

Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

Grado en Enfermería

Curso académico 2018/2019

Calidad de vida de un paciente con esclerosis múltiple. Revisión bibliográfica.

Autora: Natalia Núñez Casanova

Directora: María Luisa Pueyo Til

ÍNDICE

	Página
1. Resumen	3
2. Introducción	5
Marco conceptual	10
Justificación del trabajo	11
3. Objetivos	12
4. Metodología	13
Tipo de estudio	13
Pregunta de investigación	13
Fuentes de información	13
Palabras clave	14
Búsqueda bibliográfica	14
Criterios de selección	17
5. Desarrollo	21
6. Conclusiones	27
7. Bibliografía	28
8. Anexos	31

1. RESUMEN

Introducción: La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa, de carácter autoinmune que afecta al sistema nervioso central. La principal característica clínica es la gran variabilidad de signos y síntomas. Además, es de carácter degenerativo, con un curso inestable, crónico e incapacitante, que evoluciona a brotes, sin que se pueda prever la evolución. Afecta con más frecuencia a adultos jóvenes en la flor de la vida, donde los efectos psicosociales y económicos pueden ser devastadores.

Objetivo principal: Realizar una revisión bibliográfica para conocer la calidad de vida de los pacientes con EM.

Metodología: Se ha realizado una revisión bibliográfica con el fin de localizar y recuperar documentos de fuentes de información primarias, secundarias y terciarias, pudiendo hallar así la mejor evidencia posible para realizar el trabajo de investigación.

Conclusión: Tras la revisión bibliográfica se puede afirmar que la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple se ve afectada. La enfermería tiene un gran papel ayudando a maximizar la autonomía e independencia de estos pacientes, además de dar apoyo psicológico para poder afrontar esta enfermedad.

Palabras clave: Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): "Esclerosis múltiple" "Impacto psicosocial" "Calidad de vida" "Neuropsicología" "Cognición" "Adaptación psicológica" "Cuidados de enfermería". Medical Subject Headings (MeSH): "Multiple sclerosis" "Mental health" "Quality of life".

ABSTRACT

Introduction: Multiple sclerosis is an inflammatory neurological disease, demyelinating and neurodegenerative, that has an autoimmune character and affects the central nervous system. The main clinical characteristic is its ample variability of signs and symptoms. In addition, it is degenerative, with an unstable pattern, chronic and disabling, with no way of predicting its evolution. It frequently affects young adults in the prime of their lives, where the psychosocial and economic effects can be devastating.

Main objective: To carry out a bibliographic review to know the quality of life of patients with MS.

Methodology: A bibliographic review has been carried out in order to locate and retrieve documents from primary, secondary and tertiary information sources, being able to find the best possible evidence to undertake this research work.

Conclusion: The degenerative character and unpredictable pattern of MS directly affects the quality of those who suffer it. Nursing plays an important role in helping to maximize the autonomy and independence of these patients, as well as providing psychological support to cope with the disease.

Key words: "Multiple sclerosis" "Psychosocial Impact" "Quality of life" "neuropsychology" "Cognition" "Adaptation psychological" "Nursing Care" "Mental health"

2. INTRODUCCIÓN

Cuidar de uno es amor, cuidar de cientos es enfermería. Anónimo.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica inflamatoria, desmielinizante y neurodegenerativa, de carácter autoinmune que afecta al sistema nervioso central (SNC). Está asociada a una respuesta inmunitaria anómala ante un factor ambiental (1,2).

La primera descripción fue realizada por Charcot en 1868, denominando la enfermedad como "esclerosis en placas" (en referencia a las lesiones que se producen en el SNC) (2).

El inicio se produce entre los 20 y los 50 años, teniendo un pico generalizado en los 30 años. Es el trastorno desmielinizante del SNC más prevalente y es, tras la epilepsia, la causa principal de discapacidad neurológica en los adultos jóvenes. La esperanza de vida tras el diagnóstico es de 35-40 años (1,2).

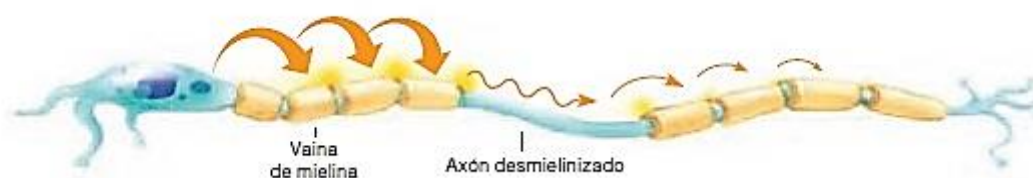
Actualmente, en el mundo hay más de 2.500.000 personas con EM, 600.000 en Europa y 47.000 en España, según datos de la Federación Española de Esclerosis múltiple (FEDEM). La proporción es 2:1, siendo más frecuente en mujeres que en hombres (3).

La probabilidad de padecerla aumenta en las personas de raza blanca frente a las personas de raza negra o asiática. No se trata de una enfermedad hereditaria, pero sí existe una predisposición genética. Sin embargo, la susceptibilidad genética es sólo una parte del desarrollo de la enfermedad ya que existen otros factores que intervienen en su etiología (virus o factores ambientales). Se ha demostrado en diferentes estudios que la incidencia y prevalencia sigue un patrón latitudinal, incrementando conforme se aleja de la línea ecuatorial. Se habla de la influencia en la exposición solar con el riesgo de padecer EM y se sustenta la hipótesis de que, a mayor exposición solar, hay una disminución del riesgo (2,4,5).

La desmielinización que se produce en la esclerosis múltiple se caracteriza por una respuesta inflamatoria causada por un factor viral o un antígeno desconocido que provoca daño en las vainas de mielina¹ de las neuronas, formando unas lesiones focales en la sustancia blanca denominadas placas desmielinizantes, que son endurecimientos de la vaina de mielina (1,2).

Este proceso de desmielinización produce una alteración en la conducción a través de las vías nerviosas, disminuyendo o bloqueando la velocidad de conducción en la zona del SNC afectado, lo que da lugar a la aparición de los síntomas típicos de la enfermedad (1,2).

Imagen 1. Transmisión anómala de los impulsos nerviosos.



Fuente: Asistencia de enfermería de los pacientes con trastornos neurológicos. En: LeMone P, Burke K. Enfermería médico-quirúrgica. 4ª ed. Madrid: Pearson; 2009. p. 1629.

Los síntomas pueden ser leves o severos, de larga o corta duración. Entre los más frecuentes se encuentran: Síntomas motores, sensitivos, alteraciones de la coordinación, alteraciones esfinterianas, alteraciones sexuales, manifestaciones paroxísticas, alteraciones del sueño y los más frecuentes que son los síntomas ocultos, como la fatiga, con una prevalencia de 80%, la depresión, con un 50% y la ansiedad con el 25% (1,2,6,7).

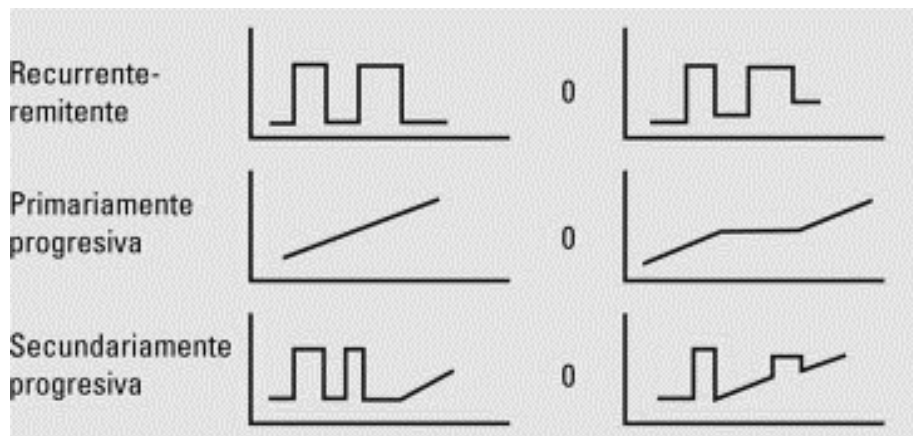
La principal característica clínica es la gran variabilidad de signos y síntomas y de su evolución. Pese a ello menos del 10% de los enfermos mueren a causa de las consecuencias de la EM o de sus complicaciones (2).

¹ **Vainas de mielina:** Son cubiertas adiposas y segmentadas que, normalmente, protegen y aíslan las fibras nerviosas y aumentan la velocidad de la transmisión de los impulsos nerviosos (1).

Según la evolución de la EM existen tres formas de inicio:

- En brote o recurrente-remitente: También denominada recurrente-recidivante. Es la más común, presente en el 90% de los pacientes. Comienza antes de los 40 años y se manifiesta con crisis o brotes² que progresan durante 24 o 72 horas, se estabilizan durante unos días y después mejoran espontánea y progresivamente, de forma total o parcial (1,2).
- Progresiva primaria: Afecta al 10% de los pacientes y es la más prevalente en las EM de inicio posterior a los 40 años. Tiene un curso insidioso y progresivo, pero sin remisión de los síntomas (2).
- Progresiva secundaria: Remitente en el inicio que con el paso del tiempo se transforma en progresiva, y es en ésta última donde se produce la mayor parte del déficit neurológico que incapacita a los pacientes (2).

Imagen 2. Formas clínicas evolutivas de la esclerosis múltiple.

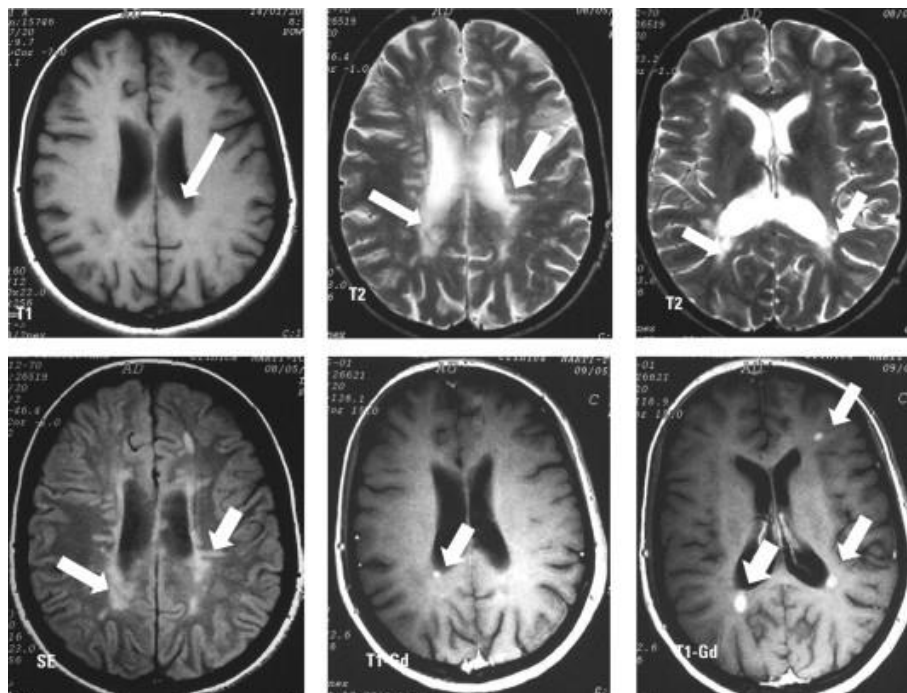


Fuente: Fernández O, Fernández V, Guerrero M. Esclerosis múltiple. Medicine. Programa de Formación Médica Continuada Acreditado [Internet]. 2015 [citado 21 Mar 2019]; 11(77): 4610-4621. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541215000803>

² **Brote:** También denominado crisis. Es la aparición de síntomas nuevos de disfunción neurológica de más de 24 horas de duración o el empeoramiento brusco de una alteración neurológica previa. Los brotes deben estar separados al menos un mes entre sí y afectar a diferentes zonas del SNC (1, 2).

El diagnóstico es fundamentalmente clínico, ya que no existe una prueba específica que lo confirme. La resonancia magnética es de elección, ya que ayuda a la detección precoz de las lesiones desmielinizantes (1).

Imagen 3. Resonancia magnética de un cerebro con lesiones desmielinizantes.



Fuente: Fernández O, Fernández V, Guerrero M. Esclerosis múltiple. Medicine. Programa de Formación Médica Continuada Acreditado [Internet]. 2015 [citado 21 Mar 2019]; 11(77): 4610-4621. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541215000803>

Sin embargo, existen otras pruebas que ayudan al diagnóstico como el análisis de líquido cefalorraquídeo, la tomografía computarizada cerebral, la tomografía por emisión de positrones y la prueba de respuesta provocada de impulsos visuales, auditivos o somatosensoriales. Los potenciales evocados son potenciales eléctricos generados en el SNC tras la estimulación de un órgano sensitivo periférico. Se utilizan para proporcionar una medida fiable sobre la desmielinización, la cual provoca en las neuronas una disminución de la velocidad en la transmisión nerviosa. La prueba se lleva a cabo colocando pequeños electrodos en la cabeza para monitorizar las respuestas cerebrales a estímulos visuales y auditivos. En una persona afectada de EM la respuesta será más retardada por la falta de mielina.

Esta prueba es muy eficiente y tiene una alta sensibilidad ya que define la afectación de las vías sensitivas o motoras, como la neuritis óptica, y para detectar lesiones que no han producido clínica alguna. Además, es una prueba no dolorosa que es elegida por su utilidad para establecer el diagnóstico de EM (1,2,6).

Los logros en la investigación y el tratamiento son fundamentalmente para mejorar la calidad de vida de las personas con EM. Actualmente, no existe un tratamiento curativo. Sin embargo, ha habido un gran avance a nivel farmacológico, donde se dispone de medicamentos eficaces para paliar los síntomas, mejorar y disminuir el número de brotes y prevenir la progresión. Los que se emplean en un periodo de agravamiento son los corticoides y los inmunodepresores, para disminuir la inflamación y suprimir el sistema inmunitario, y los que se emplean como terapia preventiva son los modificadores de la enfermedad, que mejoran la función inmunitaria (Anexo I), entre ellos se encuentra el interferón (alfa, beta o gamma), y el acetato de glatiramer. Se ha empezado a comercializar el medicamento ocrelizumab (Anexo II), es una terapia prometedora que disminuye los brotes y la progresión de la enfermedad (1).

La EM es de carácter degenerativo, con un curso inestable, crónico e incapacitante, que evoluciona a brotes, sin que se pueda prever la evolución. Además, afecta con más frecuencia a adultos jóvenes en la flor de la vida, en cuyo caso, los efectos psicosociales y económicos pueden ser devastadores. Las personas que sufren esta enfermedad tienen que adaptarse a grandes cambios en sus necesidades básicas debido a las parestesias, a la pérdida de fuerza en los miembros, a la fatiga... Y a un conjunto de manifestaciones que van apareciendo conforme avanza la enfermedad. El gran impacto que produce el diagnóstico y la posterior adaptación a la nueva situación de salud hace que el paciente necesite un enfoque integral que le permita mantener una buena calidad de vida y unos buenos cuidados (1, 8).

A lo largo de su evolución, la EM produce un aumento de la discapacidad con importantes repercusiones en el bienestar de la persona. Afectando a su estado de ánimo y limitando su capacidad profesional y sus relaciones sociales y familiares (9).

2.2 Marco conceptual.

Calidad de vida:

Es un concepto amplio que se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de estos. Es un término que afecta a la satisfacción de vida global, incluyendo una buena salud, una vivienda adecuada, el empleo, la seguridad personal y familiar, las relaciones, la educación y las actividades de ocio (11). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida implica la percepción que una persona tiene de su situación de vida en relación con su contexto (cultura, sistema de valores), sus objetivos, sus aspiraciones y sus preocupaciones (12).

La importancia de la calidad de vida en la esclerosis múltiple es debida a que la enfermedad tiene múltiples manifestaciones clínicas, afecta fundamentalmente a adultos jóvenes, en época de desarrollo laboral, formación de pareja y paternidad, además de que tiene un pronóstico incierto (12).

Calidad de vida relacionada con la salud:

Respecto a los asuntos relacionados con el cuidado de la salud, la calidad de vida se ha aplicado específicamente a las preocupaciones de la vida que son las más afectadas por salud o enfermedad. Es un concepto más centrado en los aspectos que afectan al estado de salud. Estos aspectos pueden incluir síntomas de la enfermedad y efectos secundarios del tratamiento, satisfacción con el tratamiento, el funcionamiento físico y el bienestar, el funcionamiento social y la satisfacción con la vida y la salud mental, incluyendo el bienestar emocional y el funcionamiento cognitivo (11).

Cuidado:

Es un concepto fundamental de la disciplina enfermera. Según el modelo de Virginia Henderson, que se utiliza en la práctica enfermera española, los cuidados consisten en la ayuda proporcionada a las personas enfermas o sanas en la ejecución de las actividades relacionadas con la satisfacción de sus necesidades fundamentales (10).

2.2 Justificación del trabajo.

La práctica enfermera se centra en el cuidado de la persona (individuo, familia o comunidad), que, en continua interacción con su entorno, vive experiencias de salud (10).

Varias autoras afirman que el *caring* es la esencia de la práctica enfermera, (Benner y Wrubel, Gaut, Leininger, Lynaught y Fagin, Watson) subrayan la necesidad de dar prioridad al cuidado, que es a la vez una manera fundamental de estar en el mundo y un ideal moral (10).

El paciente con esclerosis múltiple es una persona que requiere de cuidados enfermeros, que ayuden en sus actividades de la vida diaria y que favorezcan la superación de sus limitaciones en el autocuidado. El rol de la enfermera es contribuir y conservar la independencia de estas personas de manera que pueda satisfacer por sí mismas las necesidades fundamentales (10).

Por lo que el conocimiento en profundidad de esta enfermedad y sus consecuencias es prioritario para poder realizar, como enfermeras, unos cuidados de calidad.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general.

El objetivo general de este trabajo es la realización de una revisión bibliográfica basada en la evidencia científica para conocer la calidad de vida de los pacientes con EM.

3.2 Objetivos específicos.

1. Estudiar el progreso de la enfermedad que sufren los pacientes con EM.
2. Conocer los signos y síntomas que provoca la EM.
3. Analizar los problemas psicológicos en pacientes con EM.
4. Identificar las repercusiones que produce la EM a nivel personal.
5. Determinar las intervenciones que enfermería debería llevar a cabo con los pacientes con EM.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio.

Se trata de un estudio de tipo descriptivo (13).

4.2 Pregunta de investigación.

Para la elaboración de la pregunta de investigación, se ha usado el modelo PICO, que permite un planteamiento preciso de la pregunta y facilita la planificación de la estrategia de búsqueda (tabla 1).

Tabla 1. Pregunta de investigación según modelo PICO.

Modelo PICO.	
P, Paciente.	Paciente con EM.
I, Intervención.	Intervención holística.
C, Comparación.	No se realiza comparación.
O, Resultado.	Calidad de vida.

Fuente: Elaboración propia.

4.3 Fuentes de información.

La elaboración de este estudio, basado en la calidad de vida de los pacientes que tienen esclerosis múltiple, se ha realizado a través de una revisión bibliográfica con el fin de localizar y recuperar documentos de fuentes primarias, secundarias y terciarias (tabla 2), pudiendo hallar así la mejor evidencia disponible (13, 14).

Tabla 2. Fuentes de información.

Fuente primaria.	Fuente secundaria.	Fuente terciaria.
Artículos de investigación original.	Libros.	Esclerosis Múltiple España (EME).
Tesis.	Artículos de revista.	Asociación Oscense de Esclerosis múltiple (AODEM).
	Guía de práctica clínica.	

Fuente: Elaboración propia.

4.4 Palabras clave.

Para iniciar la búsqueda bibliográfica se han utilizado diferentes términos de búsqueda o palabras clave, incluidos en los tesauros, para permitir una búsqueda más amplia y más específica. Los tesauros de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y los de Medical Subject Headings (MeSH) (Tabla 3).

Tabla 3. Palabras clave incluidas en los tesauros.

MeSH	DeCS
"Multiple sclerosis"	"Esclerosis múltiple"
"Mental health"	"Impacto psicosocial"
"Quality of life"	"Calidad de vida"
	"Neuropsicología"
	"Cognición"
	"Cuidados de enfermería"
	"Adaptación psicológica"

Fuente: Elaboración propia.

4.5 Búsqueda bibliográfica.

La búsqueda se ha llevado a cabo durante los meses de diciembre de 2018 y enero de 2019 (Anexo III).

Para ello se han consultado diferentes bases de datos: Medline, Dialnet, Cochrane, Redalyc, ScienceDirect, Enfispo, Scielo, Teseo y Fistera (tabla 4). Además, ha sido utilizado el operador booleano "AND" para combinar los distintos términos de búsqueda.

Tabla 4. Resultados artículos científicos obtenidos en bases de datos.

BASES DE DATOS	PALABRAS CLAVE Y OPERADORES BOOLEANOS	ARTÍCULOS HALLADOS	ARTÍCULOS INCLUIDOS
Medline	"multiple sclerosis" AND "mental health"	120	1
Dialnet	"esclerosis múltiple" AND "neuropsicología"	17	2
Dialnet	"esclerosis múltiple" AND "cognición"	10	1
ScienceDirect	"esclerosis múltiple" AND "impacto psicosocial"	84	5
Cochrane	"esclerosis múltiple" AND "cuidados de enfermería"	61	2
Redalyc	"esclerosis múltiple" AND "adaptación psicológica"	82	2
Scielo	"esclerosis múltiple"	26	0
Fisterra	"esclerosis múltiple"	1	0
Teseo	"esclerosis múltiple"	79	0

Fuente: Elaboración propia.

Se ha buscado en el recurso informático www.uptodate.com, que es un buscador con información médica sintetizada basada en la evidencia, proporcionada por el Ministerio español de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para todos los sanitarios del Sistema Nacional de Salud. A cuya plataforma se accedió a través de la biblioteca del Hospital San Jorge (Huesca). De este buscador se ha usado un artículo sobre la calidad de vida: *Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness*.

También se ha utilizado Alcorze, que es un metabuscador de recursos en las diferentes bibliotecas de la universidad de Zaragoza, donde se han encontrado diferentes libros sobre investigación en enfermería disponibles en la facultad de ciencias de la salud de Zaragoza. Las publicaciones utilizadas han sido: *Introducción a la investigación en enfermería* de Blanca Fernández-Lasquetty Blanc, *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia* de Susan K. Grove, Jennifer R. Gray y Nancy Burns, y *El pensamiento enfermero* de Suzanne Kérouac.

Asimismo, se ha realizado otra búsqueda, en las fuentes terciarias, con la finalidad de localizar más información para utilizar sobre la esclerosis múltiple. Dichas fuentes terciarias han sido Esclerosis Múltiple España (EME) y la Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple (AOEM).

EME es una entidad sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública, que tiene como finalidad proporcionar actividades para mejorar la calidad de vida de las personas con EM. En esta página se han encontrado, en la biblioteca virtual, diferentes archivos actuales y de interés del gobierno de España, como son: un estudio comparativo, una guía de práctica clínica, y una guía de orientación en la práctica profesional.

Por otro lado, la Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple (AOEM) que fue fundada en febrero de 1996 y que también pretende mejorar la calidad de vida, como la EME, ha aportado datos de interés sobre los pacientes con EM en la comunidad autónoma y en la ciudad de Huesca.

En el anexo IV se muestra de manera resumida y visual a través de un diagrama de flujo el proceso de búsqueda y selección de artículos científicos que se ha llevado a cabo.

4.6 Criterios de selección.

Para delimitar la búsqueda en las diferentes bases de datos se han utilizado unos criterios de inclusión y exclusión (tabla 5).

Tabla 5. Criterios de inclusión y exclusión.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.
Artículos científicos.	Artículos de pago.
Artículos relacionados con la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple.	Artículos con acceso limitado.
Artículos en español e inglés.	Artículos con más de 10 años de antigüedad.
Estudios con humanos.	Resúmenes.
Afectación psicosocial	

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Resumen de los artículos científicos seleccionados.

Título.	Autor y año.	Tipo de trabajo.	Resumen del artículo.	Ideas principales.
Calidad percibida de un programa de educación sanitaria (3).	Magdaleno, R. <i>et al.</i> , 2009.	Programa de educación sanitaria.	Programa que valora la satisfacción de los pacientes con EM sobre los beneficios de un programa de salud. El programa consiste en la enseñanza de la administración subcutánea de los inmunomoduladores.	Los pacientes puntúan mejor el conocimiento, la cortesía y la habilidad de las enfermeras para transmitir confianza, seguido de las instalaciones y el material.
Epidemiología de la esclerosis múltiple: Revisión bibliográfica (4).	García, B. <i>et al.</i> , 2017.	Revisión bibliográfica.	Estudio que muestra la evaluación de los factores ambientales y genéticos que afectan sobre la EM.	La epidemiología de la EM está cambiando los últimos años, y se ha demostrado que el gradiente latitudinal, el género, y los factores ambientales afectan en la incidencia de EM.
Modificaciones epigenéticas en neurología: alteraciones en la metilación del ADN en la EM (5).	Iridoy, M. <i>et al.</i> , 2017.	Revisión bibliográfica.	Consiste en un artículo que demuestra los cambios sobre la cadena de DNA, producidos por los factores ambientales.	Los factores ambientales influyen en la expresión génica de las personas con EM.
Esclerosis múltiple (6).	Fernández, O. <i>et al.</i> , 2015.	Revisión bibliográfica	Basado en una actualización sobre la esclerosis múltiple donde realiza un repaso desde el concepto hasta el pronóstico de la enfermedad.	El diagnóstico clínico se realiza con la clínica y las pruebas diagnósticas.

Título.	Autor y año.	Tipo de trabajo.	Resumen del artículo.	Ideas principales.
Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness (7).	Muñoz, A. <i>et al.</i> , 2016.	Revisión bibliográfica.	Consiste en la revisión de la evidencia sobre la eficacia de las intervenciones psicoterapéuticas dirigidas a manejar el estrés de los pacientes diagnosticados con EM.	Las intervenciones psicosociales dirigidas a reducir el estrés son beneficiosas para los pacientes con EM.
El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple (8).	Robles, MA. <i>et al.</i> , 2015.	Estudio clínico aleatorizado de grupos paralelos.	Estudio que evalúa la eficacia de una consulta de enfermería especializada en EM desde el diagnóstico de la enfermedad para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Usando dos grupos, uno experimental y otro de control.	Se observaron diferencias entre los pacientes del grupo experimental, teniendo mayor calidad de vida respecto al grupo de control.
Cognición y emoción: su impacto en la esclerosis múltiple (12).	Labiano, A. <i>et al.</i> , 2015.	Tesis doctoral.	Analiza el impacto de la enfermedad de determinadas alteraciones cognitivas emocionales.	El nivel emocional y cognitivo es una parte muy importante para las personas que tienen EM.
Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con una enfermedad que amenaza su vida (11).	Peterman, A. <i>et al.</i> , 2018.	Revisión bibliográfica.	El estudio trata diferentes definiciones sobre calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud.	Se obtuvo la definición y orientación sobre el término calidad de vida.

Título.	Autor y año.	Tipo de trabajo.	Resumen del artículo.	Ideas principales.
Neuropsicología de la esclerosis múltiple (15).	Mula, M. 2014.	Revisión bibliográfica.	Recopilación de datos sobre el funcionamiento neuropsicológico de la enfermedad.	A través del artículo se ve lo imprescindible que es estudiar las alteraciones para realizar una rehabilitación global de las necesidades de estas personas.
Factores asociados con la necesidad de una atención de salud mental en esclerosis múltiple (16).	Orr, J. <i>et al.</i> , 2018.	Estudio de cohorte.	Estudio realizado a 255 participantes con EM, completaron unos cuestionarios basados en el DSM para evaluar la gravedad de los síntomas de depresión y ansiedad y así demostrar la necesidad de una atención en salud mental para estos pacientes.	La importancia de una atención a nivel de salud mental para tratar los síntomas de ansiedad y depresión en los pacientes diagnosticados de EM.
Afrontando la esclerosis múltiple: Sentimientos y temores (17).	Pérez M. 2012.	Estudio de casos.	Estudio realizado en distintas provincias europeas para explorar y describir los sentimientos y temores de mujeres con EM.	La aparición común de un sentimiento al inicio de la enfermedad de temor a empeorar. Además del mal afrontamiento de la enfermedad intentando pensar que no les está pasando.
Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple (18).	Lara S. <i>et al.</i> , 2012.	Estudio comparativo.	Analiza los problemas más comunes de la EM, incluyendo el estrés y las estrategias de afrontamiento.	Los problemas físicos derivados de la enfermedad, además de los problemas laborales y la sensación de ausencia de futuro.

Título.	Autor y año.	Tipo de trabajo.	Resumen del artículo.	Ideas principales.
Tratamiento con ejercicios para fatiga en esclerosis múltiple (19).	Heine M. <i>et al.</i> , 2015.	Ensayo clínico.	Realización de búsquedas en bases de datos para comparar el ejercicio con ningún ejercicio en adultos con EM.	El ejercicio es imprescindible para reducir la fatiga.
Información para personas con esclerosis múltiple (20).	Kopke S. <i>et al.</i> , 2014.	Ensayo controlado aleatorio.	Evaluación de los artículos recuperados para la evaluación de la información dada a los pacientes.	La información aumenta el conocimiento sobre la enfermedad, la toma de decisiones y la calidad de vida.

Fuente: Elaboración propia.

5. DESARROLLO

Aspectos a tener en cuenta para valorar la calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple.

5.1 Progreso de la enfermedad.

La EM es una enfermedad de carácter degenerativo, con un curso inestable, que evoluciona a brotes, sin que se pueda prever la evolución que tomará. Algunas personas estarán mínimamente afectadas a lo largo de su vida, mientras que otras degenerarán rápidamente hacia la incapacidad total. La observación del curso de la enfermedad durante los primeros cinco años ofrece indicios de cómo se desenvolverá a lo largo de la vida. Así, el grado de discapacidad alcanzado durante este periodo inicial constituye un valioso predictor de la evolución de la enfermedad (9).

Aproximadamente un 45% de las personas con EM no se verán afectadas significativamente por la enfermedad, y por ello, podrán llevar una vida normalizada y productiva, mientras que en un 40% la EM se convierte en progresiva tras un periodo inicial de recaídas y remisiones (9).

Otro de los factores que influyen en el curso de la EM es la edad. Cuanto más tardíamente aparece la enfermedad, peor es el pronóstico. En algunos estudios se pone en evidencia que la evolución de la enfermedad es más favorable cuando la persona tiene menos de 16 años. En este caso, la enfermedad evolucionará más lentamente, durante los diez o quince primeros años sufrirá muy levemente los efectos de esta misma y no padecerá ninguna discapacidad hasta veinte o treinta años después del comienzo. Por su parte, si la enfermedad aparece en personas mayores de 55 años, degenerará con mayor celeridad (12).

5.2 Manifestaciones clínicas.

No existe una EM típica. La afectación difusa de diferentes áreas del SNC, hace que los síntomas varíen de unas personas a otras dependiendo de las zonas afectadas. Además, una misma persona puede sufrir diferentes síntomas a lo largo de la enfermedad. No obstante, la mayoría de las personas experimenta más de un trastorno, aunque algunos de los síntomas son más frecuentes que otros (2).

Los síntomas que aparecen con más frecuencia son:

Síntomas motores: Se manifiestan como diferentes tipos de paresia. En edades tempranas los síntomas iniciales suelen ser pérdida de fuerza, debilidad, rigidez o torpeza para determinados movimientos. En la EM avanzada es común la debilidad y la espasticidad. La alteración de la fuerza también es muy frecuente y afecta a uno o más miembros, lo que provoca **fatiga** (Anexo V). La fatiga es definida como la falta subjetiva de energía física y/o mental percibida por el paciente. Es uno de los síntomas más frecuentes y la padecen entre el 75 y 95% de los pacientes. Ésta provoca limitaciones en la vida laboral, social y en muchas ocasiones implica la necesidad de ayuda para las actividades cotidianas más básicas (2, 15, 19).

Síntomas sensitivos: El síntoma inicial de la EM más frecuente es la alteración de la sensibilidad (45%), con sensaciones de pinchazos, hormigueo, acorchamiento de los miembros, cara o tronco, adormecimiento y sensación quemante de cualquier zona del cuerpo. Se suelen resolver espontáneamente. Los síntomas dolorosos suelen ser frecuentes durante un brote, pero no son la manifestación principal de la enfermedad (2).

Síntomas oculares: Neuritis óptica, diplopía, nistagmo. La afectación del nervio óptico en forma de neuritis óptica suele presentarse de forma aguda, manifestándose como una pérdida de agudeza visual, acompañada de dolor en el globo ocular a su movilización (2).

Alteraciones en la coordinación: Ataxia cerebelosa de las extremidades, manifestada como temblor de intención (2).

Alteraciones esfinterianas: Son los más frecuentes según evoluciona la enfermedad. La alteración más común es la hiperactividad del músculo detrusor de la vejiga, provocando urgencia miccional e incontinencia urinaria. La afectación urinaria se produce en dos tercios de los pacientes y es una de las causas de mayor incapacitación social. Las alteraciones del esfínter anal son menos frecuentes y el síntoma más común es el estreñimiento (2,9).

Esto provoca limitaciones funcionales asociadas, la incontinencia provoca una mayor susceptibilidad a padecer infecciones de orina, además pueden

presentar nicturia, teniendo que orinar varias veces durante la noche afectando a su descanso nocturno (9).

Alteraciones sexuales: Tras el diagnóstico de la enfermedad un 75% de los hombres y el 50% de las mujeres con EM experimentan síntomas de disfunción sexual. En hombre incluye impotencia eréctil, dificultad en la eyaculación, disminución de la libido y sensación genital disminuida. En mujeres provoca una disminución de la libido, anorgasmia y disminución de la lubricación vaginal. Estos síntomas están relacionados con dificultades motoras secundarias a paresia (2, 9, 15).

Alteración de las funciones cognitivas: Las más frecuentes son las de la memoria reciente, atención mantenida, fluidez verbal, percepción espacial y visual y la velocidad de procesamiento de la información (2, 15).

Manifestaciones paroxísticas: Entre las más comunes están la neuralgia del trigémino, con episodios de dolor intenso, de escasa duración que aparecen siguiendo la distribución de una o varias ramas del nervio, crisis epilépticas, disartria paroxística o transitoria, ataxia, desequilibrio, picazón, signo de Lhermite, entre otras (2, 9).

A continuación, se expone en la tabla 7 una relación entre las deficiencias y los signos y síntomas clínicos en la EM (Anexo VI).

Tabla 7. Deficiencias más frecuentes y síntomas asociados en la EM.

Deficiencias.	Síntomas clínicos.
Movilidad.	Paresia, plejía, espasticidad, hipotonía, hiperreflexia, arreflexia, clonus, ataxia, alteración en el patrón de la marcha...
Sensibilidad.	Parestesias, anestесias, hipoestесias, hipoalgesia, alodinia, ataxia propioceptiva...
Visión.	Neuritis óptica, problemas oculomotores, nistagmo...
Dolor.	Signo de Lhermite, neuralgia del trigémino, disestесias, espasmos, dolor neuropático...
Coordinación.	Postura, percepción de la propia postura, falta de equilibrio, mareo, vértigo, náuseas, tinnitus, hipoacusia...

Equilibrio	Ataxia, disdiadococinesia, disimetría, temblor...
Energía.	Fatiga.
Esfinterianas.	Estreñimiento, urgencia miccional, incontinencia urinaria, retención urinaria, sensación de vaciado incompleto...
Sexuales.	Problemas de erección, problemas para eyacular, anorgasmia, falta de lubricación.
Cognitivas.	Desorientación, demencia, déficit de memoria a corto y largo plazo, trastornos en la percepción viso espacial, trastorno en el flujo del pensamiento...
Psicológicas.	Sentimientos de inferioridad, ideas de culpa e inutilidad, perspectiva sombría de futuro, pensamientos y actos suicidas, pérdida de apetito, sueño, nerviosismo, preocupación, tensión muscular, cambios bruscos de humor...
Voz, habla y deglución.	Disfonía, disartria, bradilalia, disfagia, atragantamientos...
Otros.	Afasia, apraxia, agnosia, trastornos del sueño...

Fuente: Elaboración propia. Basada en: Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [citado 22 Feb 2019]. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Guia%20EM%20y%20desmielinizantes.pdf>

5.3 Principales problemas psicológicos.

Varias características de la EM tienen una influencia negativa sobre la vida emocional de las personas afectadas por esta enfermedad. Los trastornos psicológicos son de los más frecuentes, como la depresión, la ansiedad o ambos (2).

Los problemas psicológicos generan unas limitaciones a nivel personal. Entre estas limitaciones se encuentran: la incapacidad de afrontar situaciones nuevas que requieren un sobreesfuerzo de adaptación, una reducción de actividades en familia y sociales, una disminución de la autoestima... Estas limitaciones pueden provocar una desestabilización emocional que puede llegar a cronificarse (9).

Varios estudios han mostrado la asociación entre la depresión y las secuelas de la EM como la fatiga, la disfunción física, dolor y alteraciones cognitivas. Se ha observado que pacientes de EM con depresión obtienen peores resultados en distintas pruebas neuropsicológicas que aquellos que no presentan sintomatología depresiva (15, 16).

La ansiedad es otro de los factores que ha mostrado una repercusión considerable en el empeoramiento de la calidad de vida. Algunos estudios han expuesto que la ansiedad podría ser considerada un factor en la discapacidad en la salud mental general (15, 16).

Así pues, tanto la ansiedad como la depresión están asociadas a un menor tiempo de evolución de la enfermedad. Algunos estudios indican una mayor presencia de ambas en fases iniciales que puede deberse a la incertidumbre ante el pronóstico y la evolución de la enfermedad y aun menor desarrollo de estrategias de afrontamiento (9, 15).

Es por esto la gran importancia de un apoyo psicológico de calidad, que abarque todos los aspectos de la vida de la persona con EM. Por parte de la familia, por parte del entorno y por parte de los sanitarios.

5.4 Repercusiones.

Las personas diagnosticadas de EM pueden llevar una vida activa y plena, pero es necesario realizar y asumir cambios que no sólo van a depender de los síntomas clínicos inherentes de la enfermedad, sino también de la inseguridad e incertidumbre que produce el diagnóstico (9,17,18).

Estas personas sufren distintas dificultades en el afrontamiento de la enfermedad: A nivel arquitectónico (rampas con pendiente, no disponibilidad de aseos adaptados, buzones altos, aceras poco anchas, vehículos mal aparcados, ausencia de pasamanos...); a nivel individual (la autoimagen, la falta de actitud positiva y participativa, pérdidas funcionales...) y a nivel social (falta de información, sobreprotección familiar, acceso a prestaciones sociales, puesta en conocimiento con asociaciones relacionadas con la esclerosis múltiple...) (9, 17, 20).

Por tanto, los dispositivos de apoyo (Anexo VII) son completamente necesarios para realizar actividades de la vida diaria que pueden mejorar el funcionamiento de la persona tanto en calidad como en seguridad. Es muy importante que el apoyo resulte adecuado a las necesidades de cada persona y al entorno siendo accesibles en todos los aspectos, tanto a nivel emocional, a nivel físico, como al económico (9,18).

5.5 Tratamiento rehabilitador.

El tratamiento rehabilitador aborda la EM de manera integral, desde un enfoque multidisciplinar. El objetivo es maximizar el grado de autonomía en los aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionales. La evidencia científica demuestra la eficacia del tratamiento rehabilitador como forma de retraso en el deterioro de la enfermedad, frenando de la discapacidad y aumentando la calidad de vida (2, 12, 20).

6. CONCLUSIÓN

Tras la revisión bibliográfica se puede afirmar que la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple se ve afectada. La EM es una enfermedad de carácter neurodegenerativo, progresiva y que no tiene tratamiento curativo. Afecta a la autonomía personal, las relaciones sociales, el estado emocional, la habilidad cognitiva y la planificación vital a largo plazo.

Su presentación en forma de brotes y con gran variabilidad de signos y síntomas hace que sea de curso impredecible y provoque problemas psicológicos como la depresión y la ansiedad, afectando negativamente al curso y al bienestar del paciente.

Pese a ello, las personas pueden llevar una vida activa y plena. La enfermería tiene un gran papel ayudando a maximizar el grado de autonomía y de independencia, además de aportar apoyo psicológico, trabajando en los tres niveles que se ven dificultados, a nivel arquitectónico, a nivel individual y a nivel social.

Gracias a mi directora Marisa por orientarme y animarme durante todo el trayecto.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Asistencia de enfermería de los pacientes con trastornos neurológicos. En: LeMone P, Burke K. Enfermería médico-quirúrgica. 4ª ed. Madrid: Pearson; 2009. p. 1616-1626
2. Párraga Bermejo JL. Capítulo 5. Esclerosis múltiple. En: Cuidados al paciente con alteraciones neurológicas. Serie cuidados especializados. Madrid: DAE; 2011. p. 89-103
3. Magdaleno Moya R, Monje Olivares D. Esclerosis múltiple: Calidad percibida de un programa de educación sanitaria. SEDENE [Internet]. 2009 [citado 1 Feb 2019]; 29:12-19. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-pdf-X2013524609836232>
4. García B, García F. Epidemiología de la esclerosis múltiple: Revisión bibliográfica. Revista Hygia [Internet]. 2017 [citado 1 Feb 2019]; 94(24): 24-26. Madrid. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6450808>
5. Iridoy Zulet M, Pulido Fontes L, Ayuso Blanco T, Lacruz Bescos F, Mendioroz Iriarte M. Modificaciones epigenéticas en neurología: alteraciones en la metilación del ADN en la esclerosis múltiple. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol [Internet]. 2017 [citado 3 Feb 2019]; 32(2): 463-468. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485315000638>
6. Fernández O, Fernández V, Guerrero M. Esclerosis múltiple. Medicine. Programa de Formación Médica Continuada Acreditado [Internet]. 2015 [citado 8 Feb 2019]; 11(77): 4610-4621. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0304541215000803>
7. Muñoz San José A, Oreja-Guevara C, Cebolla Lorenzo S, Carrillo Notario L, Rodríguez Vega B, Bayón Pérez C. Intervenciones

- psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2016 [citado 8 Feb 2019]; 31(2): 113-120. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-intervenciones-psicoterapeuticas-psicosociales-el-manejo-S0213485315001899>
8. Robles Sánchez MA, Merchan Ruiz M, Guerrero Clemente J, Cruz Díaz V, Juvinya Canal D, Bertran Noguer C, et al. El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2015 [citado 10 Feb 2019]; 42(1): 10-19. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-articulo-el-rol-enfermeria-mejora-calidad-S2013524615000197>
 9. Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [citado 22 Feb 2019]. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Guia%20EM%20y%20desmielinizantes.pdf>
 10. Kérouac S, Pepin J, Ducharme F. El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson; 2007.
 11. Peterman A, Rothrock N, Cella D. Evaluation of health-related quality of life (HRQL) in patients with a serious life-threatening illness. Uptodate [Internet]. 2018 [citado 9 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/evaluation-of-health-related-quality-of-life-hrql-in-patients-with-a-serious-life-threatening-illness>
 12. Labiano A. Cognición y emoción: su impacto en la esclerosis múltiple [tesis]. Universidad Complutense de Madrid; 2015. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/33018/1/T36348.pdf>

13. Fernández-Lasquetty B. Introducción a la investigación en enfermería. Madrid: DAE; 2013.
14. Salamanca Castro A. El aeiou de la investigación en enfermería. 2ªed. Madrid: Fuden; 2018.
15. Mula M. Neuropsicología de la esclerosis múltiple. Rev Dis Cli Neuro [Internet]. 2014 [citado 22 Mar 2019]; 1(1): 17-35. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5651709>
16. Orr J, Bernstein C, Graff L, Patten S, Bolton J, Sareen J. Factor associated with perceived need for mental health care in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis and Related Disorders [Internet]. 2018 [citado 22 Mar 2019]; 25(2018) 179-185. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30096684>
17. Pérez M. Afrontando la esclerosis múltiple: Sentimientos y temores. Portularia [Internet]. 2012 [citado 23 Mar 2019]; 12(2): 117-125. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=161024690010>
18. Lara S, Kirchner T. Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Estudio comparativo con población comunitaria. Anales de psicología [Internet]. 2012 [citado 23 Mar 2019]; 28 (2): 358-365. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723135006>
19. Heine M, Van de Port I, Rietberg MB, Van Wegen EEH, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. Cochrane database of systematic reviews [Internet]. 2015 [citado 25 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.cochrane.org/es/CD009956/tratamiento-con-ejercicios-para-la-fatiga-en-la-esclerosis-multiple>
20. Kopke S, Solaria A, Rahn A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. Cochrane database of systematic reviews [Internet]. 2018 [citado 25 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD008757.pub2/full/es>

8. ANEXOS

ANEXO I.

TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA EM APROBADOS POR LA EUROPEAN MEDICINES AGENCY.

Para enfermería es muy importante conocer las posibles reacciones adversas presentes en los tratamientos de la EM, ya que van a influir en la calidad de vida de los pacientes. Los problemas más comunes que aparecen son alteraciones del sistema inmune (infecciones, leucopenia, trombocitopenia, etc.), problemas cardiacos, problemas digestivos y problemas cutáneos.

Principio activo.	Nombre comercial.	Indicación.	Modo de administración.	Frecuencia de administración.	Reacciones adversas.
Acetato de glatiramer	Copaxone®	Esclerosis múltiple recurrente	Subcutáneo	Cada día o 3 veces por semana.	Infección, gripe, herpes, otitis, rinitis, absceso dental, candidiasis, neoplasias, artralgia, reacción alérgica...
Alemtuzumab	Lemtrada®	Esclerosis múltiple recurrente	Intravenoso	Ciclos de 5 o 3 días anuales.	Infecciones, problemas de tiroides, disminución hematocrito, HTA, urticaria, vómitos, diarrea...

Cladribina	Mavenclad®	Esclerosis múltiple recurrente	Oral	Dos cursos de tratamiento a lo largo de dos años.	Infecciones, bacteriemia, insomnio, ansiedad, anorexia, cefaleas, mareos, reacción alérgica, ruidos respiratorios anormales...
Dimetilfumarato	Tecfidera®	Esclerosis múltiple recurrente	Oral	Dos veces al día.	Linfopenia, leucopenia, anorexia, cefalea, parestesias, distensión abdominal, vómitos, eritema, flatulencias...
Fingolimod	Gilenya®	Esclerosis múltiple recurrente	Oral	Uno al día.	Gripe, sinusitis, infecciones por virus herpes, bronquitis, tiña, carcinoma células basales, linfopenia, depresión...
Interferón beta- 1a	Avonex®	Esclerosis múltiple recurrente	Intramuscular	Una vez a la semana.	Anorexia, insomnio, depresión, cefalea,

Interferón beta- 1a	Rebif®	Esclerosis múltiple recurrente	Subcutáneo	Cada dos días	espasticidad muscular, hipoestesia, rubor facial, rinorrea, vómito, prurito, exantema, artralgia, dolor de cuello, sintomatología pseudogripal, astenia...
Interferón beta-1b	Betaferon®	Esclerosis múltiple recurrente	Subcutáneo	Cada dos días	Infección, absceso, descenso linfocitos, neutrófilos o leucocitos, hipoglucemias, depresión, ansiedad, mareo, insomnio, migraña, parestesia, infección tracto respiratorio, náuseas, vómitos...
Interferón beta- 1b	Extavia®	Esclerosis múltiple recurrente y secundaria progresiva.	Subcutáneo	Cada dos días	
Interferón beta-1a pegilado	Plegridy®	Esclerosis múltiple recurrente	Subcutáneo	Cada dos semanas.	Cefalea, mialgia, artralgia, eritema, dolor, prurito, inflamación, hematoma, depresión, disminución de leucocitos.
Mitoxantrona	Novantrone®	Esclerosis múltiple recurrente	Intravenosos	Frecuencia variable	Cambios transitorios del ECG, arritmias, problemas cardiacos, hipoplasia de médula ósea, leucopenia, anemia, granulocitopenia,

					dolor de cabeza, rinitis, vómitos...
Natalizumab	Tysabri®	Esclerosis múltiple recurrente	Intravenoso	Cada cuatro semanas	Cefalea, mareos, vómitos, náuseas, artralgia, infección tracto urinario, fatiga, fiebre, urticaria, hipersensibilidad...
Ocrelizumab	Ocrevus®	Esclerosis múltiple recurrente y esclerosis múltiple primaria progresiva	Intravenoso	Cada seis meses.	Infección de las vías superiores, nasofaringitis, gripe, sinusitis, bronquitis, herpes oral, gastroenteritis, infección viral, herpes zóster, tos, catarro, disminución inmunoglobulinas M y G, neutropenia y otras.
Teriflunomida	Aubagio®	Esclerosis múltiple recurrente	Oral	Una vez al día.	Gripe, infecciones, respiratorias superiores, reacciones alérgicas leves, ansiedad, cefalea, HTA, acné, erupción, disminución de leucocitos...

Fuente: Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid [actualizado 10 En 2019; citado 22 Feb 2019]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/esclerosis-multiple/tratamientos/>

ANEXO II.

FICHA TÉCNICA OCRELIZUMAB (OCREVUS®)

OCRELIZUMAB.	
Mecanismo de acción.	Anticuerpo monoclonal humanizado recombinante, que actúa selectivamente en los linfocitos B que expresan el CD20 (antígeno de superficie).
Indicaciones terapéuticas.	Tratamiento para la esclerosis múltiple recurrente (EMR) con enfermedad activa definida por características clínicas o de imagen, y esclerosis múltiple primaria progresiva (EMPP).
Modo de administración.	Perfusión intravenosa (IV) lenta, después de su dilución exclusiva.
Contraindicaciones.	Hipersensibilidad a ocrelizumab. Infección activa presente. Inmunocomprometido grave. Neoplasias malignas activas conocidas.
Interacciones.	No se han demostrado.
Embarazo.	Atraviesa la barrera placentaria, pero existen pocos estudios en mujeres embarazadas.
Lactancia.	Se ignora si se excreta en la leche materna humana.
Reacciones adversas.	Infección de las vías superiores, nasofaringitis, gripe, sinusitis, bronquitis, herpes oral, gastroenteritis, infección viral, herpes zóster, tos, catarro, disminución inmunoglobulinas M y G, neutropenia y otras.

Fuente: Vademecum [Internet]. Madrid: Vidal Vademecum Spain [citado 22 Mar 2019]. Principios activos Ocrelizumab. Disponible en: <https://www.vademecum.es/principios-activos-ocrelizumab-l04aa36>

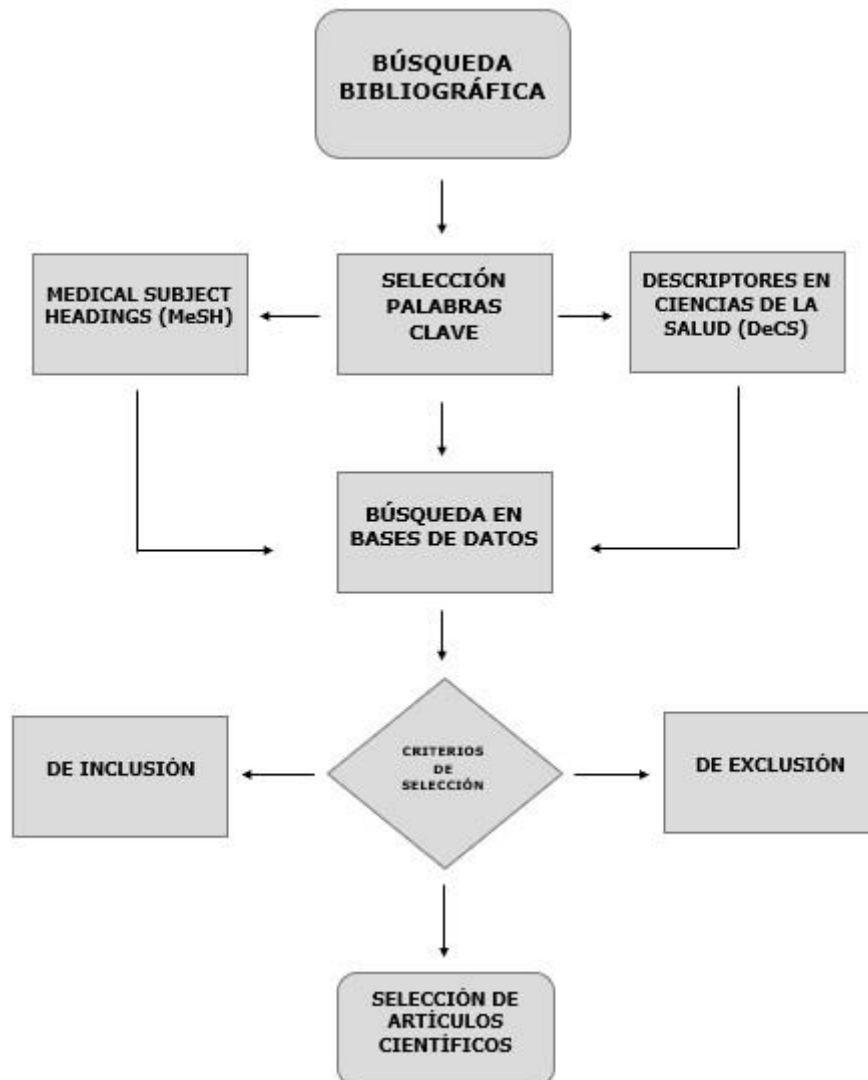
ANEXO III. DIAGRAMA DE GRANTT. CRONOGRAMA.

ACTIVIDADES	NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL			
	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4
Selección tema																								
Pregunta de investigación																								
Marco de referencia																								
Búsqueda bibliográfica																								
Lectura artículos																								
Metodología																								
Introducción																								
Objetivos																								
Desarrollo																								
Conclusión																								
Anexos																								
Repaso																								
Tutorías																								

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO IV.

DIAGRAMA DE FLUJO. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA DE ARTÍCULOS CIENTÍFICOS.



Fuente: Elaboración propia.

ANEXO V.

LA FATIGA EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

La fatiga limita la vida de un 85% de personas con EM. Es importante tomarse en serio este síntoma y prestar especial atención para su control. La fatiga puede dificultar el desarrollo en las actividades de la vida diaria.

Existen dos tipos de fatiga, la fatiga primaria y la secundaria. Por un lado, la fatiga primaria aparece como resultado directo del daño al sistema nervioso central. El cuerpo responde a este daño ralentizando las reacciones. Por otro lado, la fatiga secundaria puede aparecer como consecuencia de otros factores que no están directamente relacionados con la EM, como pueden ser las alteraciones en el patrón de sueño, las infecciones, el esfuerzo mayor que debe realizar el cuerpo, la medicación, la depresión...

La fatiga exige un enfoque coordinado con una participación global del entorno del paciente, así como el mismo. A continuación, se muestran una serie de consejos para sobrellevar la fatiga.

- Descanso y relajación: Lo mejor es descansar antes de que empeore, ya que el cuerpo puede recuperarse más rápido. Existen técnicas de relajación en internet muy eficaces para lograr una relajación completa.
- Dar prioridad a las actividades diarias: Realizar una lista de los hábitos y rutinas habituales es muy recomendable, ya que se observarán las actividades prioritarias evidentes. Otras pueden compartirse, modificarse o incluso eliminarse.
- Organización: Puede asegurar la eficacia y buen uso de la energía en una tarea.
- Posturas adecuadas: Mantener una buena postura y ahorrar energía durante tareas prolongadas, es mejor estar sentado que permanecer de pie. Es importante tener en cuenta su técnica para levantar y manipular objetos, así se evitan lesiones y se utiliza la energía de un modo eficaz.
- Dieta equilibrada y saludable: Una dieta baja en grasas en la que se eviten comidas pesadas y calientes contribuye a reducir la fatiga. El

exceso de alcohol y tabaco también puede perjudicar al grado de fatiga que experimenta.

- Ejercicio adecuado: Los ejercicios aeróbicos suaves son un enfoque positivo para controlar la fatiga. Aumenta la eficiencia y la fuerza muscular, y también incrementa la resistencia. Es importante consultar a un profesional sanitario antes de iniciar un programa de ejercicios.

Fuente: Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid [actualizado 10 En 2019; citado 1 Abr 2019]. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Comprender%20la%20EM/EM,%20LA%20FATIGA.pdf>

ANEXO VI.

GLOSARIO DE SIGNOS Y SÍNTOMAS.

Afasia: Incapacidad para expresarse mediante el habla o la escritura, o para entender el lenguaje hablado o escrito.

Agnosia: Pérdida del conocimiento o la incapacidad para percibir objetos a través de unas vías sensoriales cuyo funcionamiento es por lo demás normal.

Alodinia: Dolor ante un estímulo que normalmente no lo desencadena.

Anestésias: Falta de sensibilidad.

Apraxia: Trastorno del movimiento voluntario en ausencia de pérdida sensitiva, paresia o debilidad motora.

Arreflexia: Pérdida de reflejos.

Ataxia: Falta de coordinación del movimiento.

Bradilalia: Alteraciones en la velocidad estando enlentecida.

Clonus: Contracciones musculares repetitivas y rítmicas al estirarse ciertos grupos musculares.

Disartria: Dificultades en la producción de uno o varios sonidos del habla.

Disdiadococinesia: Pérdida de la capacidad para producir movimientos rápidos alternantes.

Disestésias: Sensaciones que no corresponden al estímulo aplicado y resultan molestas.

Disfagia: Dificultad para tragar sólidos, líquidos o ambos.

Disfonía: Disminución de la voz.

Dismetría: Falta de precisión en los movimientos de las extremidades por apreciación inadecuada de la distancia.

Espasticidad: También conocido como hipertonía, es el aumento anormal del tono que interfiere en el movimiento, causa rigidez y a veces dolor. Puede acompañarse de espasmos musculares en flexión o extensión.

monoplejía).

Hiperreflexia: Aumento de la respuesta de reflejos.

Hipoacusia: Falta de audición.

Hipoalgesia: Falta de sensibilidad para notar dolor.

Hipoestusias: Disminución de la sensibilidad.

Hipotonía: Falta de contracción sostenida de la musculatura, puede ser localizado o de todo el cuerpo que dificulta el mantenimiento de la postura estable y la movilidad selectiva.

Neuralgia del trigémino: Dolor facial intenso.

Nistagmo: Movimientos espasmódicos del ojo

Paresia: Debilidad o parálisis muscular parcial.

Parestesias: Entumecimiento, hormigueo, adormecimiento.

Plejía: Parálisis muscular total (hemiplejía, paraplejía, tetraplejía, monoplejía).

Signo de Lhermite: Sensación eléctrica y de zumbido al mover la cabeza.


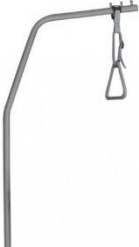


Tinnitus: Sensación de zumbido en los oídos.

Fuente: Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [citado 22 Feb 2019]. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Guia%20EM%20y%20desmielinizantes.pdf>

ANEXO VII.

DISPOSITIVOS DE APOYO.

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA.	DISPOSITIVOS DE APOYO.
Comer y beber.	 <p>Pajitas, utensilios adaptados...</p>
Higiene personal.	 <p>Elevación del inodoro, silla en la ducha...</p>
Vestirse.	 <p>Calzador...</p>
Mantenimiento de la salud.	 <p>Uso correcto de las medicaciones, pastilleros, información sobre cómo administrar las medicaciones...</p>

Desplazamiento.	 <p>Muletas, bastones...</p>
Movilidad.	 <p>Triángulos de cama, barandillas...</p>
Actividad sexual.	 <p>Comunicación de pareja...</p>
Relaciones sociales.	 <p>Empatía, escucha activa, comprensión...</p>

Fuente: Esclerosis Múltiple España [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [citado 22 Feb 2019]. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes. Disponible en: <https://www.esclerosismultiple.com/pdfs/Guia%20EM%20y%20desmielinizantes.pdf>

