | 9 | 0 | 6.8 | 0 | 21 | Y | 0 | Interferone |
| 27 | F | 56.8 | SP | 11 | 5.5 | 11 | 3 | 3 | N | 0 | Monthly steroid |
| 28 | F | 69.7 | SP | 27 | 6.5 | 8.4 | 0 | 6 | N | 0 | Glatiramer acetate |
| 29 | M | 78.62 | SP | 47 | 6.5 | 21 | 0 | 10 | N | 0 | Interferone |
| 30 | M | 28.2 | RR | 3 | 0 | 1.4 | 10 | 9 | N | 2 | Natalizumab |

EDSS = Expanded Disability Status Scale; EL = enhancing lesions; F = Female; M = Male; RR = relapsing remitting; SP = secondary progressive; N = No, Y = Yes.
^aThe time between first symptoms and time of the MRI with QSM sequence used for this study.
^bThe time window of MRI in relation to PET scan in days.
^cNumber of T₂ hyperintense lesions found for each patient.

FUENTE: Gaceta sanitaria: Órgano oficial de la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria.

ANEXO IV

ATLAS MUNDIAL SOBRE Nº DE PACIENTES CON EM POR CADA 100.000 HABITANTES.



FUENTE: Página web 'MSIF: Multiple Sclerosis International Federation'.

ANEXO V

ESTUDIO SOBRE Nº BROTES DE EM EN LA PRIMERA VISITA AL NEURÓLOGO.

| Número de brotes previos referidos en la primera consulta con el neurólogo en 133 pacientes de los que se pudo obtener esta información | | |
|---|------------|------------|
| Brotos | Número | Porcentaje |
| Un brote | 56 | 52,8 |
| Dos brotes | 24 | 22,6 |
| Tres brotes | 18 | 17,0 |
| Cuatro brotes | 5 | 4,7 |
| Cinco o más brotes | 3 | 2,8 |
| Total | 106 | 100 |

FUENTE: Comité Científico de Detección Precoz de la Esclerosis Múltiple (DETEM), Plataforma Independiente de Neurólogos Especialistas en Esclerosis Múltiple, España.

ANEXO VI

ESCALA DE DISCAPACIDAD EDSS.

| GRADO DE AFECTACIÓN | EDSS | CARACTERÍSTICAS |
|----------------------------|-------------|---|
| LIGERO | EDSS 0-1,5 | No incapacitante. |
| MODERADO | EDSS 2-4,5 | Incapacidad para trabajos con carga física importante y en relación a las exigencias profesionales. |
| SEVERO | EDSS 5-6,5 | Incapacidad para cualquier actividad profesional. |
| MUY SEVERO | EDSS > 6,5 | Ayuda para las actividades básicas de la vida diaria. |

FUENTE: Tabla propia. Datos a partir del Instituto Nacional de Medicina y Seguridad en el Trabajo (España).

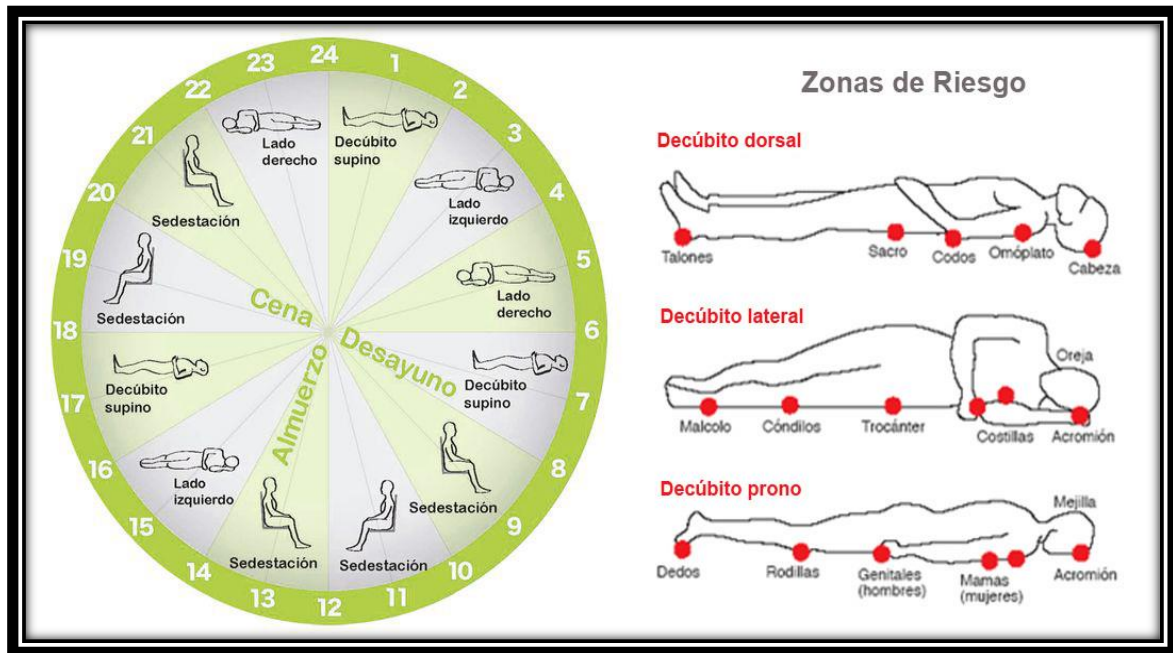
ANEXO VII

| Las 14 necesidades del modelo de Virginia Henderson |
|--|
| 1) Respirar normalmente. |
| 2) Comer y beber adecuadamente. |
| 3) Eliminación de desechos corporales correcta por todas las vías de eliminación. |
| 4) Moverse y mantener posturas adecuadas. |
| 5) Dormir y descansar. |
| 6) Escoger ropa adecuada: Vestirse y desvestirse. |
| 7) Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando y modificando el ambiente si fuese necesario. |
| 8) Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel. |
| 9) Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas. |
| 10) Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones. |
| 11) Vivir de acuerdo con las propias creencias y valores. |
| 12) Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal. |
| 13) Participar en actividades recreativas. |
| 14) Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles. |

FUENTE: Tabla propia. Datos a partir del libro: De la teoría a la práctica: el pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI (3ª edición).

ANEXO VIII

CAMBIOS POSTURALES.



FUENTE: Página web: "Delicatessen miscelania".

ANEXO IX

| INTERVENCIONES (NIC) | ACTIVIDADES |
|--|--|
| ALIMENTACIÓN. (1050) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Posponer la alimentación si el paciente estuviera fatigado. ❖ Facilitar la higiene bucal después de las comidas. ❖ Preguntar al paciente sus preferencias en el orden de los alimentos. ❖ Proteger con un babero, según corresponda. ❖ Proporcionar una paja con la bebida, si es necesario o se desea. |
| AYUDA CON EL AUTO-CUIDADO: ALIMENTACIÓN. (1803) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Proporcionar alivio adecuado del dolor antes de las comidas, según corresponda. ❖ Abrir los alimentos empaquetados. ❖ Suministrar los alimentos a la temperatura más apetitosa. ❖ Utilizar tazas con asa grande, si fuera necesario. ❖ Controlar la capacidad de deglutir del paciente. |
| AYUDA CON EL AUTO-CUIDADO: TRANSFERENCIA. (1806) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Elegir técnicas de traslado que sean adecuadas para el paciente. ❖ Enseñar al individuo las técnicas adecuadas de traslado de una zona a otra. ❖ Documentar el progreso, según corresponda. ❖ Proporcionar intimidad, evitar corrientes de aire y preservar el pudor del paciente. ❖ Levantar y mover al paciente con una grúa hidráulica, si es necesario. |
| FOMENTO DEL EJERCICIO: ENTRENAMIENTO DE FUERZA. (201) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ayudar a expresar las propias opiniones, valores y objetivos del paciente respecto al buen estado muscular y la salud. ❖ Facilitar información acerca de la función de los músculos, de la fisiología del ejercicio y de las consecuencias de su poco uso. ❖ Ayudar a obtener los recursos necesarios para dedicarse al entrenamiento muscular progresivo. ❖ Ayudar a desarrollar un entorno en el hogar/trabajo que facilite la dedicación al programa de ejercicios. ❖ Enseñar a realizar sesiones de ejercicios para grupos musculares concretos en días alternos para facilitar la adaptación muscular al entrenamiento. |

| | |
|---|--|
| APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES. (5250) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Informar al paciente sobre la existencia de puntos de vista alternativos y las soluciones de forma clara y con todo el apoyo. ❖ Servir de enlace entre el paciente y la familia. ❖ Servir de enlace entre el paciente y otros profesionales sanitarios. ❖ Proporcionar la información solicitada por el paciente. ❖ Remitir a grupos de apoyo, según corresponda. |
| ENSEÑANZA: PROCESO DE ENFERMEDAD. (5602) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente relacionado con el proceso de enfermedad específico. ❖ Identificar cambios en el estado físico del paciente. ❖ Evitar las promesas tranquilizadoras vacías. ❖ Comentar los cambios en el estilo de vida que puedan ser necesarios para evitar futuras complicaciones y/o controlar el proceso de enfermedad. ❖ Reforzar la información suministrada por los otros miembros del equipo de cuidados, según corresponda. |
| MANEJO DE LA MEDICACIÓN. (2380) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Comentar las preocupaciones económicas respecto al régimen de la medicación. ❖ Determinar cuáles son los fármacos necesarios y administrarlos de acuerdo con la autorización para prescribirlos y/o el protocolo. ❖ Desarrollar estrategias para controlar los efectos secundarios de los fármacos. ❖ Ayudar al paciente y a los familiares a realizar los ajustes necesarios en el estilo de vida asociados a ciertos medicamentos, según corresponda. ❖ Ponerse en contacto con el paciente y la familia después del alta, si procede, para responder a preguntas y comentar inquietudes asociadas al régimen de medicación. |
| MANEJO DEL DOLOR. (1400) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Observar signos no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no pueden comunicarse eficazmente. ❖ Explorar con el paciente los factores que alivian/empeoran el dolor. ❖ Evaluar, con el paciente y el equipo de cuidados, la eficacia de las medidas pasadas de control del dolor que se hayan utilizado. |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Proporcionar información acerca del dolor, como causas del dolor, el tiempo que durará y las incomodidades que se esperan debido a los procedimientos. ❖ Enseñar los principios del manejo del dolor. |
| ASESORAMIENTO. (5240) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. ❖ Establecer metas. ❖ Identificar cualquier diferencia entre el punto de vista del paciente y el del equipo de cuidadores acerca de la situación. ❖ Ayudar al paciente a que identifique sus puntos fuertes y reforzarlos. ❖ Desaconsejar la toma de decisiones cuando el paciente se encuentre bajo mucho estrés, cuando sea posible. |
| FACILITAR EL APRENDIZAJE. (5520) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Comenzar la instrucción sólo después de que el paciente demuestre estar preparado a aprender. ❖ Identificar claramente los objetivos del aprendizaje y en términos mensurables/observables. ❖ Disponer un ambiente que induzca el aprendizaje. ❖ Presentar al paciente personas que hayan pasado por experiencias similares. ❖ Dar tiempo al paciente para que haga preguntas y comente sus inquietudes. |
| PREVENCIÓN DE CAÍDAS. (6490) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Identificar las características del ambiente que puedan aumentar las posibilidades de caídas (suelos resbaladizos y escaleras sin barandillas). ❖ Preguntar al paciente por su percepción de equilibrio, según proceda. ❖ Sugerir al paciente cambios en la marcha. ❖ Bloquear las ruedas de las sillas, camas o camillas en la transferencia del paciente. ❖ Enseñar al paciente cómo caer para minimizar el riesgo de lesiones. |
| CAMBIO DE POSICIÓN. (840) (Anexo VIII) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Explicar al paciente que se le va a cambiar de posición, según corresponda. ❖ Vigilar el estado de oxigenación antes y después de un cambio de posición. ❖ Incorporar en el plan de cuidados la posición preferida del paciente para dormir, sino está contraindicada. ❖ Proporcionar un apoyo adecuado para el cuello. |

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Minimizar la fricción y las fuerzas de cizallamiento al cambiar de posición al paciente. |
| FACILITAR EL DUELO. (5290) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Escuchar las expresiones de duelo. ❖ Realizar afirmaciones empáticas sobre el duelo. ❖ Explicar las fases del proceso de duelo, según corresponda. ❖ Incluir a los allegados en las charlas y decisiones, según corresponda. ❖ Identificar fuentes de apoyo comunitario. |
| AUMENTAR LOS SISTEMAS DE APOYO. (5440) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar el grado de apoyo familiar y económico, así como otros recursos. ❖ Animar al paciente a participar en las actividades sociales y comunitarias. ❖ Remitir a programas comunitarios de prevención o tratamiento, según corresponda. ❖ Implicar a la familia/allegados/amigos en los cuidados y la planificación. ❖ Identificar los recursos disponibles para el apoyo del cuidador. |
| APOYO ESPIRITUAL. (5420) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ayuda al paciente a sentir equilibrio y conexión con un poder sobrenatural. ❖ Animar al individuo a revisar la vida pasada y centrarse en hechos y relaciones que proporcionaron fuerza y apoyo espirituales. ❖ Proporcionar privacidad y momentos de tranquilidad para actividades espirituales. ❖ Fomentar la participación en grupos de apoyo. ❖ Utilizar técnicas de clarificación de valores para ayudar al individuo a clarificar sus creencias y valores, según corresponda. |
| APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL. (7040) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Admitir las dificultades del rol del cuidador principal. ❖ Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, según corresponda. ❖ Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal. ❖ Proporcionar ayuda sanitaria de seguimiento al cuidador mediante llamadas de teléfono y/o cuidados de enfermería comunitarios. ❖ Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. |
| | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar si el paciente tiene conocimientos adecuados acerca del estado de los cuidados de salud. |

| | |
|---|--|
| FACILITAR LA AUTORRESPONSA- BILIDAD (4480) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Observar el nivel de responsabilidad que asume el paciente. ❖ Fomentar la independencia, pero ayudar al paciente cuando no pueda realizar la acción dada. ❖ Abstenerse de discutir o regatear sobre los límites establecidos con el paciente. ❖ Animar al paciente a que asuma tanta responsabilidad de sus propios autocuidados como sea posible. |
| ESCUCHA ACTIVA. (4920) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Mostrar interés por el paciente. ❖ Mostrar conciencia y sensibilidad hacia las emociones. ❖ Identificar los temas predominantes. ❖ Aclarar el mensaje mediante el uso de preguntas y retroalimentación. ❖ Utilizar el silencio/escucha para animar a expresar sentimientos, pensamientos y preocupaciones. |
| MEJORAR EL AFRONTA- MIENTO. (5230) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Ayudar al paciente a identificar los objetivos apropiados a corto y largo plazo. ❖ Valorar el impacto de la situación vital del paciente en los papeles y relaciones. ❖ Utilizar un enfoque sereno, tranquilizador. ❖ Proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico. ❖ Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes y sus capacidades. |
| POTENCIACIÓN DE LA AUTOESTIMA. (5400) | <ul style="list-style-type: none"> ❖ Determinar la confianza del paciente en su propio criterio. ❖ Reafirmar los puntos fuertes personales que identifique el paciente. ❖ Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar una situación. ❖ Ayudar al paciente a reexaminar las percepciones negativas que tiene de sí mismo. ❖ Facilitar un ambiente y actividades que aumenten la autoestima. |

FUENTE: Tabla propia. Datos a partir del libro: Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC) (7ª edición).

ANEXO X

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN GOLDBERG:

SUBESCALA DE DEPRESIÓN.

| SUBESCALA DE DEPRESIÓN | SÍ | NO |
|--|-----------|-----------|
| 1. ¿Se ha sentido usted con poca energía? | | |
| 2. ¿Ha perdido usted el interés por las cosas? | | |
| 3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo? | | |
| 4. ¿Se ha sentido usted sin esperanzas? | | |
| SUBTOTAL (SI HAY 2 O MÁS AFIRMACIONES, CONTINUAR) | | |
| 5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? | | |
| 6. ¿Ha perdido peso? | | |
| 7. ¿Se despierta últimamente demasiado temprano? | | |
| 8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? | | |
| 9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas? | | |
| TOTAL | | |

FUENTE: Tabla propia. Datos recogidos de la página web: "enfermería del envejecimiento y cuidados críticos y paliativos".

ANEXO XI

ESCALA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN GOLDBERG:

SUBESCALA DE ANSIEDAD.

| SUBESCALA DE ANSIEDAD | SÍ | NO |
|--|-----------|-----------|
| 1. ¿Se ha sentido usted muy excitado, nervioso o en tensión? | | |
| 2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? | | |
| 3. ¿Se ha sentido muy irritable? | | |
| 4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? | | |
| SUBTOTAL (SI HAY 2 O MÁS AFIRMACIONES, CONTINUAR) | | |
| 5. ¿Ha tenido dificultades para dormir? | | |
| 6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? | | |
| 7. ¿Ha tenido algunos de los siguientes síntomas: temblores hormigueos, mareos, diarrea o sudor? | | |
| 8. ¿Ha estado preocupado por su salud? | | |
| 9. ¿Ha tenido dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? | | |
| TOTAL | | |

FUENTE: Tabla propia. Datos recogidos de la página web: "enfermería del envejecimiento y cuidados críticos y paliativos".

ANEXO XII

ÍNDICE DE BARTHEL.

| Puntuaciones originales de las AVD incluidas en el Índice de Barthel. | |
|---|--|
| Comer | |
| 0 = incapaz | |
| 5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc. | |
| 10 = independiente (la comida está al alcance de la mano) | |
| Trasladarse entre la silla y la cama | |
| 0 = incapaz, no se mantiene sentado | |
| 5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado | |
| 10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal) | |
| 15 = independiente | |
| Aseo personal | |
| 0 = necesita ayuda con el aseo personal. | |
| 5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse. | |
| Uso del retrete | |
| 0 = dependiente | |
| 5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo. | |
| 10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse) | |
| Bañarse/Ducharse | |
| 0 = dependiente. | |
| 5 = independiente para bañarse o ducharse. | |
| Desplazarse | |
| 0 = inmóvil | |
| 5 = independiente en silla de ruedas en 50 m. | |
| 10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal). | |
| 15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador. | |
| Subir y bajar escaleras | |
| 0 = incapaz | |
| 5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta. | |
| 10 = independiente para subir y bajar. | |
| Vestirse y desvestirse | |
| 0 = dependiente | |
| 5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda. | |
| 10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc | |
| Control de heces: | |
| 0 = incontinente (o necesita que le suministren enema) | |
| 5 = accidente excepcional (uno/semana) | |
| 10 = continente | |
| Control de orina | |
| 0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa. | |
| 5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas). | |
| 10 = continente, durante al menos 7 días. | |
| Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas) | |

FUENTE: Revista Española de Salud Pública. Ministerio de Sanidad y Consumo de España.