

**INTENSIDAD DE LA FATIGA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MULTIPLE
EN LA FUNDACION SANAR KINESIS EN LA CIUDAD DE SANTA MARTA 2008**

AILEEN PEÑA NAVARRO

DAYANA QUINTERO SANCHEZ

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGAMA DE ENFERMERIA
SANTA MARTA DTCH**

2009

**INTENSIDAD DE LA FATIGA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MULTIPLE
EN LA FUNDACION SANAR KINESIS EN LA CIUDAD DE SANTA MARTA 2008**

AILEEN PEÑA NAVARRO

DAYANA QUINTERO SANCHEZ

Trabajo de grado para optar al título de Enfermera

Asesora Metodológica
MARGARITA MONTOYA

Asesora Científica
TATIANA GONZALEZ NOGUERA

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
SANTA MARTA DTCH,
2009**

NOTA DE ACEPTACIÓN:

Firma Presidente del Jurado

Firma de Jurado

Firma de Jurado

Santa Marta, D.T.C.H, 2009.

AGRADECIMIENTOS

La sabiduría comienza con el temor a Dios y la creencia en nuestros Sueños....

Esta investigación no se habría podido realizar sin la generosa colaboración de muchas personas a quienes expresamos nuestros agradecimientos.

A Dios damos las gracias primeramente por darnos el privilegio de llegar hasta este momento y cumplir satisfactoriamente una etapa más de nuestras vidas. Gracias por que fuiste tú quien nos proporciono todo este tiempo los recursos necesarios y distes a nuestras vidas una luz de esperanza cuando creíamos que no sería posible realizar este sueño...

A nuestros padres, por que fueron los primeros que creyeron y confiaron en nosotras, porque son parte de esa luz de inspiración por la que queremos realizar nuestros sueños, por sus consejos y orientaciones que nos sirvieron para ser lo que hoy somos.

A cada una de las docentes que nos aportaron recursos necesarios para nuestro formación profesional.

A la profesora Tatiana González Noguera, quien con sus conocimientos y experiencia nos brindó asesoría constante para sacar adelante esta investigación.

A cada uno de los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sanar Kinesis del Distrito de Santa Marta, quienes participaron en esta investigación y permitieron que invadiéramos su intimidad.

DEDICATORIA

He dado un paso más en mi vida en busca de la realización de uno de mis más anhelados sueños, el obtener el título de Enfermera.

Dedico este triunfo a:

Díos, porque es el ser supremo, creador y dueño de todas las cosas, quien en todo momento me ofreció sabiduría y humildad para llegar a este momento de mi vida tan especial. Te Amo señor...

A mis padres Azael Peña y Mabel Navarro por creer en mí, por su apoyo incondicional, porque con su esfuerzo y dedicación estuvieron siempre a mi lado apoyándome en mi lucha diaria.

A cada uno de mis hermanos, quienes me proporcionaron momentos de alegrías a lo largo de mi carrera.

A mis tíos y abuelos por su cariño y apoyo.

A mi novio Javier Enrique, quien estuvo presente cuando más lo necesité.

A cada una de mis docentes, quienes con sus conocimientos y experiencias contribuyeron a mi formación profesional, dicha hoy de mi alegría.

Y a cada una de mis compañeras quienes a lo largo de este camino de formación profesional creyeron y confiaron en mí, y de algún modo le dieron a mi vida un toque especial..... gracias...

Aíleen Elena Peña Navarro.

DEDICATORIA

A Dios todo poderoso porque desde un principio fuiste tú quien me proporciono todo este tiempo los recursos necesarios y distes luz a mi vida llenándola de esperanza cuando creí que no sería posible realizar este sueño... Porque me diste fuerza en todo el camino de mi formación profesional para salir adelante y lograr esta meta tan anhelada.

A mis padres Tomasa Sánchez y William Quintero quienes con su apoyo, constancia y dedicación me aconsejaron en este camino.

A mi prometido Ricardo Escorcía por su apoyo moral y acompañamiento continuo a lo largo de mi carrera. Porque con tu constancia siempre estuviste hay cuando te necesite... Te Amo.

A mis hermanas por su colaboración y consejos, porque aun estando lejos las sentí muy cerca cada vez que por algún motivo las necesité.

A mis compañeros de trabajo en la Biblioteca Germán Bula Meyer quienes me ofrecieron colaboración y ayuda constante...gracias.

A mi jefe inmediato Martha Villa por sus consejos, entendimiento y apoyo moral a lo largo de esta tarea.

Al grupo de docentes que con su conocimiento, experiencia, me llevaron a obtener este triunfo.

A no te me pares atrás porque te me robas las energías, gracias por sus regaños, dedicación, guía y comprensión...gracias.

Dayana Eduvilía Quintero Sánchez.

TABLA DE CONTENIDO

Pág.

<u>LISTA DE GRAFICAS.....</u>	<u>XIII</u>
<u>RESUMEN.....</u>	<u>XIV</u>
<u>ABSTRACT:.....</u>	<u>XVI</u>
<u>INTRODUCCIÓN.....</u>	<u>17</u>
<u>1. MARCO REFERENCIAL</u>	<u>20</u>
1.1 AREA PROBLEMA.....	20
1.2 DEFINICION DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION	20
<u>2. OBJETIVOS</u>	<u>23</u>
2.1 GENERAL.....	23
2.2 ESPECÍFICOS.....	23
<u>3. DEFINICION DE CONCEPTOS</u>	<u>24</u>
<u>4 JUSTIFICACION.....</u>	<u>26</u>
<u>5 ANTECEDENTES.....</u>	<u>29</u>
<u>6 MARCO TEORICO</u>	<u>39</u>
6.1 LA ESCLEROSIS MULTIPLE.....	39
6.2 LA FATIGA	41
6.3 CARACTERISTICAS DE LA FATIGA EN LA ESCLEROSIS MULTIPLE.....	42
6.4 EVALUACIÓN DE LA FATIGA: ESCALAS.....	44
6.5 CUIDADO DE ENFERMERIA A PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA	46
6.6 GENERALIDADES DE LA TEORIA DE DOROTEA OREM	47

6.6.1	TEORIA DEL AUTOCUIDADO	48
6.6.2	TEORIA DEL DEFICIT DE AUTOCUIDADO.....	48
6.6.3	TEORIA DE LOS SISTEMAS DE ENFERMERIA	49
6.7	GUIA DE TERMINOS SEGÚN OREM.....	50
7	<u>MARCO DE DISEÑO</u>	<u>52</u>
7.1	TIPO DE INVESTIGACION	52
7.2	UNIVERSO.....	53
7.3	POBLACION.....	53
7.4	MUESTRA.....	53
7.5	CRITERIOS INCLUSION	54
7.6	CRITERIOS EXCLUSION	54
7.7	INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION.....	54
7.8	PROCEDIMIENTO Y RECOLECCION DE DATOS	56
7.9	ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA INVESTIGACION	56
8	<u>MARCO DE ANALISIS</u>	<u>58</u>
8.1	PROCEDIMIENTO UTILIZADO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACION	59
8.2	PROCESAMIENTO DE LA INFORMACION	60
8.3.1	CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA FUNDACIÓN SANAR KINESIS	60
9	<u>CONCLUSIÓN</u>	<u>67</u>
10	<u>RECOMENDACIONES</u>	<u>68</u>
10.1	RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN EN LOS SERVICIOS DE SALUD	68
10.2	RECOMENDACIONES PARA LA INSTITUCIÓN	68
10.3	RECOMENDACIONES PARA EL CUIDADO DE ENFERMERÍA.....	68
10.4	RECOMENDACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN.....	69
11	<u>PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA DIRIGIDO A PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE</u>	<u>69</u>

<u>12</u>	<u>BLIOGRAFIA</u>	<u>92</u>
<u>13</u>	<u>ANEXOS.....</u>	<u>96</u>

LISTA DE GRAFICAS

	Pág.
GRÁFICA 1. EDAD DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE FUNDACIÓN SANAR KINESIS	60
GRÁFICA 2. SEXO DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA FUNDACIÓN SANAR KINESIS	61
GRÁFICA 3. ESTRATO SOCIOECONÓMICO DE LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE LA FUNDACIÓN SANAR KINESIS.....	62
GRÁFICA 4. DESCRIBIR LA FATIGA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE	62
GRÁFICA 5. VALORAR LA MOTIVACIÓN DEL PACIENTE CON FATIGA CAUSADA POR LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.	63
GRÁFICA 6. VALORAR LA INFLUENCIA DE LA FATIGA EN EL EJERCICIO CONTINUO Y DE QUÉ MANERA INTERFIERE EN LAS OBLIGACIONES Y RESPONSABILIDADES A NIVEL LABORAL, FAMILIAR Y SOCIAL DEL PACIENTE.	64
GRÁFICA 7. VALORAR LA INFLUENCIA DE LA FATIGA EN EL EJERCICIO CONTINUO Y DE QUÉ MANERA INTERFIERE EN LAS OBLIGACIONES Y RESPONSABILIDADES A NIVEL LABORAL, FAMILIAR Y SOCIAL DEL PACIENTE	65
GRÁFICA 8. PUNTUALIZAR LA FATIGA COMO UNO DE LOS TRES SÍNTOMAS MAS INCAPACITANTES EN LOS PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	66

RESUMEN

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica neurodegenerativa que afecta a más de dos millones de personas en el mundo, es un desorden crónico recurrente e inflamatorio del sistema nervioso central con un síntoma frecuente en el paciente como lo es la fatiga, el cual padecen entre el 75 y 95% de los pacientes, provoca limitaciones en su vida laboral, social y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas; lo que indica que su impacto sobre la calidad de vida es alto.

Hoy en día muchas personas son víctimas de enfermedades crónicas que anteriormente no eran muy comunes como la Esclerosis Múltiple, que afectan la calidad de vida de quien la padece y su entorno familiar. Es este el motivo por el cual se analizó el cuadro clínico que presentan los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple de la fundación Sanar Kinesis de la ciudad de Santa Marta, para así, tomar como base de estudio la intensidad del síntoma que más se presenta en ellos (la fatiga), y como buenos profesionales de enfermería fomentar la cultura del autocuidado y prácticas favorables mediante la implementación de un plan de cuidados acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, con el propósito de disminuir sus síntomas con la utilización de cuidados

paliativos en busca del autocuidado del paciente y el fortalecimiento de la calidad de vida de quien la padece y su familiar.

ABSTRACT:

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic neurodegenerative disease that affects more than two million people in the world, is a recurrent and chronic inflammatory disorder of the central nervous system with a common symptom in patients such as fatigue, which face between 75 and 95% of patients, causing limitations in their working life, social and often implies the need for help for everyday tasks, which suggests that their impact on quality of life is high.

Today many people are victims of chronic diseases that previously were not very common as multiple sclerosis, affecting the quality of life of the patient and his family. This is why we examined the clinical picture presented by patients diagnosed with Multiple Sclerosis Foundation Sanar Kinesis of the city of Santa Marta, to take as a basis for study the intensity of the symptom that is in them (fatigue), and as good nurses promote the culture of self-friendly practices and by implementing a plan of care according to the stage of the disease in which the patient, with the aim of reducing their symptoms with the use of palliative care for patient self care and strengthening the quality of life of the patient and his family.

INTRODUCCIÓN

A través del tiempo la humanidad ha sido azotada por diversas enfermedades. Nadie se escapa a la fatalidad de virus, bacterias o cualquier otro tipo de padecimientos como las enfermedades crónicas neurodegenerativas que deterioran su salud.

A pesar de los avances que se han dado en las ciencias de la salud, aun hoy en día muchas personas son víctimas de enfermedades crónicas que anteriormente no eran muy comunes como la Esclerosis Múltiple, la cual ha tomado fuerza dentro de las patologías que afectan la calidad de vida de quien la padece y su entorno familiar.

Es este el motivo por el cual se analizo el cuadro clínico que presentan los pacientes con Esclerosis Múltiple, para así, tomar como base de estudio la intensidad del síntoma que más se presenta en ellos como lo es la fatiga.

La fatiga se cita en ocasiones como un síntoma prodrómico inespecífico. En otras, también se ha descrito como un síntoma peculiar que puede y debe ser diferenciado clínicamente de la fatiga natural o de la fatiga patológica que acompaña a otras enfermedades y a alteraciones de la marcha en las que se requiere más esfuerzo, como son la espasticidad, ataxia o paresias. Se afirma que puede dudarse del diagnóstico de esclerosis múltiple, si este síntoma no está presente.

Es por ello que el profesional de enfermería, cumple con un desempeño integral, dentro de los que se incluyen contar con sólidos conocimientos científicos y

formación humanista, competentes en funciones como proveedor de cuidados, investigadores, administradores y funciones de educador fomentando la cultura del autocuidado y prácticas favorables garantizando la calidad de la atención, la salud y vida de nuestros pacientes.

Esta investigación estudia el abordaje terapéutico de las enfermedades neurodegenerativas crónicas como lo es la Esclerosis Múltiple, que tiene como síntoma principal la fatiga; debido a que es una enfermedad en la que sus síntomas se desarrolla en ataques al sistema nervioso central y medula espinal que progresan lentamente a lo largo del tiempo, es por ello que se ha desarrollado un plan de cuidados acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente con el propósito de disminuir sus síntomas, los cuales logran provocar limitaciones en la vida laboral y social del paciente y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas.

Esta investigación estudia el abordaje terapéutico de las enfermedades neurodegenerativas crónicas como lo es la Esclerosis Múltiple, que tiene como síntoma principal la fatiga; debido a que es una enfermedad en la que sus síntomas se desarrolla en ataques al sistema nervioso central y medula espinal que progresan lentamente a lo largo del tiempo, es por ello que se ha desarrollado un plan de cuidados acorde a la etapa de la enfermedad en la que se encuentra el paciente con el propósito de disminuir sus síntomas, los cuales logran provocar limitaciones en la vida laboral y social del paciente y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas.

Por todo lo anterior se ha diseñado un plan de cuidado en base a la teoría de Dorotea Orem para orientar o guiar en técnicas de autocuidado al paciente, al personal sanitario, acompañantes o familiares de pacientes con Esclerosis Múltiple, buscando así que el individuo pueda llevar a cabo y mantener por si mismo acciones que permitan mejorar su calidad y estilo de vida mediante la conservación de su salud.

1. MARCO REFERENCIAL

1.1 AREA PROBLEMA

Intensidad de la fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple

1.2 DEFINICION DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION

La esclerosis múltiple es un trastorno donde hay pérdida de la sustancia blanca constituyente de la mielina que se encuentra en el cerebro y la medula espinal, se caracteriza patológicamente por una desmielinización inflamatoria de los axones. Su distribución mundial se tiene en cuenta más por genética que por la latitud geográfica. Afecta primordialmente al sexo femenino que al masculino entre las edades de 15 a 45 años durante los años más productivos y en los cuales la mujer se desempeña laboralmente y hay un alto riesgo de producir una discapacidad neurológica importante según Castro y Cols (2007)¹.

Los pacientes con esclerosis múltiple experimentan diversos síntomas entre ellos la fatiga. Según Reuters Thomson (2009)² La fatiga involucra la falta de energía y de motivación, puede ser una respuesta normal e importante al esfuerzo físico, al estrés emocional, al aburrimiento o a la falta de sueño. Sin embargo, también puede ser un signo inespecífico de un trastorno psicológico o fisiológico más grave.

¹ P. DE CASTRO, A. ABAD, E. BÁRCENA, A. ROTGER, J. IRIARTE. Esclerosis múltiple y fatiga, 2007 <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/n3/revis1.html>.

² REUTERS Thomson. University of Maryland Medical Center (UMMC). ,2009 www.umm.edu/esp_ency/article/003088.htm Mayo/20/2009. Washington DC.

Así mismo Fernando Cáceres (2006)³ diferentes estudios indican que alrededor del 75% a 95% de las personas con Esclerosis Múltiple experimentan fatiga y entre el 50% y el 60% reconocen que es uno de sus peores problemas. El impacto de este síntoma en la calidad de vida de una persona no puede ser desestimado; debido a que no solo exacerba el deterioro, la discapacidad y repercute sobre su salud mental, sino que está íntimamente relacionado con el control que se tiene sobre la enfermedad.

La fatiga es una de las dos mayores causas de desempleo en pacientes con Esclerosis Múltiple, entre el 40% y el 70% de los pacientes que tienen fatiga, la padecen diariamente, habitualmente hasta 6 horas y con mayor frecuencia durante la tarde. A pesar del impacto que producen cifras como las antes mencionadas y luego de más de diez años de investigaciones, no se ha conseguido determinar cuál es la causa de este síntoma.

Para Castro y col (2007)⁴ La fatiga es el síntoma más común que ocurre, hasta un 97% de los pacientes con Esclerosis Múltiple la padecen y es por ello que una tercera parte de los pacientes la consideran el síntoma más incapacitante de dicha enfermedad; es conocido desde las primeras descripciones de la enfermedad, y al que en los últimos años se le viene dedicando un especial interés por la gran influencia que tiene en la calidad de vida de los pacientes.

³ FERNANDO Cáceres Médico Neurólogo Del Departamento de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Ramos Mejía: Fatiga y Esclerosis Múltiple. Edición Norma. Argentina. 2006

⁴ P. DE CASTRO, A. ABAD, E. BÁRCENA, A. ROTGER, J. IRIARTE. Esclerosis múltiple y fatiga, 2007
<http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/n3/revis1.html>.

Según investigaciones realizadas anteriormente está confirmado que en Colombia más exactamente en los departamentos de Antioquia, Risaralda Caldas, Santander y Bolívar existen estudios sobre la prevalencia de la Esclerosis Múltiple.

A la vez no existen estudios sobre la intensidad de la Fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple.

Por ello como enfermeras dedicadas al cuidado nos interesamos en conocer el grado de fatiga que presentan estos pacientes a fin de brindar cuidado de enfermería paliativo acorde a las etapas en que se encuentre este tipo de paciente , a fin de proponer el proceso de atención de enfermería permitiendo elevar la calidad de vida de estas personas. Surge el siguiente cuestionamiento:

¿Cuál es la intensidad de la fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sanar Kinesis de la ciudad de Santa Marta 2008?

2. OBJETIVOS

2.1 GENERAL

Describir la intensidad de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple de la Fundación Sanar Kinesis en la ciudad de Santa Marta 2008.

2.2 ESPECÍFICOS

- Valorar la motivación del paciente con fatiga, causada por Esclerosis Múltiple.
- Valorar la influencia de la fatiga en el ejercicio continuo y de qué manera interfiere en las obligaciones y responsabilidades a nivel laboral, familiar y social del paciente.
- Puntualizar la fatiga como uno de tres síntomas más incapacitantes en la realización de actividades que involucren el ejercicio físico.

3. DEFINICION DE CONCEPTOS

Los conceptos centrales identificados para esta investigación, son los siguientes:

Esclerosis múltiple: enfermedad progresiva caracterizada por la desmielinización diseminada de las fibras nerviosas del cerebro y de la médula espinal, que ocasiona parestesias o sensaciones anormales en las extremidades o en un lado de la cara. A medida que la enfermedad progresa, se ocasionan labilidad emocional, ataxia, fatiga, reflejos anormales y dificultad para orinar⁵.

Fatiga: Es una sensación de cansancio que ocasiona una imposibilidad de generar una fuerza requerida o esperada, u/o dificultad para mantener una determinada fuerza o potencia⁶.

Enfermería: Es la ciencia del cuidado de la salud del ser humano. Es una disciplina que en el último siglo y particularmente en los últimos años ha ido definiendo cada vez más sus funciones dentro de las ciencias de la salud. Según la definición elaborada por la Facultad de Enfermería de la Universidad de Moscú, en Rusia, es la «ciencia o disciplina que se encarga del estudio de las respuestas reales o potenciales de la persona, familia o comunidad tanto sana como enferma en los aspectos biológico, psicológico, social y espiritual». La enfermería es una profesión de titulación universitaria que se dedica al cuidado integral del individuo, la familia y la comunidad en todas las etapas del ciclo vital y en sus procesos de desarrollo⁷.

⁵ Jairo A. Tovar. Programa Del Curso Neurobioquímica Con Esclerosis Múltiple. Universidad Javeriana. www.javeriana.edu.co/Facultades/Ciencias/neurobioquimica/libros

⁶ PDF/Adobe Acrobat. www.sportsalut.com.ar/eventos/conferencias/28.pdf

⁷ WIKIPEDIA Enciclopedia Libre. Pag modificada el 18 Mayo del 2009. www.google.com.

Autocuidado: Actividades que los individuos realizan en favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar⁸

Cuidado de enfermería: es ayudar al individuo sano y enfermo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, su recuperación o a tener una muerte tranquila⁹.

Definición De Enfermería Según Orem: Como la ayuda que le da al individuo para mantener por sí mismo un autocuidado que le genere una excelente calidad de vida, y en caso dado afrontar una enfermedad.

Definición Autocuidado Según Orem: Es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar". Según esta teorizadora el autocuidado es una acción que tiene un patrón y una secuencia y cuando se realiza efectivamente, contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humanos.

Definición de Cuidado de Enfermería Según Orem: se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por si mismo, acciones de autocuidado para conservar la Salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta.

⁸ WIKIPEDIA Enciclopedia Libre. Pag modificada el 18 Mayo del 2009.
www.seapremur.com/La_salud_por_la_integridad/autocuidado

⁹ WIKIPEDIA Enciclopedia Libre. Pag modificada el 11 Mayo del 2009
www.afaco.es/pdf/cursos/cuidados_de_enfermeria

4 JUSTIFICACION

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica degenerativa cuyo principal síntoma es la fatiga que aqueja a los enfermos de dicha alteración, el cual se traduce en un aumento de los costos indirectos asociados a pacientes que sufren esta patología, generando una sobrecarga para sus familias y un deterioro de su calidad de vida, debido a que padecer fatiga es una de las dos mayores causas de rechazo laboral (desempleo) y padecimiento físico en pacientes con Esclerosis Múltiple a pesar de que algunas entidades de salud disponen de recursos terapéuticos que le ayuden a sobrellevar y conocer más a fondo su enfermedad.

Se ha demostrado que las personas que padecen enfermedades crónicas en este caso, la Esclerosis Múltiple presentan un síntoma que es la fatiga, el cual crea en el paciente necesidades específicas que, en general, no son cubiertas con los recursos existentes y que repercuten tanto en la calidad de vida del paciente, como en la de sus familiares. Un abordaje de ellos en el aspecto social e integral basados en un asesoramiento profesional con experiencia, opinión de expertos terapeutas y grupo interdisciplinario redundará claramente en beneficio de la rehabilitación de la persona enferma, mejorando la calidad de vida de sus familiares y la convivencia del paciente con su entorno, posibilitando por ende su reinserción e integración en la comunidad.

En función de lo anterior es necesario cuidar al paciente e instruir a sus familiares, quienes en este caso son la fuente de apoyo que les permite afrontar los síntomas de la enfermedad, por ello fue necesario conocer su calidad de vida, para dar educación, asesoría, apoyo y entender su problemática, lo cual nos permitió

contar con estrategias y recursos adecuados que nos ayuden a sobrellevar la enfermedad; mediante la utilización de cuidados paliativos en busca del autocuidado del paciente y el fortalecimiento de la calidad de vida del familiar.

Las necesidades identificadas en las personas con Esclerosis Múltiple son tenidas en cuenta en su globalidad a la hora de ofrecer una adecuada atención a dichos pacientes. Brindar una oportuna y comprensiva red de atención comunitaria que permita el mantenimiento e integración en la sociedad de la población con enfermedades crónicas neurodegenerativas constituye uno de los retos más desafiantes a los que se enfrentan los profesionales de enfermería. Resaltando que el aporte del profesional de enfermería es en relación al ámbito de intervención, brindando educación y apoyo al paciente que presenta intensa Fatiga como consecuencia de la Esclerosis Múltiple y a sus familiares, en búsqueda de mejorar su calidad de vida y mantener la salud.

Los resultados de esta investigación, generan en la Fundación Sanar Kinesis de la ciudad de Santa Marta el fortalecimiento del equipo interdisciplinario, para que se preocupe y se dedique a atender las necesidades tanto del paciente como de su familiar sobre la enfermedad mediante un acompañamiento y asesoramiento continuo que permitan auxiliar e intervenir en las situaciones de crisis que el paciente experimenta al presentar la fatiga como síntoma primordial de la Esclerosis Múltiple.

A nivel personal permitió aumentar los conocimientos acerca de dicha patología, tema que para gran parte de la población es desconocido, permitiéndonos transmitir dentro de lo posible estos conocimientos al entorno social y demostrar que la Esclerosis Múltiple ligada al síntoma que más se presenta como es la fatiga, conlleva a un desgaste generando conflictos entre paciente, familia y entorno si el personal interdisciplinario no está atento a ello para cubrir sus necesidades a tiempo.

A nivel de formación e investigación en Enfermería contribuyó proporcionando información y experiencia a la práctica, a la valoración y al cuidado de enfermería, que favorezcan el desarrollo de estrategias para abordajes terapéuticos como plan de atención de enfermería en cuidados paliativos al paciente con Esclerosis Múltiple ligado a la Fatiga, que contribuyan en mejorar la atención en salud que se les brinda a dichos pacientes, su calidad de vida, la de sus familiares y entorno.

Esta investigación es un instrumento de apoyo estratégico para avanzar de un modo importante en la ampliación de recursos educativos, e investigativo para dar a conocer más afondo la intensidad que produce la Fatiga en los pacientes que padecen enfermedades crónicas neurodegenerativas como la Esclerosis Múltiple, de igual manera para potenciar apoyo a los pacientes que padezcan dicha alteración como a sus familiares mediante el Plan De Atención De Enfermería en cuidados paliativos que promocienen la disminución de las dificultades a las que estos pacientes están expuestos y al autocuidado, mejorando a si su salud y calidad de vida.

Terminamos subrayando la contribución de esta investigación sobre varios planos: en principio, a nivel de demostrar la pertinencia e importancia de realizar la investigación, debido a que en la ciudad de Santa Marta no se había efectuado uno hasta la fecha, seguidamente a nivel de su temática, puesto que socialmente es importante conocer la problemática actual de dichos pacientes y finalmente para crear nuevas estrategias de investigación en el profesional de la salud, que es instrumento determinante para el cuidado de estos pacientes.

5 ANTECEDENTES

La fatiga es una queja frecuente en pacientes con Esclerosis Múltiple, su patogénesis es desconocida y los cuestionamientos sobre la existencia de la fatiga como síntoma principal de esta enfermedad es un tema controvertido.

El propósito de esta investigación fue determinar la relación existente entre Fatiga y afectación física, psicológica, social y mental en pacientes con EM.

1. Según Poser de Castro (2002)¹⁰ se estudiaron 50 pacientes diagnosticados con EM, categoría 1ª. Fueron evaluados mediante una escala de Krutzke y de Hamilton para medir depresión y ansiedad. Se utilizó una escala original en la que se valora la espontaneidad, características clínicas, gravedad y frecuencia de la fatiga. Según las características clínicas se diferencio entre fatigabilidad, astenia y empeoramiento de otros síntomas.

Las características y gravedad de la fatiga fueron correlacionadas con la afectación por sistemas funcionales, ansiedad y depresión, utilizando técnicas estadísticas para distribuciones no paramétricas (R de Spearman, H de Kruskal-Wallis) treinta y un pacientes (62%) sufrían fatiga; de ellos 22 referían este síntoma de forma espontánea. La fatiga fue el síntoma principal en tres casos y fue proporcional a la afectación piramidal ($r=0,41$; $p < 0,01$) y al coeficiente mental ($r=0,30$; $p < 0,03$). La depresión y ansiedad no estuvieron relacionadas con la fatiga ($p > 0,05$). Los pacientes en fase progresiva sufrieron fatiga más intensa que los sujetos estabilizados o en remisión. El tiempo de la evolución no fue proporcional a la existencia de la fatiga.

¹⁰P. DE CASTRO .Fatiga Y Afectación Por Sistemas Funcionales en Esclerosis Múltiple: Chicago EE.UU. Departamento De Neurología. Clínica Universitaria De Navarra. Pamplona 2002.

Los resultados de esta investigación señalan una alta frecuencia de fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple. Su intensidad es proporcional a la afectación piramidal y mental y a fases de progresión de la enfermedad; observándose los siguientes resultados:

✓ Incapacidad Física:

Los pacientes con Esclerosis Múltiple brotes progresivas, tenían mayor incapacidad física global; por grupos funcionales incapacidad mayor en los sistemas funcionales: Piramidal ($0,09 \pm 0,75$ frente a $1,89 \pm 1,06$; $p < 0,001$), Cerebeloso ($0,36 \pm 0,65$ frente a $1,32 \pm 1,46$; $p < 0,01$), y Esfinteriano ($0,27 \pm 0,63$ frente a $0,96 \pm 0,92$; $p < 0,004$). En cambio el resto de sistemas funcionales no se diferencian de modo significativo.

✓ Fatiga:

Treinta y un pacientes (62%) refirieron entre sus síntomas la fatiga o fatigabilidad, de ellos 22 (42%) lo describieron espontáneamente como síntoma importante de la enfermedad y nueve (18%) lo citaron al ser interrogados. Siete enfermeros más referían fenómeno de Uhthoff sin manifestar fatigabilidad anormal en otras circunstancias. El síntoma fatiga fue definido como sensación de cansancio incluso en reposo, por 9 pacientes; 22 manifestaron el síntoma como cansancio al realizar actividades que en condiciones normales no debería producirlo y que ellos apreciaban como anormal.

✓ Relación fatiga incapacidad física:

Al calcular la correlación lineal entre los valores de gravedad, frecuencia y valor global en la escala de fatiga, se encontró correlación entre el índice de fatiga y el valor en la escala de incapacidad global se observó en los pacientes con Esclerosis Múltiple brotes progresivas, tenían mayor incapacidad física global; por grupos funcionales incapacidad mayor en los sistemas funcionales: Piramidal ($0,09 \pm 0,75$ frente a $1,89 \pm 1,06$; $p < 0,001$), Cerebeloso ($0,36 \pm 0,65$ frente a $1,32$

$\pm 1,46$; $p < 0,01$), y Esfinteriano ($0,27 \pm 0,63$ frente a $0,96 \pm 0,92$; $p < 0,004$). En cambio el resto de sistemas funcionales no se diferencian de modo significativo.

✓ Relación tipo esclerosis múltiple – fatiga:

Los pacientes con EM tipo brotes padecían menos fatiga que los pacientes con Esclerosis Múltiple progresiva. Entre los 28 sujetos con EM progresiva, 20 sufrían fatiga (71,4%), en cambio eran 11 de los 22 con esclerosis múltiple en brotes (50%) los que presentaban este síntoma. La frecuencia, gravedad y valor global fueron significativamente mayores en los pacientes con EM brotes progresivas.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria y degenerativa de presunta etiología autoinmune. La fatiga es común en los pacientes con EM debido a que es uno de los síntomas más incapacitantes y constituye la principal molestia en dos tercios de los pacientes.

2. Según Heesen C, Nawrath L, Reich C (2006)¹¹ se han postulado mecanismos inmunes en la génesis de la fatiga a partir de hallazgos sobre inducción de fatiga y somnolencia por varias citoquinas proinflamatorias. Los pacientes con trastornos asociados con fatiga, como el síndrome de fatiga crónico, la apnea del sueño, el síndrome de abstinencia a glucocorticoides y la depresión, presentan alteración de los niveles de citoquinas en la circulación periférica, con un perfil pro-inflamatorio T helper tipo 1.

La fatiga no parece estar claramente asociada con el subtipo de enfermedad, la duración o el grado de incapacidad en la EM, aunque sí lo estaría con la sintomatología depresiva. La fatiga es una característica crucial en la depresión mayor. En los trastornos del estado de ánimo, en la ansiedad y el estrés existe

¹¹ HEESEN C, NAWRATH L, REICH C: Fatiga en la Esclerosis Múltiple: ¿Un Ejemplo de Comportamiento de la Enfermedad Mediado por Citoquinas?
<http://neurociencias.blogcindario.com/>. Paraguay20/mayo/2006

una alteración del eje hipotalámico-hipofisario-adrenal (HHA) también observada en el síndrome de fatiga crónica.

En aproximadamente el 30% de los pacientes con EM se ha demostrado una alteración en la regulación por retroalimentación -indicativo de hiperactividad del eje HHA- mediante la prueba dexametasona-hormona liberadora de corticotrofina (Dex-CRH). Sin embargo, se ha identificado un grupo reducido con hipoactividad de este eje. En la EM, la fatiga podría relacionarse con un mecanismo neuroendocrino. Las citoquinas inflamatorias inducen activación del eje HHA, por lo que la producción de mediadores de la inflamación en el sistema nervioso central en la EM podría no sólo provocar fatiga y alteraciones características de la enfermedad sino también activación del eje HHA.

Los autores realizaron un estudio para comparar la producción de citoquinas proinflamatorias -interferón gamma (IFN gamma), factor de necrosis tumoral alfa (TNF alfa [tumour necrosis factor] α)- y antiinflamatorias -interleuquina 10 (IL-10)- y de la función del eje HHA en pacientes con EM con fatiga o sin ella. La hipótesis planteada señaló que la fatiga podría estar asociada con la producción de citoquinas proinflamatorias y aumento de la retroalimentación negativa del eje HHA con respuestas bajas a estímulos agudos.

Se observa que los pacientes con EM con fatiga, de acuerdo con la clasificación FSS, presentaron una producción media significativamente superior de IFN gamma y TNF alfa que los pacientes sin fatiga (IFN gamma: 57.6 ± 41.6 en comparación con 27.8 ± 37.1 pg/ml, $p = 0.01$; TNF alfa: 478.9 ± 209.7 en comparación con 228.2 ± 208.1 pg/ml, $p = 0.01$).

No se observó diferencia significativa respecto de la producción de IL-10 entre ambos grupos. Los puntajes MFIS se correlacionaron en forma significativa con los valores de IFN gamma y TNF alfa pero no con la producción de IL-10. El

puntaje total y las subescalas cognitiva y física de MFIS se correlacionaron por igual con los hallazgos respecto de IFN gamma y TNF alfa. El TNF alfa fue la única citoquina que se correlacionó en forma significativa con la somnolencia diurna determinada por la escala ESS.

Los autores destacan que las correlaciones observadas entre fatiga y niveles de citoquinas no se debieron a diferencias de grupo respecto de la gravedad de la enfermedad, la duración o los síntomas depresivos. Cuando se realizaron ajustes estadísticos para EDSS, la duración de la enfermedad en años, la gravedad (CAMBS hándicap/incapacidad) y la progresión de la enfermedad (CAMBS), los síntomas depresivos (HADS) y el tratamiento con interferón y los coeficientes de correlación parciales aumentaron (IFN gamma $r = 0.68$, $p = 0.001$; TNF alfa $r = 0.54$, $p = 0.03$). Cuando se cuantificaron las correlaciones para EMRR y EM crónica (EMSP y EMPP) en forma separada, los coeficientes aumentaron (EMRR: IFN gamma $r = 0.57$, $p = 0.03$; TNF alfa $r = 0.54$, $p = 0.06$; EMSP y EMPP: IFN gamma $r = 0.47$, $p = 0.15$; TNF alfa $r = 0.53$, $p = 0.12$).

Dentro de este estudio realizado, se destacan unos Hallazgos endocrinos donde de todo el grupo estudiado, sólo 3 pacientes mostraron falta de supresión en la prueba Dex-CRH en relación con el valor de corte del cortisol de 40 pg/ml.

Los pacientes con fatiga y sin ella mostraron patrones de respuesta similares de ACTH o cortisol de inicio así como del área bajo la curva (ABC) de ACTH o cortisol en la prueba Dex-CRH. Luego de realizar los ajustes respecto de la incapacidad, la duración de la enfermedad, la depresión, la evolución de la enfermedad y el tratamiento con interferón, sólo se observó una tendencia en la correlación entre el cortisol de inicio y la fatiga medida por la FSS ($r = 0.38$, $p = 0.08$).

El ACTH o cortisol de base y el ABC ACTH o cortisol no se correlacionaron en forma significativa con los niveles de citoquinas. El análisis de las pruebas Dex-CRH mostró 6 pacientes con cortisol bajo (< 10 pg/ml) luego del pretratamiento

con dexametasona y ausencia de efecto estimulante de ACTH. Mientras que estos pacientes presentaron mayor deterioro cognitivo, no mostraron puntajes de fatiga, actividad de la enfermedad o incapacidad superiores.

En cuanto a los efectos de la depresión y el deterioro cognitivo, los puntajes de HADS no se correlacionaron con ninguna de las citoquinas estudiadas o con los parámetros endocrinos. Sin embargo, el deterioro cognitivo se asoció en forma significativa con la supresión de ACTH luego del pretratamiento con dexametasona, pero no con el cortisol de base. El deterioro cognitivo mostró una modesta correlación con la hiperrespuesta de ABC ACTH en la prueba Dex-CRH, mientras que el ABC cortisol no presentó correlación. Los coeficientes de correlación aumentaron luego de realizar ajustes respecto de factores de confusión.

A manera de discusión establecen que en este estudio se compararon las características endocrinas respecto de las citoquinas en pacientes con EM con fatiga marcada de acuerdo con la FSS y en pacientes con EM con puntajes bajos en la FSS. La producción de IFN gamma y TNF alfa en respuesta a fitohemaglutinina se incrementó en forma significativa en pacientes con EM con fatiga. La producción de IL-10 resultó menos afectada.

El TNF alfa se correlacionó en forma moderada con la actividad de la enfermedad y con la fatiga, y también con la somnolencia diurna determinada por la ESS. Por lo tanto, los autores plantean la hipótesis que señala que el TNF alfa es un mediador clave de la fatiga en la EM. La somnolencia diurna podría ser un indicador clínico de un síndrome de fatiga mediado por citoquinas.

Si bien se observaron diferencias significativas respecto de la gravedad de la enfermedad entre pacientes con fatiga y sin ella, es poco probable que las diferencias sean responsables de los efectos sobre los niveles de citoquinas. En el grupo con fatiga hubo más pacientes con EMSP. Como resultado, la duración

promedio de la enfermedad y el EDSS medio fueron mayores. Los estadios tardíos de la EM presentan menor actividad inflamatoria, en particular en la fase secundaria progresiva. El ajuste para índices de gravedad (EDSS, duración, CAMBS) incrementó las correlaciones directas de producción de IFN gamma y TNF alfa y puntajes de fatiga.

La fatiga no presentó correlación significativa con ningún parámetro de la prueba Dex-CRH. Por lo tanto, la alteración del eje HHA no parece ser un mediador en la fatiga de la EM. Además, se observó asociación entre disfunción cognitiva e hiperreactividad en la prueba Dex-CRH.

Los autores señalan que la mayor producción de citoquinas proinflamatorias puede ser en parte responsable de los síntomas de fatiga en los pacientes con EM. El TNF alfa sería particularmente importante en la somnolencia diurna. La disfunción del eje HHA no parece ser relevante en la patogenia de la fatiga en la EM pero estaría relacionado con el deterioro cognitivo.

Como un síntoma de la EM, la fatiga es difícil de manejar debido a su etiología desconocida, la falta de eficacia de los medicamentos comprobados a la fecha y la ausencia de consenso acerca de cuál sería la medida ideal para evaluar la fatiga. La evaluación de la fatiga es un gran reto, precisamente por la variabilidad de este síntoma. Se han diseñado escalas dirigidas específicamente a la fatiga de la EM. Las más difundidas son la Escala de Severidad de Fatiga de Krupp (Fatigue Severity Scale -FSS-) y la Escala de Impacto de Fatiga (FIS).

En los últimos años se han producido una serie de avances científicos en medicina, física y farmacología con relación a la EM, lo cual ha propiciado un incremento del papel de la fisioterapia en esta enfermedad. Campos magnéticos pulsantes ya están siendo utilizados para el diagnóstico de EM. Pero también para su tratamiento puede jugar un rol importante como mostraron investigadores

norteamericanos en un estudio, campos magnéticos pulsantes débiles que tienen un efecto positivo sobre la fatiga.

3. Sandyk, en (1994)¹², encontró mejorías con respecto a la fatigabilidad, el sueño y la movilidad en general. En 1996, reportó mejoría significativa –con respecto a los síntomas de la fatiga– en casos que experimentaron deterioro continuo de sus condiciones físicas, durante varios años de la enfermedad. Estableció una regulación de la fase REM del sueño, facilitando la actividad alfa y eliminando la actividad de tipo lenta.

Manifiesta que el estudio se diseñó para evaluar el efecto de la terapia con campos magnéticos como una característica adicional al programa de rehabilitación multifactorial intensiva –sobre el nivel de fatiga– que requiere un enfermo con EM.

En cuanto a los resultados que arrojó el estudio, establecieron que en la distribución según grupos etáreos, se observa que más de las tres cuartas partes de los pacientes se encontraban en edades entre 20-40 años y que predominó el sexo femenino con un 86%. Según Carretero Colome M. y otros autores las mujeres tienen 1.5 veces más probabilidades que los varones de desarrollar EM y por lo general, el comienzo de la enfermedad suele producirse entre los 20 y 40 años. Raramente se presenta antes de la pubertad o después de los 60 años. De igual manera podemos apreciar que la forma clínica más frecuente de EM que ingresa en nuestra institución es la progresiva secundaria, con un 64.3%. Según la literatura consultada, entre los 10 y 25 años desde el inicio de la enfermedad casi

¹² Sandyk, en (1994) Efectos de la Terapia con Campos Magnéticos en los Niveles de Fatiga de las personas con Esclerosis Múltiple. Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN): Valladolid www.medicosecuador.com/revcuatneurol/vol16_n2_2007/articulos_originales/efectos_de_la_terapia.htm - 95k.

el 50% de los pacientes y más del 80%, respectivamente, desarrollan un curso progresivo secundario (SP), con o sin recaídas superpuestas, que se caracteriza por una progresión lenta de la discapacidad neurológica.

Por otro lado, podemos apreciar el tiempo de evolución promedio de la aparición de los síntomas de la EM. Observamos que la mayoría de los pacientes tuvieron una evolución crónica de menos de 20 años, para un 92.9%.

En cuanto al tiempo de evolución de aparición de la fatiga, la mayoría de los pacientes tenían más de 6 meses de evolución (92.9%), siendo uno de los síntomas que más discapacidad produce en el paciente con EM.

Se muestran la media, la mediana y la desviación estándar de la variable fatiga antes y después de realizado el tratamiento. Podemos observar que hubo mejoría en los pacientes evaluados. La diferencia entre la evaluación de la escala de la fatiga antes y después del tratamiento con campos magnéticos es significativa para una p de 0.05. Se observa que los valores de la segunda muestra son menores que los de la primera de manera significativa.

Para determinar la relación entre las variables –tiempo de evolución de la enfermedad y tiempo de evolución de la fatiga– se realizó un estudio de correlación. Podemos observar una correlación significativa entre las variables ($p < ,05000$). La correlación positiva (0.21) nos indica que, a mayor tiempo de evolución de la enfermedad, mayor será el tiempo de evolución de la fatiga.

A manera de conclusiones se puede establecer que en estos pacientes predominaron las edades entre 20 y 60 años y el sexo femenino. La forma clínica Secundariamente Progresiva fue la de mayor incidencia, con más de 6 meses de evolución de la fatiga.

Al comparar los resultados de las evaluaciones de la escala de impacto de la fatiga antes y después de realizado el tratamiento con campos magnéticos, produjo mejoría del síntoma fatiga en este grupo personas con Esclerosis Múltiple.

Para finalizar cabe resaltar que aunque la fatiga es un síntoma en pacientes con esclerosis múltiple, mencionada desde épocas antiguas en la literatura de la enfermedad, pocos son los trabajos dedicados a este síntoma en comparación con la gran cantidad de material escrito sobre la epidemiología, clínica, etiología e inmunología.

No se conoce su etiología ni fisiopatología. En los últimos años diversos grupos han investigado en este capítulo desconocido de la Esclerosis Múltiple, y el interés es significativamente creciente. En la actualidad los trabajos de investigación en la fatiga de la Esclerosis Múltiple, se dirigen hacia su descripción, evaluación objetiva y subjetiva, etiopatogenia y tratamiento.

6 MARCO TEORICO

6.1 LA ESCLEROSIS MULTIPLE

El cerebro es una de las piezas clave del cuerpo humano junto con la médula espinal, conforma el Sistema Nervioso Central (SNC) y es el encargado de asegurar el correcto funcionamiento del organismo. Pero no es una máquina perfecta. Las fibras nerviosas del SNC están protegidas por un material compuesto de proteínas y grasas llamado mielina, que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre estas fibras. Cuando la mielina desaparece en diversas áreas, en ocasiones deja cicatrices, lo que se conoce como Esclerosis.

Según Almudena Sainz (2000)¹³ Los científicos explican este hecho como una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. Es decir, cuando dicho sistema detecta la presencia de virus y bacterias en el cuerpo humano, actúa destruyendo la mielina. No se sabe por qué. Los nervios pierden entonces a su mejor aliado para transmitir información al cerebro y se produce la aparición de los primeros síntomas de Esclerosis Múltiple (EM).

La esclerosis múltiple (EM) fue diagnosticada inicialmente en 1849, la descripción más antigua conocida de una persona con posibles síntomas de esclerosis múltiple data del siglo XIV en Holanda. Esta es una enfermedad imprevisible del Sistema Nervioso Central, puede variar entre relativamente benigna, y algo incapacitante hasta devastadora, a medida que se perturba la comunicación entre el cerebro y otras partes del cuerpo.

Esta enfermedad hace referencia a la aparición de placas o parches de

¹³ ALMUDENA Sainz, Portavoz de la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple. www.minusval2000.com. España. 2000

desmielinización esparcidos por todo el Sistema Nervioso Central, se considera una enfermedad Desmielinizantes por compartir dos características importantes; Lesiones limitadas a la sustancia blanca del Sistema Nervioso Central y pérdida de mielina en las lesiones, se denomina Esclerosis múltiple por la multiplicidad de las lesiones y de su aspecto estático en las secciones de las muestras microscópicas del SNC. El efecto principal de la desmielinización es impedir la conducción eléctrica saltatoria desde un nodo de Ranvier, en el que se concentran los canales de sodio, hacia el siguiente nodo.

Los síntomas de la Esclerosis Múltiple varían en función de la parte del Sistema Nervioso Central afectada. Al inicio de la enfermedad son habitualmente leves y desaparecen sin tratamiento. Pero con el tiempo pueden llegar a ser más numerosos y severos.

Los síntomas más frecuentes son: debilidad muscular o falta de fuerza, hormigueo, poca coordinación, trastornos del equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, trastornos intestinales o urinarios, deambulación inestable (ataxia), trastornos de la función sexual, sensibilidad al calor, trastornos de memoria, trastornos cognitivos y fatiga, entre otros.

Cabe resaltar que esta es una enfermedad inmunomediada del sistema nervioso central. Más del 50% de pacientes presenta fatiga relacionada con la EM, y este síntoma puede llegar a ser el más discapacitante.

6.2 LA FATIGA

Es una sensación de cansancio que ocasiona una imposibilidad de generar una fuerza requerida o esperada, u/o dificultad para mantener una determinada fuerza o potencia¹⁴.

La fatiga es una experiencia eminentemente subjetiva al igual que el dolor, y los mecanismos que la producen a si como su etiología son actualmente variados y desconocidos.

Para Moreno R (2007)¹⁵ en estudios recientes revela que la característica más importante que diferencia la fatiga en la EM, de la fatiga en la salud, es la discapacidad persistente a esta enfermedad, debido a que este síntoma predomina en la enfermedad y ocasiona variados problemas en el paciente durante las actividades de ejercicio continuo.

Manifiesta Fernando Cáceres (2006)¹⁶ diferentes estudios indican que alrededor del 75% a 95% de las personas con Esclerosis Múltiple experimentan fatiga y entre el 50% y el 60% reconocen que es uno de sus peores problemas. El impacto de este síntoma en la calidad de vida de una persona no puede ser desestimado; debido a que no solo exacerba el deterioro, la discapacidad y repercute sobre su salud mental, sino que está íntimamente relacionado con el control que se tiene sobre la enfermedad.

Según De Castro, y col (2002)¹⁷ Aunque en la actualidad la fatiga es reconocida como uno de los síntomas más frecuentes en la esclerosis múltiple (EM), la padecen entre el 75 y 95% de los pacientes, Su impacto sobre la calidad de vida

¹⁴ PDF/Adobe Acrobat. www.sportsalut.com.ar/eventos/conferencias/28.pdf

¹⁵ MORENO Rodríguez R Neuro Rehabilitación en la Esclerosis Múltiple. 2007.

books.google.com.co/books?isbn=8480048034. Tratamiento de la fatiga.

¹⁶ FERNANDO Cáceres Médico Neurólogo Del Departamento de Enfermedades Desmielinizantes del Hospital Ramos Mejía: Fatiga y Esclerosis Múltiple. Edición Norma. Argentina. 2006

¹⁷ DE CASTRO P., ABAD A, BÁRCENA E., ROTGER A., IRIARTE J. Esclerosis múltiple y fatiga Departamento de Neurología. Clínica Universitaria de Navarra. Pamplona. . 2002 www.cfnavarra.es/salud

es alto; aproximadamente en un 20% de los pacientes es uno de los principales factores de incapacidad. Su intensidad provoca limitaciones en la vida laboral, social, y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas.

Para Castro y col (2007)¹⁸ La fatiga es el síntoma más común que ocurre, hasta un 97% de los pacientes con EM la padecen y es por ello que una tercera parte de los pacientes la consideran el síntoma más incapacitante de dicha enfermedad; es conocido desde las primeras descripciones de la enfermedad, y al que en los últimos años se le viene dedicando un especial interés por la gran influencia que tiene en la calidad de vida de los pacientes.

6.3 CARACTERÍSTICAS DE LA FATIGA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Autores como Krupp y cols (1998)¹⁹ determinaron las características de la Fatiga en los casos de Esclerosis Múltiple como aquella que:

- Se desarrolla fácilmente.
- Impide el funcionamiento físico sostenido.
- Empeora con el calor e interfiere con las responsabilidades.
- Interfiere en el funcionamiento físico.
- Ocasiona diferentes problemas.

Los pacientes con esclerosis múltiple refieren de modo muy variable su cansancio, cada paciente vivirá y sentirá la fatiga de modo distinto a lo largo de su vida, con variaciones incluso dentro del mismo día. Es un síntoma fluctuante, independiente muchas veces de factores externos. Los pacientes con EM pueden tener episodios de fatiga aguda coincidiendo con brotes o enfermedades

¹⁸ P. DE CASTRO, A. ABAD, E. BÁRCENA, A. ROTGER, J. IRIARTE. Esclerosis múltiple y fatiga, 2007 <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/n3/revis1.html>.

¹⁹ Krupp y A. ABAD, E. BÁRCENA, A. ROTGER, J. IRIARTE. Fatiga Y Esclerosis Múltiple. Guía del Consejo de Esclerosis Múltiple para el Desarrollo de Guías de Práctica Clínicas. 1998. www.iqb.es/monografia/ela/g02. España.

intercurrentes (infecciones virales o bacterianas, cambios de temperatura o en el tiempo atmosférico). Además, existe en muchos o en los mismos pacientes incluso, fatiga crónica, es decir, sensación de fatiga durante más del 50% del tiempo durante al menos seis semanas, limitando las actividades o disminuyendo la calidad de vida.

Según el Dr. Cáceres Fernando (2006)²⁰ es importante resaltar que los episodios agudos de fatiga se asocian frecuentemente con recaídas, enfermedades recurrentes (infecciones virales o del tracto urinario) o cambios bruscos del clima.

Por otro lado describe que existen dos tipos de fatiga en el paciente con EM. Una fatiga crónica persistente, donde hay presencia de fatiga en un 50% de los días y por un lapso mayor a 6 semanas, la cual limita las actividades funcionales o calidad de vida del paciente. La segunda es una fatiga crónica aguda; la cual tiene una aparición o aumento significativo de la sensación de fatiga durante las 6 semanas previas y de igual manera limita las actividades funcionales o la calidad de vida del paciente.

De igual manera describe que resulta sumamente importante que la persona con esclerosis múltiple sepa que no siempre la fatiga que padece se debe a su enfermedad, sino que existe una larga lista de condiciones que pueden ocasionar fatiga. Entre ellos:

- Depresión, relacionada con Fatiga por Esclerosis Múltiple.

- Estrés; se considera que el estrés, la ansiedad y otras formas de perturbaciones psicológicas contribuyen a la Fatiga en la EM-

²⁰ DR. CÁCERES FERNANDO. Medico Neurólogo Del Departamento De Enfermedades Desmielinizantes Del Hospital Ramos Mejía. Buenos Aires. 2006.

- Enfermedades clínicas acompañantes; debido a que lamentablemente padecer de EM, no excluye presentar otras enfermedades.

- Trastornos del sueño; sin duda el insomnio y otras alteraciones en el sueño repercuten en el rendimiento diario de la persona con EM.

- Medicamentos; algunos medicamentos (generalmente sedantes y antihistamínicos) pueden exacerbar la fatiga.

- Tabaquismo; además de todas las enfermedades relacionadas con el hábito de fumar (cáncer, enfermedades cardio y cerebro vasculares entre otras), está demostrado que los pacientes con EM que fuman tienen niveles de fatiga más elevados que los que no consumen cigarrillos.

6.4 EVALUACIÓN DE LA FATIGA: ESCALAS

La evaluación de la fatiga es un gran reto, precisamente por la variabilidad de este síntoma. Se han diseñado escalas dirigidas específicamente a la fatiga de la EM. Las más difundidas son:

La Escala de Severidad de Fatiga de Krupp (Fatigue Severity Scale -FSS-); consta de 9 ítems que deben ser valorados por el paciente con una puntuación entre 0 y 7, obteniéndose el valor medio.

La Escala de Impacto de Fatiga (FIS), comprende 40 preguntas con cinco respuestas entre las que el paciente elige una, teniendo cada posibilidad un valor numérico (de cero a cuatro); son preguntas generales sobre humor, carácter, actividad social, trabajo, movimientos, pensamiento, etc.

La Escala descriptiva de Fatiga (EDF, FDS en la versión inglesa), es una escala en la que se combinan la valoración total mediante un coeficiente global, y la descripción cuantificada de 5 características de la fatiga, a saber, espontaneidad en la narración del síntoma, modalidad de la fatiga (distinguiendo entre astenia o sensación de fatiga en reposo, fatigabilidad patológica ante ligeros esfuerzos o empeoramiento de síntomas previos con el ejercicio sin clara sensación de fatiga), limitación producida por la enfermedad (en trabajo, relaciones sociales o cuidado de sí), frecuencia de aparición de la sensación de fatiga (valorada entre 0 y 3 según sea esporádica -menor de 15 días por mes-, frecuente -más de 15 días al mes-, diaria o permanente), y la existencia o no del fenómeno de Uhthoff. El coeficiente total se obtiene multiplicando el valor de la espontaneidad por la suma de los demás, y añadiendo un punto si sufre además fenómeno de Uhthoff.

Tabla 1. Escala Descriptiva de la Fatiga

Puntuación	Iniciativa I	Modalidad M	Periodicidad P	Limitación S	Uhthoff U
0		E: Empeoramiento			No
1	Q: Cuestionado	F: Fatigabilidad	> 15días /mes	Trabajo	Sí
2	S: Espontáneo	A: Astenia	Diario	Relación	
3			Permanente	Autocuidado	

Coeficiente total $N = I \times (M+P+S) + U$; Rango 0-17.

Tesio y Perucca (2002)²¹ propusieron la Equi-scale, una escala de 8 puntos que intenta ser breve para evitar la fatiga inducida por la misma aplicación de la escala.

Las normas sobre la práctica clínica en EM recomiendan el uso de la Escala Modificada de Impacto de la Fatiga (MFIS), seleccionada del cuestionario de

²¹ TESIO Y PERUCCA. Esclerosis múltiple y fatiga Departamento de Neurología. Clínica Universitaria de Navarra. Pamplona. 2002. www.cfnavarra.es/salud

calidad de vida en esclerosis múltiple (MSQLI): Esta escala consta de un cuestionario de 21 preguntas sobre la fatiga en las cuatro semanas previas a la entrevista, puntuando cada respuesta entre 0 y 4, según ocurran los fenómenos nunca o casi siempre; aporta una puntuación total entre 0 y 84, y pueden hacerse varias subescalas, en concreto la subescala física (0-36), la subescala cognitiva (0-40) y la subescala psicosocial (0-8). El mismo grupo de trabajo recomendó que cada paciente respondiera personalmente a cuestionarios sobre fatiga, sueño y actividad diaria.

En 1999 se publicó un nuevo intento de valorar globalmente la incapacidad en los pacientes con EM. Esta escala es denominada SIPS (Sympton Inventory and the Performance Scales); comprende 6 subescalas, con 29 apartados, que intentan correlacionar sus valores con el daño cerebral; la fatiga es uno de los puntos valorados.

Sin duda es importante resaltar que la fatiga es el síntoma más incapacitante de una enfermedad crónica neurodegenerativa como lo es la EM, y por ello el paso inicial de un adecuado manejo en un síntoma tan invalidante y complejo como la fatiga consiste en reconocerlo y afrontarlo de la manera más racional. Para ello es importante recordar que no existen “recetas mágicas” y que solo un trabajo interdisciplinario experimentado lograra sin duda resultados satisfactorios para el paciente.

6.5 CUIDADO DE ENFERMERIA A PACIENTES CON ENFERMEDAD CRONICA

Al hablar de enfermedad crónica se hace referencia a un trastorno orgánico y funcional que modifica el estilo de vida, que es permanente, multicausal y que requiere largos periodos de cuidado, tratamiento paliativo y control en el paciente, es allí donde la enfermera juega un papel importante debido a que no se limita al

cuidado crónico o cuidado en una enfermedad particular, sino al cuidado de la salud de personas que viven en situación crónica de enfermedad, puesto que nuestro interés son ellas, vistas desde una manera integral.

En épocas pasadas este cuidado se comenzó a llevar a cabo por la enfermera Dorotea Orem, quien con su teoría busco demostrar e infundir tanto en los pacientes como en sus familiares, la importancia del autocuidado.

Esta teoría es viable aplicarla al paciente que presenta Esclerosis Múltiple relacionada con síntomas discapacitante como lo es la Fatiga, ya que el personal de enfermería tras su desempeño integral posee la capacidad de educar al paciente, familiares y acompañantes sobre las técnicas de Autocuidados favorables para dichas alteraciones, basados en la elaboración de un plan de cuidados según la teoría de Dorotea Orem ; buscando así fomentar en ellos la capacidad de liderar procesos y actividades que le ayuden a mantener su salud y bienestar físico y que a la vez lo hagan un ser autónomo al Lograr asimilar su autocuidado de acuerdo al estadio de la enfermedad que presente.

6.6 GENERALIDADES DE LA TEORIA DE DOROTEA OREM

Orem nació en Baltimore, y se educó con las Hijas de la Caridad de S. Vicente de Paúl Se graduó en 1930. Dentro de su trayectoria como teorista no influyó ninguna enfermera más que otra, sino que fue el conjunto de todas con las que había tenido contacto, y la experiencia de las mismas lo que le sirvió de fuente teórica. Orem define su modelo como una teoría general de enfermería que se compone de otras tres relacionadas entre sí.

6.6.1 TEORIA DEL AUTOCUIDADO

En la que explica el concepto de autocuidado como una contribución constante del individuo a su propia existencia: "El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar".

Define además tres requisitos de autocuidado, entendiendo por tales los objetivos o resultados que se quieren alcanzar con el autocuidado:

- ✓ **Requisitos de autocuidado universal:** son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana.
- ✓ **Requisitos de autocuidado del desarrollo:** promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adulto y vejez.
- ✓ **Requisitos de autocuidado de desviación de la salud:** que surgen o están vinculados a los estados de salud.

6.6.2 TEORIA DEL DEFICIT DE AUTOCUIDADO

En la que describe y explica las causas que pueden provocar dicho déficit. Los individuos sometidos a limitaciones a causa de su salud o relaciones con ella, no

pueden asumir el autocuidado o el cuidado dependiente. Determina cuándo y por qué se necesita de la intervención de la enfermera

6.6.3 TEORIA DE LOS SISTEMAS DE ENFERMERIA

En la que se explican los modos en que las enfermeras/os pueden atender a los individuos, identificando tres tipos de sistema: Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera suple al individuo. Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: El personal de enfermería proporciona autocuidados. Sistemas de enfermería de apoyo-educación: la enfermera actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado, pero que no podrían hacer sin esta ayuda. Orem define el objetivo de la enfermería como: " Ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad". Además afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficits, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.

El concepto de autocuidado refuerza la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsables de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud. Hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados, y otorga protagonismo al sistema de preferencias del sujeto. Por otro lado supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta aspectos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de autocuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado, etc) y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo. La enfermera actúa cuando el individuo, por cualquier razón, no puede autocuidarse. Los métodos de

asistencia de enfermería que D. Orem propone, se basan en la relación de ayuda y/o suplencia de la enfermera hacia el paciente, y son:

- ✓ Actuar en lugar de la persona, por ejemplo en el caso del enfermo inconsciente.
- ✓ Ayudar u orientar a la persona ayudada, como por ejemplo en el de las recomendaciones sanitarias a las mujeres embarazadas.
- ✓ Apoyar física y psicológicamente a la persona ayudada. Por ejemplo, aplicar el tratamiento médico que se haya prescrito.
- ✓ Promover un entorno favorable al desarrollo personal, como por ejemplo las medidas de higiene en las escuelas.
- ✓ Enseñar a la persona que se ayuda; por ejemplo, la educación a un enfermo colostomizado en cuanto a la higiene que debe realizar.

6.7 GUIA DE TERMINOS SEGÚN OREM

- **Persona:** Orem la define como el paciente, un ser que tiene funciones biológicas, simbólicas y sociales, y con potencial para aprender y desarrollarse. Con capacidad para autoconocerse. Puede aprender a satisfacer los requisitos de autocuidado; si no fuese así, serán otras personas las que le proporcionen los cuidados.
- **Entorno:** Es entendido en este modelo como todos aquellos factores, físicos, químicos, biológicos y sociales, ya sean éstos familiares o comunitarios, que pueden influir e interactuar en la persona.

- **Salud:** Es definida como “el estado de la persona que se caracteriza por la firmeza o totalidad del desarrollo de las estructuras humanas y de la función física y mental”, por lo que la salud es un concepto inseparable de factores físicos, psicológicos, interpersonales y sociales. Incluye la promoción y el mantenimiento de la salud, el tratamiento de la enfermedad y la prevención de complicaciones.
- **Enfermería:** Como cuidados. El concepto de cuidado surge de las proposiciones que se han establecido entre los conceptos de persona, entorno y salud, si bien incluye en este concepto metaparadigmático el objetivo de la disciplina, que es “ayudar a las personas a cubrir las demandas de autocuidado terapéutico o a cubrir las demandas de autocuidado terapéutico de otros”. Puede utilizar métodos de ayuda en cada uno de los sistemas de enfermería.
- **Definición De Enfermería Según Orem:** Como la ayuda que le da al individuo para mantener por sí mismo un autocuidado que le genere una excelente calidad de vida, y en caso dado afrontar una enfermedad. Ella afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.
- **Teoría:** Sistema lógico compuesto de observaciones, que tienen como objetivo declarar bajo qué condiciones se desarrollarán ciertos supuestos, tomando como contexto una explicación del medio idóneo para que se desarrollen las predicciones. A raíz de estas, se pueden especular, deducir y/o postular mediante ciertas reglas o razonamientos.

- **Modelo** Representación esquemática o conceptual de un fenómeno, que representa una teoría o hipótesis de cómo dicho fenómeno funciona. Los modelos normalmente describen, explican y predicen el comportamiento de un fenómeno natural o componentes del mismo.
- **Cuidado:** Vigilancia por el bienestar de alguien o por el funcionamiento de una cosa.
- **Autocuidado:** Es la práctica de actividades que los individuos inician y realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar”. Según esta teorizadora el autocuidado es una acción que tiene un patrón y una secuencia y cuando se realiza efectivamente, contribuye de manera específica a la integridad estructural, desarrollo y funcionamiento humanos.

7 MARCO DE DISEÑO

7.1 TIPO DE INVESTIGACION

Esta investigación se llevo a cabo utilizando como base un estudio descriptivo cuantitativo. La investigación descriptiva es aquella que comprende la descripción, registro, análisis e interpretación de la naturaleza actual, y la composición o procesos de los fenómenos. El enfoque se hace sobre conclusiones dominantes o sobre como una persona, grupo o cosa se conduce o funciona en el presente²².

²² TAMAYO Mario. El Proceso De Investigación Científica 4ta Edición. Opinión citada en Pag. 46. Editorial Limusa. 2001. books.google.com.co/books

Es descriptivo porque se documenta el fenómeno de estudio y se describe su situación, con ello se desea presentar el panorama del estado de la variable estudiada.

La recolección de datos tiene abordaje **Cuantitativo**, porque con él se pretende medir el fenómeno de estudio (la intensidad de la fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple).

Definición de fuentes: En este estudio se trabajó con fuentes primarias y fuentes secundarias que son aquellas que se obtuvieron de archivos, libros, referencias bibliográficas, e Internet etc. Mientras que las primarias es la información que se obtuvo directamente de las personas, se observan los hechos y la entrevista es directa.

7.2 UNIVERSO

Pacientes con esclerosis múltiple del Distrito de Santa Marta

7.3 POBLACION

Está constituido por los pacientes que tienen Esclerosis Múltiple de la Fundación Sanar Kinesis de la ciudad de Santa Marta.

7.4 MUESTRA

El tipo de muestreo de este estudio es probabilístico intencional, donde se seleccionó la muestra en el servicio descrito tomando el total de la población durante el tiempo correspondiente a los meses de noviembre a diciembre de 2008, hasta reunir un grupo de 15 pacientes que corresponden al total de pacientes que

han sido diagnosticados con Esclerosis Múltiple y que cumplen con los requisitos mencionados anteriormente.^{23 24}

7.5 CRITERIOS INCLUSION

Para formar parte del estudio el paciente debe:

- Ser diagnosticados con Esclerosis Múltiple en la Fundación Sanar Kinesis
- Estar consciente y que no esté pasando por una crisis.
- Que pueda hablar y expresarse.
- Que sea mayor de edad.

7.6 CRITERIOS EXCLUSION

- Pacientes a los cuales no se les pueda localizar.
- Pacientes que no hayan sido diagnosticados en la Fundación Sanar Kinesis.
- Pacientes que no se encuentre en la ciudad.
- Pacientes menores de edad.
- Personas que se opongan al estudio.

7.7 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION

²³ CANALES, Francisca H. Metodología de la investigación para recursos en salud. México 2002

²⁴ HERNANDEZ, SAMPIERI, Roberto. Metodología de la investigación. McGraw-Hill. México 2000

Se utilizó la escala que ayuda a identificar de Intensidad de Fatiga, diseñada por Krupp y cols para la valoración de este síntoma en la Esclerosis Múltiple. Consta de 9 ítems con respuesta tipo Likert con 7 posibilidades, de intensidad creciente y que puntúan entre 1 y 7. El total es la suma de la de todos los ítems. (ver anexo A)

Esta escala se ha mostrado adecuada para valorar la intensidad de la fatiga fundamentalmente en cuadros neurológicos como esclerosis múltiple, lupus eritematoso sistémico y poliomielitis, aunque también se ha utilizado en trastornos del sueño. Su principal utilidad radica en distinguir entre sujetos sanos y sujetos con enfermedades neurológicas y en la valoración de la respuesta al tratamiento farmacológico o entrenamiento aeróbico.

En el estudio original las medias obtenidas en sujetos con esclerosis múltiple fueron de $4,8 \pm 1,3$, en lupus eritematoso sistémico de $4,7 \pm 1,5$ y en adultos normales de $2,3 \pm 0,7$.

Mucho se ha debatido sobre la relación entre fatiga y depresión. Aunque la fatiga puede ser común en cuadros depresivos, ambos son independientes, al menos en pacientes con lupus eritematoso sistémico y esclerosis múltiple.

La consistencia interna es elevada (alfa de Cronbach 0,88). La fiabilidad test-retest tras 5 y 33 semanas es adecuada, no observándose diferencias estadísticas entre los resultados. La validez concurrente se llevó a cabo con una escala visual analógica. Las correlaciones en los distintos grupos estudiados fueron: 0,50 en sujetos sanos, 0,47 en casos de esclerosis múltiple y 0,81 en lupus eritematoso sistémico. La correlación con el Center for Epidemiologic Studies Depresión fue, en general baja, lo que avala la relativa independencia entre fatiga y depresión.

7.8 PROCEDIMIENTO Y RECOLECCION DE DATOS

Se revisaron todos los archivos que reposan en el laboratorio y se tomaron los datos de interés, con el fin de sacar las direcciones de los pacientes con Esclerosis múltiple, para después ir a la residencia de dichos pacientes, y con una previa presentación y explicación de nuestra visita se prosiguió a dar la escala para que la contesten o llenaran los ítems allí consignados. Por otro lado se hicieron consultas a libros revistas de Enfermería y se consultó la base de datos de la biblioteca virtual Germán Bula Meyer.

7.9 ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA INVESTIGACION

En esta investigación en el área de salud con seres humanos se hace indispensable que sea respetada la autonomía y dignidad de los individuos investigados, prestando atención especial a la protección de los sujetos y poblaciones vulnerables como lo establece Fly (1985)²⁵ y Garzón (2005)²⁶. La resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y la Ley 84 de 1989, manifiestan que este tipo de investigación solo necesita consentimiento informado no escrito, debido a que no presenta ningún riesgo para seres humanos.

Se prestó especial atención a los principios y valores éticos en este estudio, así como la obtención del consentimiento informado que es un factor fundamental de transformación, tanto de las relaciones sanitarias como de la forma de comprender la actividad terapéutica. (Ver anexo B).

²⁵ FRY, Sara. La ética en la Práctica de la Enfermería, Ed. Consejo Internacional de Enfermería, Individual us agrégate good ethical tension in nursing practice, en Journal Nursing stud Vol 22, N° 4 Ginebra, Suiza, 1985, p 303-310.

²⁶ GARZÓN Alarcón Nelly. Teorías de enfermería y ética profesional Revista Selecciones de Bioética, No. 8, octubre de 2005. Pontificia Universidad Javeriana. Instituto de Bioética CENALBE, Bogotá, Colombia. p. 31

Dentro de los principios de la Bioética, citados en revista de ANEC (2003)²⁷ que se tuvieron en cuenta fueron: autonomía, justicia, beneficencia - no maleficencia.

- **Autonomía.**

El respeto por las personas es el primer principio y éste exige que cada individuo sea tratado como un ser único y como un ser igual a todos los demás individuos. Se requiere una justificación ética especial para interferir en los propósitos, la privacidad o los comportamientos individuales de cada persona.

Este principio se respetó, cada paciente fue tratado como un ser igual a los demás, sin interferir en la privacidad o los comportamientos que cada uno tiene sin una previa aceptación por parte del paciente.

- **Justicia**

El principio de justicia estipula la igualdad de trato entre los iguales, y la diferencia de trato entre los desiguales, conforme a sus necesidades. En lo que compete a enfermería, es la satisfacción de necesidades básicas de la persona, en su orden biológico, espiritual, afectivo, social y psicológico que se traduce en ofrecer una adecuada calidad de atención.

En este principio se tuvo en cuenta la igualdad de trato a cada uno de los pacientes de acuerdo a las necesidades que presentan, en busca de la prestación de los servicios de enfermería que nos lleven a mantener la salud y el bienestar del paciente.

²⁷ ANEC. Publicación oficial de la asociación nacional de enfermeras de Colombia. Edición número 60 - sección científicas. Bogotá, Colombia. 2003. p 16 e-mail: anecnal@andinet.com

- **Beneficencia**

Se define a la virtud de hacer el bien. Es proteger y defender los derechos de los pacientes, prevenir que suceda algún daño, suprimir las condiciones que puedan producir perjuicio a otros, ayudar a las personas con discapacidades.

El principio de beneficencia se llevo a cabo con los pacientes respetando, protegiendo y defendiendo sus derechos, religión y creencias como seres humanos y pacientes.

- **No maleficencia**, o no hacer daño

Hace referencia al compromiso y responsabilidad moral que asumen los profesionales de la salud como la obligación de extremar siempre los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos.

Este principio se tuvo en cuenta primordialmente al establecer la responsabilidad y el compromiso que como profesionales de la salud es obligatorio tener con el paciente, mediante la realización de actividades y procesos de enfermería que mantengan los beneficios y el bienestar del paciente y minimizar los riesgos a los que se encuentran expuestos.

8 MARCO DE ANALISIS

El marco de análisis de esta investigación, se determino según el logro de los objetivos del estudio, teniendo en cuenta el tipo de diseño y las características del instrumento que permitió hacer la descripción de lo que se midió para dar respuesta a la pregunta de investigación. De tal manera que se presentan los resultados primero sobre, la motivación del paciente con fatiga, causada por

esclerosis múltiple, la fatiga debido a esclerosis múltiple, cuando el paciente realiza ejercicios, se detallar que problemas produce la fatiga y de qué manera interfieren en el funcionamiento físico, laboral, familiar y social del paciente o en la ejecución de actividades que abarquen obligaciones y responsabilidades, y por último se puntualiza la fatiga como uno de tres síntomas más incapacitantes en la realización de actividades que involucren el ejercicio físico.

El estudio se llevo a cabo en el periodo de noviembre a diciembre de 2008, conformado por 15 pacientes con diagnostico de Esclerosis Múltiple en situación crónica, que fueron diagnosticados en la Fundación Sanar Kinesis de la ciudad de Santa Marta.

8.1 PROCEDIMIENTO UTILIZADO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACION

Inicialmente se realizo una recolección de información en la fundación Sanar Kinesis, de los únicos 15 pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple por dicha entidad en este periodo de tiempo, obteniendo de los archivos datos como nombre, dirección, edad y medios diagnósticos utilizados.

Luego se procedió a ubicar a cada uno de los pacientes, solicitar el consentimiento informado para hacer parte de la investigación y realizar la aplicación de la escala de intensidad de la fatiga creada por Krupp y cols; dando la explicación de acuerdo al procedimiento que se realizaría al paciente, familia y la importancia de ello.

Observando que el grupo de pacientes para llevar a cabo la investigación colaboro en la recolección de la información y las entrevistas se realizaron en un promedio de una hora por cada paciente.

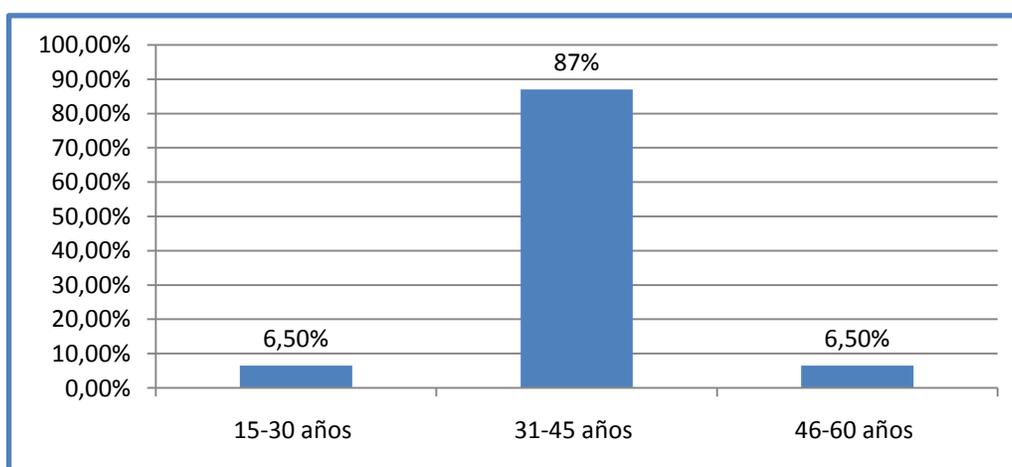
8.2 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACION

Se añadió una pequeña encuesta sociodemográfica para caracterizar a los pacientes. Los resultados se analizaron en proporciones y se muestran en gráficos estadísticos.

Los datos del instrumento Escala de Intensidad de Fatiga, fueron procesados estadísticamente utilizando el programa Excel con los códigos correspondientes.

8.3 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

8.3.1 Caracterización sociodemográfica de los pacientes con Esclerosis Múltiple en la Fundación Sanar Kinesis



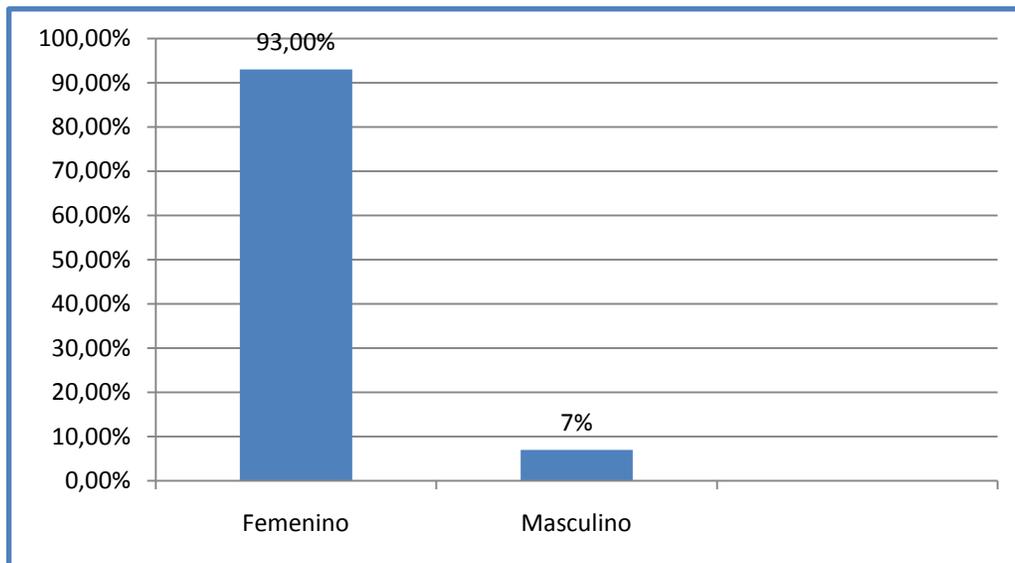
Gráfica 1. Edad de los pacientes con Esclerosis Múltiple Fundación Sanar Kinesis

Fuente: datos presente investigación

Del total de pacientes encuestados el 87% se encuentran en un rango de edad de 31- 45 años como lo afirma Castro y Cols (2007)²⁸, ya que para el esta enfermedad afecta primordialmente a pacientes entre las edades de 15 a 45 años

²⁸ DE CASTRO P, y col Op cit., Pag. 17

durante los años más productivos y en los cuales la mujer se desempeña laboralmente y hay un alto riesgo de producir una discapacidad neurológica importante.

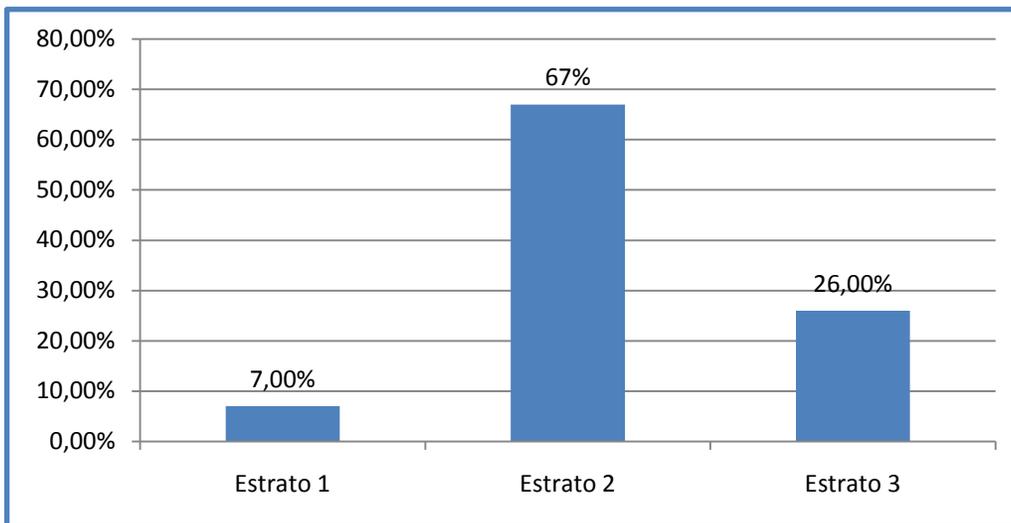


Gráfica 2. Sexo de los Pacientes con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sanar Kinesis

Fuente: datos presente investigación

Del total de pacientes encuestados el 93% de ellos pertenece al sexo femenino y el 7% al masculino. De igual manera Castro y Cols en su versión en el (2007)²⁹ afirma esta enfermedad afecta primordialmente al sexo femenino que al masculino entre las edades de 15 a 45 años durante los años más productivos y en los cuales la mujer se desempeña laboralmente y hay un alto riesgo de producir una discapacidad neurológica importante.

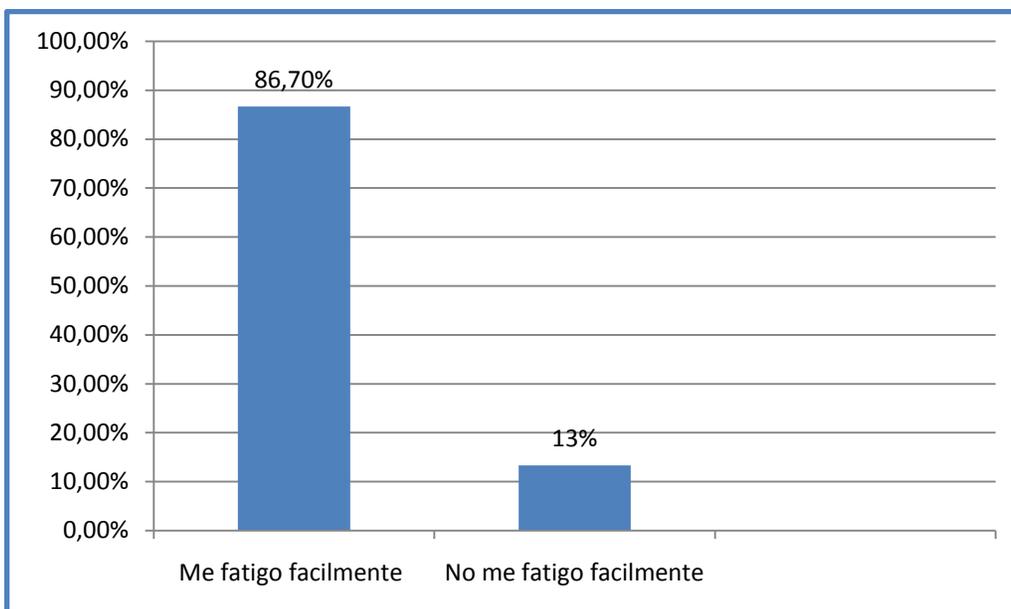
²⁹ DE CASTRO P, y col Op cit., Pag. 17



Gráfica 3. Estrato socioeconómico de los pacientes con Esclerosis Múltiple de la Fundación Sanar Kinesis

Fuente: datos presente investigación

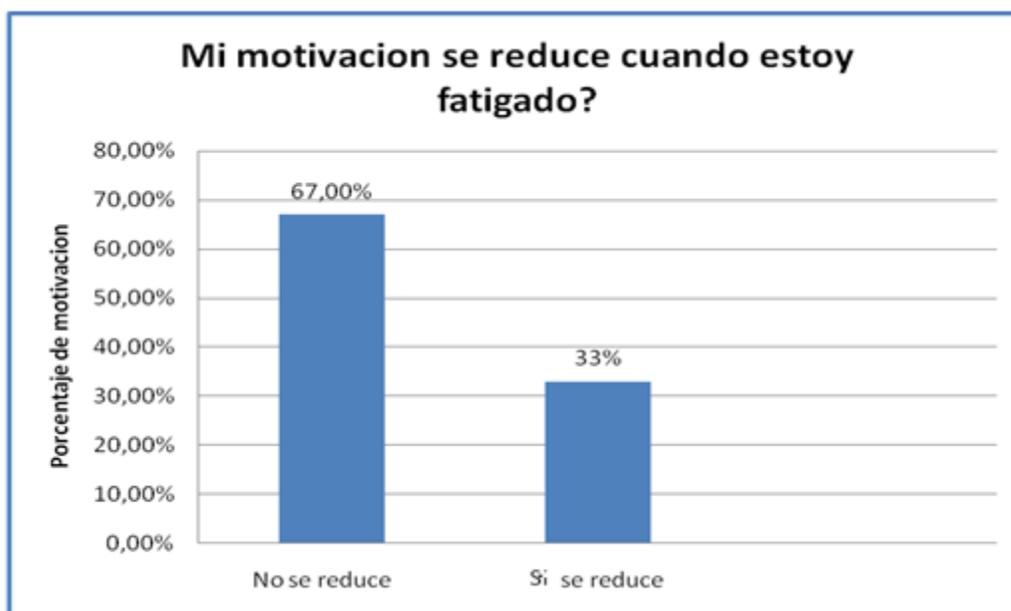
Del total de pacientes encuestados el 67% de ellos pertenece al estrato dos (2), el 26% al estrato tres y el 7% al estrato bajo (1).



Gráfica 4. Describir la Fatiga en Pacientes con Esclerosis Múltiple

Fuente: datos presente investigación

La fatiga en la esclerosis múltiple es una sensación de cansancio que no desaparece cuando se descansa, nuestro estudio evidencio que el 86.7% de los pacientes se fatigan fácilmente y el 13% restante no se fatiga fácilmente. Al igual que el estudio realizado por De Castro, y col (2002)³⁰ donde la fatiga fue reconocida como uno de los síntomas más frecuentes en la esclerosis múltiple (EM), padeciéndola entre el 75 y 95% de los pacientes, Su impacto sobre la calidad de vida es alto.



Gráfica 5. Valorar la Motivación del Paciente con Fatiga Causada por la Esclerosis Múltiple.

Fuente: datos presente investigación

Para el 67% de los pacientes encuestados en esta investigación manifiestan que su motivación no se reduce cuando están fatigados, solo el 33% dicen que si se reduce; como lo afirma De Castro, y col (2002)³¹ en sus investigaciones, explica que el impacto de este síntoma en la calidad de vida del paciente es alto, pero que

³⁰ DE CASTRO P, y col Op cit., Pag. 40

³¹ DE CASTRO P, y col Op cit., Pag. 40

de igual manera hay un bajo porcentaje al que le reduce la motivación con sus actividades.

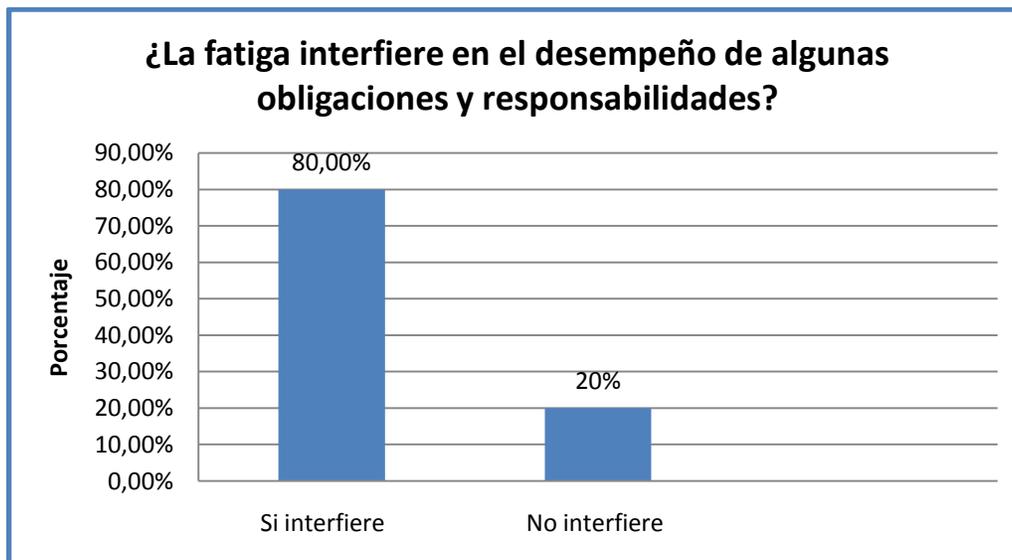


Gráfica 6. Valorar la influencia de la fatiga en el ejercicio continuo y de qué manera interfiere en las obligaciones y responsabilidades a nivel laboral, familiar y social del paciente.

Fuente: datos presente investigación

Al valorar la influencia de la fatiga en los pacientes con Esclerosis Múltiple se observó que del total de pacientes encuestados el 86.6% de ellos determina que la fatiga le impide hacer ejercicio físico continuado, para el 13% restante no. Así mismo Fernando Cáceres (2006)³² manifiesta que diferentes estudios indican que alrededor del 75% a 95% de las personas con Esclerosis Múltiple experimentan fatiga y entre el 50% y el 60% reconocen que es uno de sus peores problemas. El impacto de este síntoma en la calidad de vida de una persona no puede ser desestimado; debido a que no solo exacerba el deterioro, la discapacidad y repercute sobre su salud mental, sino que está íntimamente relacionado con el control que se tiene sobre la enfermedad.

³² FERNANDO Cáceres. Op Cit Pag 13

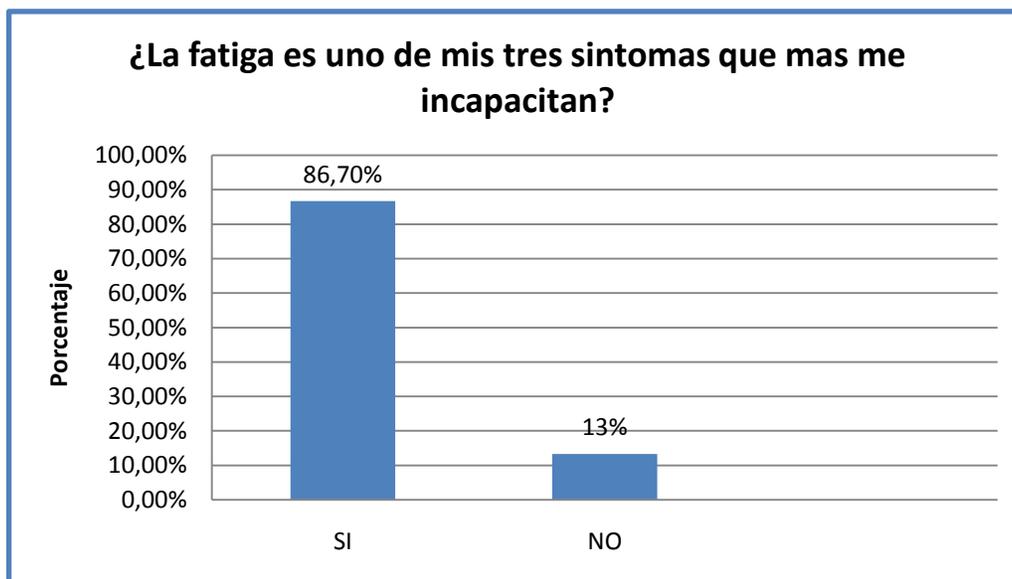


Gráfica 7. Valorar la influencia de la fatiga en el ejercicio continuo y de qué manera interfiere en las obligaciones y responsabilidades a nivel laboral, familiar y social del paciente

Fuente: datos presente investigación

El análisis de la Escala aplicada demostró que del 100% de pacientes encuestados, el 80% de ellos determina que la fatiga interfiere en el desempeño de algunas obligaciones y responsabilidades de su vida diaria. La intensidad de la fatiga provoca limitaciones en la vida laboral, social, y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas del paciente manifiestan De Castro, y col (2002)³³.

³³ DE CASTRO P. y Col. Op Cit., Pag 40



Gráfica 8. Puntualizar la Fatiga como uno de los tres síntomas mas incapacitantes en los Pacientes con Esclerosis Múltiple

Fuente: datos presente investigación

Para finalizar del total de pacientes que se tuvieron en cuenta para la realización de esta investigación se logro observar que el 86.7% de ellos determinan que la fatiga es uno de los tres síntomas que más los incapacitan. Para Castro y col (2007)³⁴ La fatiga es el síntoma más común que ocurre, hasta un 97% de los pacientes con EM la padecen y es por ello que una tercera parte de los pacientes la consideran el síntoma más incapacitante de dicha enfermedad; es conocido desde las primeras descripciones de la enfermedad, y al que en los últimos años se le viene dedicando un especial interés por la gran influencia que tiene en la calidad de vida de los pacientes.

³⁴ P. DE CASTRO, A. ABAD, E. BÁRCENA, A. ROTGER, J. IRIARTE. Op Cit. Pag 28

9 CONCLUSIÓN

En la caracterización sociodemográfica de los pacientes con esclerosis múltiple de la Fundación Sanar Kinesis la mayoría son de sexo femenino, en edades que oscilan entre los 31 y 45 años con un estrato socioeconómico medio.

Se concluyo que la fatiga produce con frecuencias problemas para poder realizar cualquier actividad en pacientes con Esclerosis Múltiple. La motivación que tienen cuando están fatigados no se reduce para una gran parte de ellos, de igual manera para un pequeño porcentaje si reduce su motivación.

Por otro lado se observo que para un gran porcentaje de estos pacientes el ejercicio produce fatiga; y en otros porcentajes iguales la intensidad de la fatiga provoca limitaciones en la vida laboral, social, y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las labores cotidianas del paciente, interfiriendo en su funcionamiento físico, trabajo, familia y vida social; disminuyendo de una u otra forma el desempeño de algunas obligaciones y responsabilidades de la vida cotidiana del paciente.

Para finalizar; mediante la realización de la investigación se observa que la fatiga es el síntoma que más ocasiona lesiones a nivel físico, al paciente con Esclerosis Múltiple; que como consecuencia no los deja realizar adecuadamente sus labores diarias y es por ello que una tercera parte de los pacientes la consideran el síntoma más incapacitante de dicha enfermedad.

10 RECOMENDACIONES

10.1 Recomendaciones para la Atención en los servicios de salud

Que en las instituciones de salud se diseñen políticas y desarrollen programas encaminados a brindar apoyo a los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple facilitando el acceso a la población más vulnerable e incrementando la capacidad de respuesta de los servicios sanitarios contribuyendo a mejorar la calidad de vida.

10.2 Recomendaciones para la Institución

Desarrollar estrategias psicoeducativas para el paciente y cuidador para mejorar la efectividad de las intervenciones ante las expectativas que estos presenten sobre el curso de la enfermedad, que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

Crear unja línea ayuda con el equipo interdisciplinario de la institución que esté atento a las solicitudes de estos pacientes, cuando presentan dificultades para sus actividades, ayudándoles a disminuir su la ansiedad e intensidad de síntomas como la fatiga con las recomendaciones e intervenciones suministradas

10.3 Recomendaciones para el cuidado de Enfermería

Los resultados ponen en evidencia para el profesional de enfermería la importancia de preocuparse, por implementar cuidados paliativos para las enfermedades crónicas y degenerativas que promuevan la calidad de vida del ser humano.

Desarrollar un plan de formación dirigido a las enfermeras de este ámbito asistencial, con un marcado carácter práctico. Potenciado la formación enfocada hacia la resolución de los problemas que presentan este tipo de pacientes y sus cuidadores.

Desarrollar estrategias para ofrecer a los pacientes y cuidadores, un adecuado proceso de atención de enfermería (PAE) para el desarrollo de habilidades de manejo de este tipo de patología.

10.4 Recomendaciones para la Investigación

Continuar realizando este tipo de estudios a fin de proponer métodos de intervención de Enfermería que permitan contribuir al mejoramiento de las condiciones de salud de las personas, además que los conocimientos originados a partir de estas investigaciones deberán proyectarse en el ámbito de: Las diversas políticas vigentes, las múltiples acciones en los niveles técnicos, las transformaciones institucionales, la calidad de vida de las comunidades y la generación de espacios de participación ciudadana que nos lleven a mantener la salud, bienestar y calidad de vida de nuestros pacientes.

11 PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERIA DIRIGIDO A PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Visión borrosa.	Percepción Manejo De La Salud	Riesgo de caídas R/C presencia de enfermedad aguda.	Conducta de prevención de caídas (1909): Indicador: -Uso de zapatos con cordones y bien ajustados. -Uso correcto de dispositivos de ayuda. -Provisión de ayuda personal.	Prevención de caídas. - Identificar déficit cognoscitivo o físico del PTE que puedan aumentar la posibilidad de caídas, con el fin de saber que ejercicios se van a atrabajar. - Identificar conductas y factores que afectan al riesgo de caídas, para minimizarlas y prevenir posibles lesiones. - Controlar la marcha, el equilibrio y el cansancio en la	Pasara de nunca demostrado (1) a raramente demostrado (2) a veces demostrado (3) a frecuentemente demostrado (4).	

				<p>deambulaci3n, permitiendo as3 establecer un tiempo destinado para ello y el ahorro de energ3a.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ayudar a la deambulaci3n si el PTE est3 inestable, con dispositivos como: bast3n o un andador, mantener estos dispositivos de ayuda en buen estado de uso. Incentivarlo a adaptarse a las modificaciones sugeridas de la manera de caminar. - Bloquear las ruedas de las sillas camas u otros dispositivos en la transferencia del PTE, evitando posibles deslices no programados. 	
--	--	--	--	---	--

				<ul style="list-style-type: none"> - Colocar los objetos al alcance del PTE sin que tenga que hacer esfuerzos. - Instruir al PTE para que pida ayuda al moverse. - Enseñar al PTE como caer para minimizar el riesgo de lesiones. - Utilizar la técnica adecuada para colocar y levantar al PTE de la silla de ruedas, cama, baño, con una sabana de movimiento, tomando una persona de cada lado y alzar rápidamente, colocando al PTE donde se desee. - Ayudar en el aseo diario, con el fin de hacerlo bien y minimizar el riesgo de caídas. 		
--	--	--	--	--	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Cansancio o fatiga	Actividad y Ejercicio.	Fatiga R/C estado patológico M/P cansancio.	Equilibrio emocional (1204): Indicador: -Muestra un estado de ánimo sereno. -Muestra un aseo e higiene personal adecuada. -Mantiene un peso estable. -Requiere capacidad para realizar las tareas diarias.	Manejo de la energía. - Determinar las limitaciones físicas del PTE, observando los movimientos de este, con el fin de ejercitarlos. - Favorecer la expresión verbal de los sentimientos acerca de las limitaciones, explicándole que es normal por el proceso de la enfermedad, y que se harán ejercicios que cambiaran dichas limitaciones poco a poco.	1- pasara de nunca demostrados(1) a raramente demostrados (2) a veces de mostrado(3) a frecuentemente demostrado (4) 2- Pasará de desviación grave del rango normal (1) a desviación sustancial del rango normal (2) a desviación moderada del rango normal (3).	

			<p>Estado nutricional: energía (1007):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Energía. -Resistencia. -Fuerza al apretar la mano. -Tono muscular. 	<ul style="list-style-type: none"> - Determinar qué y cuanta actividad se necesita para reconstruir la resistencia física. Evaluando la participación en cada una de la sesión de ejercicios. - Controlar la ingesta nutricional para asegurar recursos energéticos adecuados. 	<p>3- pasara de gravemente comprometido(1) a sustancial mente comprometido(2) a moderadamente comprometido(3) a levemente comprometido (4) a no comprometido (5)</p>	
			<p>Tolerancia de la actividad (0005):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Facilidad para realizar las actividades de la vida diaria. -Paso al caminar. -Distancia de caminata. 	<ul style="list-style-type: none"> - Consultar con el dietista la forma de aumentar la ingesta de alimentos energéticos, para poder trabajar en la parte física. - Observar / registrar el esquema y número de horas de sueño del PTE. - Facilitar la 		

			<p>-Tolerancia a subir escaleras.</p> <p>-Resistencia de la parte superior e inferior del cuerpo.</p> <p>Autocuidados: Actividades de la vida diaria (0300):</p> <p>Indicador:</p> <p>-Paciente que come.</p> <p>-Paciente que se viste por sí solo.</p> <p>-Tiene uso del inodoro.</p> <p>-Se baña.</p> <p>-Presenta higiene.</p> <p>-Tiene higiene facial.</p> <p>-Deambulacion (camina).</p> <p>Deambulacion en</p>	<p>alternancia de periodos de reposo y actividad del PTE evitando el cansancio o una descompensación.</p> <p>- Utilizar ejercicios de movimientos articulares activos para aliviar la tensión muscular.</p> <p>- Evitar realizar actividades de cuidado durante periodos de descanso programados, para evitar cualquier riesgo de lesión.</p> <p>- Planificar las actividades para los periodos en los que el PTE tiene más energía, con el fin de obtener más colaboración de este y mayor resultado.</p>	
--	--	--	---	--	--

			<p>sillas de ruedas.</p> <p>-Cambio de posición solo.</p> <p>Sueño (0004):</p> <p>Indicador:</p> <p>-Horas de sueño (como mínimo 5h/24hrs).</p> <p>-Horas de sueño cumplidos.</p> <p>-Patrón del sueño.</p> <p>-Duerme toda la noche.</p>	<p>- Ayudar al PTE / familiar a reconocer los signos de fatiga como: dolor de cabeza y muscular, debilidad muscular, cansancio.</p>		
--	--	--	--	---	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Rigidez debilidad perdida de la fuerza muscular, espasticidad de las extremidades.	Actividad y Ejercicio.	Intolerancia a la actividad (nivel IV). R/C compromiso neurológico M/P debilidad perdida de la fuerza muscular y espasticidad de las extremidades.	Auto cuidado: actividades de la vida diaria(0300) Indicador: -Come, se viste, uso del inodoro. -Se baña. Se peina. - De anovulación: camina. -Camina en silla de rueda. -Realiza el traslado o cambio de posición solo.	Ayuda con los autocuidados. - Fomento del ejercicio, entrenamiento de extensión. - Determinar los recursos económicos y preferencias personales respecto a las modificaciones en el hogar o en el coche. - Determinar si los ingresos mensuales del PTE o familia son suficientes para cubrir los gastos habituales. - Ayudar al PTE a	1- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a moderadamente comprometido (3). 2- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a moderadamente comprometido (3). 3- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a	

			<p>Movilidad(0208):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mantenimiento del equilibrio. -Coordinación -Marcha. -Movimiento muscular. -Movimiento articular. -Mantenimiento de la posición corporal. -Realización del traslado. <p>Movimiento coordinado(0212)</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Resistencia de la coordinación muscular. -Tono muscular. 	<p>establecer métodos y rutinas para cocinar, limpiar y comprar.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Consultar con el médico como tratar la discapacidad física. - Enseñar al PTE a guardar y tomar de manera segura y adecuada los medicamentos, rotulándole cada medicamento en una cajita especial con su nombre y hora de administración. - Ayudar a desarrollar metas realistas a corto y largo plazo en función del nivel de forma física y el estilo de vida actuales. - Proporcionar información sobre los cambios en la 	<p>moderadamente comprometido (3).</p>	
--	--	--	---	---	--	--

			<p>-Control del movimiento.</p> <p>-Estabilidad del movimiento.</p> <p>-Tención muscular.</p> <p>-Movimiento en dirección deseada.</p> <p>-Movimiento en el tiempo deseado.</p> <p>-Movimiento con la rapidez deseada.</p> <p>-Movimiento con la precisión deseada.</p>	<p>estructura músculoesquelética relacionados con la inactividad en la estructura neuromusculoesquelética y los efectos de la falta de uso.</p> <p>- Proporcionar información sobre las opciones de secuencia, actividad de extensión específica tiempo y lugar, según cada paciente.</p> <p>- Ayudar a desarrollar un programa de ejercicios coherente con la edad, estado físico, motivación y estilo de vida.</p> <p>- Proporcionar instrucciones ilustradas, escritas, que puedan llevarse a casa, de cada movimiento a realizar.</p>		
--	--	--	---	---	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Dificultad para caminar o temblor.	Actividad y Ejercicio.	Deterioro de la deambulaci3n (nivel III) R/C perdida sensitivo – motora M/P dificultad para caminar o temblor.	<p>Autocuidados: actividades de la vida diaria (0300).</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Deambulacion: camina. -Deambulacion silla de ruedas. -Realizaci3n del traslado. -Cambio de posici3n solo. <p>Conducta de prevenci3n de caídas (1909):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Uso correcto de dispositivos de ayuda. -Uso de medios de 	<p>Aumentar el afrontamiento.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valorar el ajuste del PTE a los cambios de imagen corporal. - Alentar al PTE a encontrar una descripci3n realista del cambio de papel, permitiendo que este no se desanime y se empeñe a lograr y salir adelante con las terapias. - Valorar la comprensi3n del PTE del proceso de la enfermedad. - Valorar y discutir las respuestas alternativas a la situaci3n. 	<p>1- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a moderadamente comprometido (3).</p> <p>2- Pasara de nunca demostrado (1) a raramente demostrado (2) a veces demostrado (3).</p> <p>3- Pasara de grave (1) a sustancial (2) a moderado (3) a leve (4).</p>	

			<p>traslado seguros.</p> <p>Severidad de las lesiones físicas (1913).</p> <p>Indicador:</p> <p>-Alteración de la movilidad.</p> <p>-Alteración del nivel de conciencia.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Utilizar un enfoque sereno, de reafirmación. - Proporcionar información objetiva respecto al diagnóstico, tratamiento y pronóstico. - Tratar de comprender la perspectiva del PTE sobre una situación stresante. - Fomentar un dominio gradual de la situación. - Favorecer las relaciones con personas que tengan intereses y objetivos comunes a los del PTE. - Alentar la aceptación de las limitaciones de los 		
--	--	--	--	---	--	--

				<p>demás.</p> <ul style="list-style-type: none">- Favorecer situaciones que fomenten autonomía del PTE como los diferentes tipos de ejercicios.- Presentar al PTE personas que hallan pasado por la misma experiencia con éxito.- Apoyar el uso de mecanismos de defensas adecuados.		
--	--	--	--	--	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Dolor crónico en espalda y extremidades.	Cognitivo Perceptual.	Dolor crónico en espalda y extremidades R/C estado patológico M/P	<p>Nivel de dolor (2102):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dolor referido. -Duración de los episodios de dolor. -Expresiones faciales de dolor. -Foco limitado. <p>Control del dolor (1605):</p> <p>Indicador:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Reconocer el comienzo del dolor. 	<p>Manejo del dolor.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya localización, características, aparición, duración, frecuencia, calidad, intensidad o severidad del dolor y factores desencadenantes, con las diferentes escalas ya sea la escala numérica de una a diez o la escala de rostro del dolor. - Observar claves no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no 	<p>1- Pasara de grave (1) a sustancial (2) a moderado (3) a leve (4).</p> <p>2- Pasara de nunca demostrado (1) a raramente demostrado (2) a veces demostrado (3) a frecuentemente demostrado (4) a siempre demostrado (5).</p> <p>3- Pasara de nunca demostrado (1) a raramente demostrado (2) a</p>	

			<p>-Reconocer los factores causantes del dolor.</p> <p>-Utiliza medidas de alivio no analgésicas.</p> <p>-Refiere cambios en los síntomas o localización del dolor al personal sanitario.</p> <p>-Reconoce situaciones asociadas al dolor.</p> <p>Control de síntomas (1608):</p> <p>Indicador:</p> <p>-Reconoce el comienzo del síntoma.</p> <p>-Reconoce la intensidad del síntoma.</p> <p>-Reconoce la frecuencia del síntoma.</p>	<p>puedan comunicarse eficazmente.</p> <p>- Utilizar estrategias de comunicación terapéuticas para reconocer la experiencia del dolor y mostrar la aceptación de la respuesta del PTE al dolor.</p> <p>- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor.</p> <p>- Explorar con el PTE los factores que alivian / empeoran el dolor, como el movimiento por los ejercicios.</p> <p>- Explorar el conocimiento y las creencias del PTE sobre el dolor, y</p>	<p>veces demostrado (3) a frecuentemente demostrado (4) a siempre demostrado (5).</p>	
--	--	--	--	---	---	--

				reforzar los conocimientos.		
VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Vaciamiento de la vejiga involuntaria y constipación.	Eliminación.	Incontinencia urinaria total R/C limitación neuromuscular M/P vaciamiento de la vejiga involuntario.	Integridad tisular: piel (1101) Indicador: -Temperatura de la piel. -Hidratación. -Piel intacta. -Lesiones cutáneas. Autocuidados: higiene (0305) Indicadores: -Se limpia la zona perianal. -Mantiene apariencia	Cuidados de la incontinencia urinaria. - Explicar la etiología del problema y el funcionamiento de las acciones, diciéndole que la incontinencia se da por una limitación neuromuscular. - Proporcionar intimidad para la evacuación. - Comentar los procedimientos y los resultados esperados con el PTE.	1- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a moderadamente comprometido (3). 2- Pasara de gravemente comprometido (1) a sustancialmente comprometido (2) a moderadamente comprometido (3). 3- Pasara de nunca positivo (1) a	

			<p>pulcra.</p> <p>Autoestima: (1205)</p> <p>Indicador:</p> <p>-Verbalización de la auto-aceptación.</p> <p>-Aceptación de las propias limitaciones.</p> <p>-Mantenimiento del cuidado / higiene personal.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Modificar la vestimenta colocando faldas o vestidos según corresponda y el ambiente para facilitar el acceso al aseo. - Proporcionar prendas protectoras, como pañales. - Limpiar la zona dérmica genital a intervalos regulares, evitando una posible irritación. - Mostrar una respuesta positiva a cualquier disminución de los episodios de incontinencia, incentivando al PTE con cualquier obsequio. - Limitar los líquidos 	<p>raramente positivo (2) a veces positivo (3) a frecuentemente positivo (4).</p>	
--	--	--	--	---	---	--

				<p>durante dos o tres horas antes de irse a la cama, para disminuir la eliminación.</p> <p>- Enseñar al PTE a beber un mínimo de 1.500cc de líquido al día.</p>		
--	--	--	--	---	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Angustia, Tristeza, Y Desespero.	Autopercepción- Autoconcepto.	Ansiedad r/c Estado de salud m/p Angustia, Tristeza, Y Desespero.	<p>Afrontamiento de problemas (1302).</p> <p>Indicador:</p> <p>-Verbaliza aceptación de la situación.</p> <p>-Busca información sobre la enfermedad y su tratamiento.</p> <p>-Modifica el estilo de vida cuando se requiere.</p> <p>-Identifica múltiples estrategias de superación.</p>	<p>Apoyo emocional.</p> <p>Actividades NIC</p> <p>-Comentar la experiencia emocional con el paciente.</p> <p>-Explorar con el paciente que desencadenado las situaciones.</p> <p>-Realizar afirmaciones enfáticas o de apoyo.</p> <p>-Abrasar o tocar el paciente para proporcionar apoyo.</p> <p>-Ayudar el paciente a reconocer sentimiento de ansiedad, tristeza o ira.</p> <p>-Animar al paciente a</p>	<p>1:</p> <p>Pasara de nunca demostrado (1), a raramente demostrado (2), a veces de mostrado (3), a frecuentemente demostrado (4).</p> <p>2:</p> <p>Pasara de nunca demostrado (1), a raramente demostrado (2), a veces de mostrado (3), a frecuentemente demostrado (4)</p>	

			<p>Auto control de la ansiedad. (1402).</p> <p>Indicador:</p> <p>Disminuye los estímulos ambientales cuando esta ansioso.</p> <p>-Busca información para reducir la ansiedad.</p> <p>-Planea estrategias para mejorar situaciones estresantes.</p> <p>-Utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad.</p>	<p>que exprese por escrito o de manera verbal los sentimientos de ansiedad, tristeza o ira.</p> <p>-Escuchar las expresiones de sentimiento y creencias para brindar un apoyo adecuado.</p>		
--	--	--	--	---	--	--

VALORACION DE ENFERMERIA	VALORACION DE ENFERMERIA	DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA	PLANIFICACIÓN	PLANIFICACIÓN	EVALUACION	EVALUACION
DATO CLAVE	PATRON ALTERADO	DIAGNOSTICO	RESULTADO NOC INDICADORES	INTERVENCIONES NIC ACTIVIDADES	EVALUACION PROYECTADA	EVALUACION REAL
Manifestación de dificultades, limitaciones o cambios en la conducta sexual.	Sexualidad y Reproducción.	Patrones sexuales inefectivos r/c enfermedad o tratamiento m/p Manifestación de dificultades, limitaciones o cambios en la conducta sexual.	Autoestima (1205) indicador -Aceptación De Las Propias Limitaciones. -Comunicación abierta. -Aceptación de críticas constructivas. -Voluntad para en fretarse a los de más. -Sentimiento sobre su propia persona.	Asesoramiento sexual. Actividad NIC -Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. -Establecer la duración de asesoramiento. -Informar al principio de la relación por medio de educación continuo que la sexualidad constituye una parte importante de la vida, y que los tratamientos, el estrés y las enfermedades que experimenta el paciente, a menudo altera el funcionamiento sexual.	1: Pasara de nunca positivo (1), a raramente positivo (2), a veces positivos (3), a frecuentemente positivo. 2: Pasara de nunca positivo (1), a raramente positivo (2), a veces positivos (3), a frecuentemente positivo.	

			<p>Modificación psico social: Cambio de vida (1305).</p> <p>Indicador</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mantenimiento de la autoestima. -Establecimiento de objetivos realistas. -Expresiones de sentimiento permitidos. -Identificación de múltiples estrategias de superación. -Expresiones de sentimientos realizados. 	<ul style="list-style-type: none"> -Proporcionar la intimidad y asegurar la confidencialidad. -Hacer saber al paciente que usted está preparado para responder cualquier pregunta sobre el funcionamiento sexual. -Mediante charlas psicoeducativas proporcionar información acerca del funcionamiento sexual si el paciente lo requiere. 	
--	--	--	---	--	--

12 BLIOGRAFIA

P. de Castro, A. Abad, E. Bárcena, A. Rotger, J. Iriarte: Esclerosis Múltiple y fatiga. Departamento de Neurología. Clínica Universitaria de Navarra. Universidad de Navarra. Pamplona

Consortio Norte Americano de Investigación Sobre La EM: CMSC.

Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The Fatigue Severity Scale. Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. Arch Neurol 1989; 46: 1121-4.

Versión española:

Bulbena A, Berrios GE, Fernández de Larrinoa P. En Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología. Masson SA.Madrid 2000.

Documentación:

Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The Fatigue Severity Scale. Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. Arch Neurol 1989; 46: 1121-4.

Adicional:

1.- Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The Fatigue Severity Scale. Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. Arch Neurol 1989; 46: 1121-4.

- 2.- Krupp LB, Cpyle PK, Doscher C, Miller A, Cross AH, Jandorf L, Halper J, Johnson B, Morgante L, Grimson R. Fatigue therapy in multiple sclerosis: Results of a double-blind, randomized, parallel trial of amantadine, permoline, and placebo.
- 3.- Moller A, Wiedemann G, Rohde U, Backmund H, Sonntag A. Correlates of cognitive impairment and depressive mood disorder in multiple sclerosis. *Acta Psychiatr Scand* 1994; 89: 117-21.
- 4.- Roelcke U, Kappos L, Lechner-Scott J y cols. Reduced glucose metabolism in the frontal cortex and basal ganglia of multiple sclerosis patients with fatigue: a 18-F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography study. *Neurology* 1997; 48: 1566-71.
- 5.- Packer TL, Sauriol A, Brouwer B. Fatigue secondary to chronic illness: postpolio syndrome, chronic fatigue syndrome, and multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 1994; 75: 1122-6.
- 6.- Austin JS, Maisiak RS, Macrina DM, Heck LW. Health outcome improvements in patients with systemic lupus erythematosus using two telephone counseling interventions. *Arthritis Care Res* 1996; 9: 391-9.
- 7.- Schanke AK. Psychological distress, social support and coping behaviour among polio survivors: a 5-year perspective on 63 polio patients. *Disabil Rehabil* 1997; 25: 711-7.
- 8.- Lichstein KL, Means MK, Noe SL, Aguilland RN. Fatigue and sleep disorders. *Behav Res Ther* 1997; 35: 733-40.
- 9.- Bulbena A, Berríos GE, Fernández de Larrinoa P. En *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Masson SA. Madrid 2000.

- 10.- Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996; 39: 432-41.
- 11.El proceso de la investigación científica. Tamayo y Tamayo Mario. Paginas: 43-49. Acuerdos 003 del 7 de julio y el 007 del 5 de noviembre de 1999. Por medio de los cuales se reglamenta las Memorias o Trabajo de Grado de la Universidad del Magdalena.
12. Andersson, m. And alvarez-cermeno, J. 1994. Cerebrospinal fluid in the diagnosis of multiple sclerosis: A consensus report. *J. Neurol. Neurosurg. Psych.* 57: 897-902.
- 13.Arbizu-urdiain, t. And martinez-yelamos, A. 2000. Axonal damage in multiple sclerosis. *Neurol.* 30(12): 1223-1227.
14. Bar-Aor, A. 2005. Immunology of multiple sclerosis. *Neurol. Clin* 23(1): 149-175. Barkhof, f. And Polman, CH. 1997. Oral or intravenous methylprednisolone for acute relapses of MS? *The Lancet* 349: 893-894.
15. Adams, R.D. y Kubik, C.S. (1952). The morbid anatomy of demyelinating diseases. *American Journal of Medicine*, 12, 510.
16. Baretz, R.M. y Stephenson, G.R. (1981). Emotional responses to multiple sclerosis. *Psychosomatics*, 22, 117-127.
17. Baum, H.M. y Rothschild, B.B. (1981). The incidence and prevalence of reported multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 10, 420-428.

18. Burnfield, A. y Burnfield, P. (1982). Psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Physiotherapy*, 68, 149-150.

19. Escler pdf www2.uca.es/hospital/TM/escler_m.pdf

20. Ramirez Diossa Jhon Darwin. Colciencias.com.

21. Fuente <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?id=28375&fichero=1.1>
garavito.colciencias.gov.co/.../gn_imprime.visualiza_cvlac?... - 24k

13 ANEXOS

ANEXO A.

ESCALA DE INTENSIDAD DE LA FATIGA **FSS**

La Escala de Intensidad de Fatiga fue diseñada por Krupp y cols para la valoración de este síntoma en la Esclerosis Múltiple. Consta de 9 ítems con respuesta tipo Likert con 7 posibilidades, de intensidad creciente y que puntúan entre 1 y 7. El total es la suma de la de todos los ítems.

Datos Sociodemográficos.

Edad _____ Género M _____ F _____

Estrato Socioeconómico I _____ II _____ III _____ IV _____ V _____ VI _____

Identificación..... Fecha.....

Conteste a las siguientes afirmaciones, según los criterios de la siguiente escala.

TOTAL DESACUERDO	1 2 3 4 5 6 7	TOTALMENTE DE ACUERDO
1.- Mi motivación se reduce cuando estoy fatigado.		1 2 3 4 5 6 7
2.- El ejercicio me produce fatiga.		1 2 3 4 5 6 7
3.- Me fatigo fácilmente.		1 2 3 4 5 6 7
4.- La fatiga interfiere en mi funcionamiento físico.		1 2 3 4 5 6 7
5.- La fatiga me produce con frecuencia problemas.		1 2 3 4 5 6 7
6.- La fatiga me impide hacer ejercicio físico continuado.		1 2 3 4 5 6 7
7.- La fatiga interfiere en el desempeño de algunas obligaciones y responsabilidades.		1 2 3 4 5 6 7
8.- La fatiga es uno de mis tres síntomas que más me incapacitan.		1 2 3 4 5 6 7
9.- La fatiga interfiere en mi trabajo, familia o vida social.		1 2 3 4 5 6 7

TOTAL:

ANEXO B. FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto: “Intensidad de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple en la Fundación Sanar Kinesis Santa Marta 2008”

Yo _____ declaro que soy mayor de edad, vivo en la localidad de Santa Marta, y asisto como enfermo de esclerosis múltiple para realizar estudios diagnósticos en compañía de mi familiar a la Fundación sanar Kinesis, la cual ha sido seleccionada para realizar el trabajo de investigación con pacientes y se me ha pedido que participe en la investigación que se lleva a cabo a lo cual acepto.

El propósito de esta investigación es conducir una encuesta en la cual identifique la intensidad de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple.

Yo acepto ser encuestada/o. El beneficio que recibiré es información acerca de la intensidad de la fatiga a fin de que la información sirva para implementar un plan de cuidado que nos permita mantener un estilo de vida saludable.

Entiendo que tengo la libertad de hacer preguntas y negarme a participar en el estudio sin sanción alguna y que esta decisión se mantendrá en la confidencialidad.

Firma del paciente

Firma del investigador

Firmado en Santa Marta, día _____ Mes _____ Año _____

