



Módulo 5: Cuidado y Apoyo

Español Version





Módulo 5: Cuidado y Apoyo



1 Introducción del Módulo

Intro

Las enfermeras especializadas en EM son profesionales que apoyan a las personas con EM a lo largo de su enfermedad, brindándoles información exhaustiva basada en la evidencia, respondiendo preguntas, aclarando (traduciendo) la información de y para los médicos, navegando hacia recursos útiles y garantizando que los enfermos de EM participen activamente en su propio cuidado. La información y el apoyo continuos que ofrecen las enfermeras es un factor determinante en la capacidad del paciente para compartir y aceptar los objetivos del equipo multidisciplinario.



The MS Nurse is a supportive presence throughout the person's experience of living with MS; providing comprehensive, evidence-based information, responding to questions, clarifying (translating) communications to and from the physician, navigating to useful resources, and ensuring that the person with MS is a self-determined participant in his or her own care.

En este módulo se examina la relación de los pacientes con EM con las enfermeras especializadas en EM. En él adquirirá conocimientos sobre el impacto psicológico y social que la EM puede tener en las personas afectadas y en sus familias. Esto incluye temas de salud

mental como la depresión, la ansiedad y la cognición, además de sus efectos en el estilo de vida del paciente y en el trabajo y las actividades sociales y, lo que es más importante, cómo la enfermera especializada en EM puede ayudar a conseguir los mejores resultados para alguien que padece EM.

2 Importancia de la Comunicación y la Confianza

2.1 Objetivos de Aprendizaje



Las enfermeras especializadas en EM son muchas veces el punto de contacto clave para las personas con EM y son un valioso recurso de información y de apoyo a largo plazo; las habilidades comunicacionales son esenciales para desempeñar esta función. En esta sección se examinará la importancia de establecer una relación de confianza y una buena comunicación con sus pacientes con EM y sus familias. Después de la revisión de esta sección, será capaz de:

- Evaluar cómo aconsejar de modo efectivo a los pacientes con EM para definir expectativas más realistas mediante planes de acción alcanzables
- Describir el impacto social y emocional sobre el cuidador, y la importancia de establecer una relación sólida con éste

2.2 Crear una Relación de Confianza con el Paciente con EM

Para establecer una relación de confianza con el paciente con EM, es fundamental tener una comunicación adecuada. La buena comunicación con los pacientes puede:

- Mejorar la satisfacción y la concordancia con los planes de tratamiento
- Mejorar los resultados clínicos (por ejemplo, reducción de la presión sanguínea o una mejor recuperación de una infección)
- Garantizar el tiempo y la ocasión para que las preocupaciones se pueden compartir y puedan ser escuchadas y atendidas

Varios estudios que investigaron la experiencia de las personas con EM muestran que normalmente sienten que los profesionales tienen una actitud inapropiada hacia ellos y que se sienten privados de la información y del apoyo que necesitan¹. Además, también podría haber discrepancias en la percepción entre los cuidados sanitarios que el paciente con EM siente que necesita y lo que el profesional percibe que necesita^{1,2}.



Además, también podría haber discrepancias en la percepción entre los cuidados sanitarios que el paciente con EM siente que necesita y lo que el profesional percibe que necesita.

La calidad de la interacción entre pacientes y profesionales de la salud es un factor importante para determinar la satisfacción del paciente. La insatisfacción puede surgir como resultado de una mala comunicación. La experiencia de las enfermeras indica que aquellos profesionales de la salud que muestran sensibilidad hacia la comunicación verbal y no verbal del paciente, y que dedican tiempo a identificarse con ellos y a comprender sus sentimientos mejoran la satisfacción de los pacientes.

Compartir información supone uno de los retos en una consulta, y como más información haya que comunicar más difícil va a ser como es ésta percibida y comprendida. Normalmente, los pacientes sólo retienen el 50% de la información que se les brinda en una consulta; sin embargo, la comunicación eficaz y oportuna podría ayudar a aumentar la cantidad de información importante que el paciente incorpora.



Normalmente, los pacientes solo retienen el 50% de la información que se les brinda en una consulta; la comunicación eficaz y oportuna podría ayudar a aumentar la cantidad de información importante que el paciente incorpora.

En primer lugar, las enfermeras especializadas en EM deben determinar el conocimiento, las creencias y la experiencia previa del paciente con respecto a la EM. Posteriormente las enfermeras especializadas en EM deben considerar el tipo y el volumen de información que la persona desea recibir y cuándo. Las enfermeras especializadas en EM deben considerar con precaución el equilibrio entre los posibles beneficios y riesgos asociados con toda información, junto con los factores contextuales internos, como la capacidad cognitiva, y los factores contextuales externos, como las influencias culturales y étnicas del paciente¹.



¿Cómo empezaría a identificar el conocimiento previo de alguien a quien le acaban de diagnosticar EM?

Le pregunto a la persona con EM cómo recibió su diagnóstico; esto normalmente sucede en una reunión personal con el médico, pero ha habido casos en los que la persona ha recibido su diagnóstico en una conversación telefónica o por carta. Después pregunto a la persona qué es lo que ya sabe sobre la EM y de dónde obtuvo esa información. También le pregunto si tiene preguntas específicas que quisiera realizarme. Realizar estas preguntas es un buen punto de partida para una conversación y me permite averiguar el nivel y la calidad de la información con la que cuenta la persona.

Las directrices recomiendan que la información que las enfermeras especializadas en EM aporten esté dentro de su área de conocimiento/experiencia y que se derive a los pacientes a otros profesionales cuando fuera necesario. Es importante aclarar las opciones y elecciones específicas que el paciente con EM podría tener que realizar, y los resultados más probables de cada elección, con sus riesgos y beneficios bien explicados. Es esencial ofrecer material de apoyo por escrito o en audio, páginas web, datos de contacto, grupos de apoyo, direcciones de asesoría legal, planes de tratamiento y consultas de seguimiento¹.



Las directrices recomiendan que la información que aportan las enfermeras especializadas en EM esté dentro de su área de conocimiento/experiencia. Es importante aclarar las opciones y elecciones específicas que el paciente con EM podría tener que realizar, y los resultados más probables de cada elección, con sus riesgos y beneficios bien explicados.

Las enfermeras especializadas en EM también deben considerar que muchos pacientes con EM padecen depresión, deterioro de las capacidades cognitivas y/o trastornos visuales que pueden

tener un impacto a la hora de procesar la información. Por lo tanto, el modo en el que se comunica la información es tan importante como el contenido. Se aconseja:

- Usar diferentes tipos de preguntas (abiertas, cerradas, específicas) según sea conveniente
- Escuchar activamente, captar la conducta verbal y la no verbal
- Dar la información gradualmente, evitando la jerga médica
- Usar un orden lógico
- Utilizar diagramas y materiales escritos para ayudar a explicar la información
- Resumir y comprobar periódicamente que la comunicación entre las dos partes sea efectiva
- Dejar que el paciente pregunte o preguntarle: “¿Qué se le pasa por la cabeza ahora mismo?”
- Ser consciente de la fatiga y la ansiedad al brindar información nueva; no es recomendable dar todo el material en la primera sesión
- Dar la información paulatinamente y ofrecer siempre la oportunidad de repasar y repetir

Existen varias dificultades para lograr una comunicación efectiva con las que las enfermeras especializadas en EM podrían encontrarse:

- Conversaciones telefónicas: no hay pistas no verbales, por lo que es importante comprobar que la persona pueda oír y comprender; hablar con claridad y evitar usar frases largas; revisar y resumir continuamente para garantizar que ha oído correctamente el relato del paciente y que este comprende correctamente la información que le ha dado; asegurarse de ofrecer el tiempo suficiente para que se escuche la información y ofrecer llamadas telefónicas de seguimiento cuando fuera necesario
- Escuchar lo que se denomina “entre líneas”, que significa comprender lo que el paciente no es capaz de decir abiertamente pero que quería decir
- En algunas ocasiones desafortunadas, el paciente incluso podría recibir el diagnóstico por teléfono, algo que en una situación ideal no debería ocurrir

Cuando los pacientes se enfrentan a una compleja gama de opciones de tratamiento, describen seis problemas frecuentes que tienen durante el proceso de toma de decisiones. Estos son:

- ponderar y decidir qué es importante
- reconocer la enfermedad como parte de uno mismo
- mantener el juego mental
- buscar recursos creíbles
- evaluar los síntomas y adaptarse a la calidad de vida
- controlar los roles y la afectación de la familia.

Estos aspectos permiten conocer mejor la experiencia de toma de decisiones terapéuticas de las personas con EM y ofrecen otra perspectiva a los enfermeros cuando deben apoyar y comunicarse con los pacientes que se enfrentan a las diferentes opciones terapéuticas.³

El establecer los cuidados es el primer paso para edificar una relación y fomentar una comunicación abierta con las personas con EM y sus familias o cuidadores. Entre los componentes a la hora de establecer los cuidados se incluyen:

- Crear confianza
- Establecer relaciones
- Determinar las necesidades de información
- Compartir información
- Evaluar las redes de apoyo de los pacientes

2.3 Crear una Relación con el Cuidador

En torno al 30 % de las personas con EM necesita ayuda en el hogar, y ese apoyo depende de cuidadores informales (o familiares) en el 80 % de los casos. Cuidar de un ser querido con una discapacidad no es una tarea fácil. Los cuidadores necesitan apoyo económico, psicológico y físico para que sus seres queridos puedan recibir los cuidados en la comunidad. La carga de los cuidadores puede agravarse debido a la edad relativamente joven de las personas que padecen EM, la evolución impredecible de la enfermedad, la ausencia de una cura, la naturaleza episódica y los síntomas neurológicos potencialmente discapacitantes, y la presencia de depresión y problemas cognitivos⁴.

Las tareas que desempeñan los cuidadores varían en función de los síntomas de los pacientes, del impacto de la enfermedad y de lo que los pacientes ya no son capaces de hacer por sí mismos (tabla 1).

Síntoma	Posibles necesidades de apoyo
Fatiga: sensación de cansancio insoportable que dificulta y, en algunos casos, imposibilita la actividad física y mental	Apoyo general para la vida cotidiana; puede ser necesario que realice muchas de las tareas que antes llevaba a cabo la persona con EM
Problemas de equilibrio y vértigo: dificultades para caminar, problemas de coordinación	Ayuda con la movilidad; en ocasiones, algunas personas se valen de la silla de ruedas para desplazarse
Problemas visuales: visión doble o borrosa, pérdida temporal de la vista en uno de los ojos o en ambos	Apoyo general para la vida cotidiana; ayuda con la lectura y la movilidad general; la persona con EM puede ser incapaz de conducir al sufrir estos síntomas
Hormigueo o entumecimiento: habitualmente en las manos o en los pies	Apoyo general para la vida cotidiana; ayuda con la movilidad
Dolor: en ocasiones leve y en ocasiones grave	Ayuda con la medicación; apoyo emocional si el dolor resulta debilitante
Pérdida de destreza y de fuerza muscular	Apoyo general para la vida cotidiana; muchas tareas sencillas como vestirse o lavarse pueden resultar difíciles; puede verse afectada la movilidad
Entumecimiento y espasmos: tensión o rigidez en grupos musculares particulares	Apoyo general para la vida cotidiana; ayuda con la movilidad; ayuda con la medicación
Ansiedad, depresión o habilidad emocional	Apoyo emocional; paciencia y comprensión
Problemas cognitivos: dificultades con la memoria y la concentración	Ayuda con las actividades rutinarias diarias; paciencia y apoyo cuando los problemas resultan frustrantes
Problemas de habla: balbuceos, lentitud del discurso o cambios en la entonación o en el tono	Ayuda con la comunicación; paciencia si la comunicación se hace difícil
Incontinencia: falta de control de las funciones vesicales o intestinales	Ayuda para ir al baño y con los cuidados personales; posible asistencia con el uso del catéter y el estoma si se eligen estas opciones
Problemas sexuales: falta de libido, dificultades eréctiles	Ayuda para buscar soluciones para las dificultades sexuales; paciencia y comprensión

Tabla 1: Síntomas de la EM y cómo pueden impactar en el papel del cuidador⁵

Las tareas que desempeñan los cuidadores

Algunas de las tareas más habituales de los cuidadores son:

- Transportar a los pacientes a actividades sociales y consultas médicas
- Ayudar en las actividades de la vida diaria (vestirse, bañarse, asearse, alimentarse)
- Asistencia física y apoyo en el manejo vesical e intestinal, los diferentes ejercicios de movilidad y el desplazamiento
- Cuidar a los niños
- Otras tareas diarias (preparar la comida, hacer las compras, ocuparse del manejo económico, lavar la ropa y cualquier necesidad individual especial)
- Apoyo psicológico y social
- Apoyo en la gestión financiera y en la toma de decisiones

La tensión de compaginar los cuidados junto con otras responsabilidades puede provocar sentimientos de sufrimiento, ira, depresión y culpa. En algunos casos, puede resultar **una carga para el cuidador**. Una revisión sistemática de las necesidades y experiencias de los cuidadores de pacientes con EM demostró que cuidar a una persona con EM puede tener efectos perjudiciales para la salud mental del cuidador⁶. Los cuidadores pueden sufrir altos niveles de angustia y ver reducida su calidad de vida. Los síntomas psiquiátricos y el deterioro cognitivo contribuyen de manera significativa a aumentar la angustia de los cuidadores, por encima del efecto de la discapacidad causado por los síntomas neurológicos⁷. Un estudio reciente realizado en Cataluña demostró que los cuidadores de personas con EM tienen una calidad de vida relacionada con la salud más próxima a la de las personas que padecen enfermedades crónicas que a la de la población general⁸. La acción de los cuidadores también puede afectar negativamente al puesto de trabajo del cuidador, le obliga a reducir la jornada laboral, a cambiar el calendario laboral, a renunciar a ascensos o a necesitar bajas laborales. En un estudio reciente se encontró que una capacidad cognitiva peor del receptor de la atención en el momento de la toma de decisiones sobre las tareas diarias predijo la reducción del empleo del cuidador.⁹

una carga para el cuidador

El sentimiento de carga de los cuidadores es una respuesta multidimensional a factores estresantes físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros asociados con la experiencia de ofrecer cuidados. Los cuidadores que experimentan esta carga son más propensos a tener un alto riesgo de depresión y una calidad de vida más baja. Reconocer pronto la carga del cuidador es importante para determinar las intervenciones adecuadas.

Muchos cuidadores piensan a menudo que pueden ocuparse de todo ellos solos. Una encuesta reciente de la “Carers Week” realizada en el Reino Unido reveló que dos de cada cinco cuidadores no remunerados están sacrificando su propia salud al postergar un tratamiento médico para cuidar de un ser querido enfermo, débil o con discapacidad¹⁰. La encuesta, realizada a 3.400 cuidadores, también reveló que proporcionar estos cuidados tiene un impacto negativo en la salud física del 83% de los cuidadores, con un 36% de cuidadores que han sufrido molestias físicas (como dolor de espalda) debido a los cuidados que realizan. El 87% de ellos afirmó que cuidar de un familiar o de un amigo tenía un impacto negativo en su salud mental. Por consiguiente, existe la necesidad de realizar intervenciones eficaces para ayudar a los cuidadores a que continúen realizando su importante trabajo, pero también a que cuiden de sí mismos en el proceso.

Dado lo difícil que resulta cuidar a alguien con EM, son esenciales otros apoyos para el cuidador, a fin de evitar su agotamiento. Existen ciertas estrategias que se le pueden recomendar a los cuidadores para ayudar a evitar el agotamiento⁵. Estas incluyen:

- **Recibir apoyo práctico y emocional.** Compartir el estrés puede ayudar a aliviarlo.
- **Dormir.** Cuidar a otra persona requiere mucha energía. Es importante asegurarse de que el cuidador descansa el tiempo necesario.
- **Divertirse.** Los cuidadores necesitan alimentar su vida social y conseguir una válvula de escape para reírse y estar con sus amigos.
- **Ser honesto.** Es necesario animar a los cuidadores a que hablen abiertamente de sus miedos y preocupaciones.
- **Tener aficiones e intereses externos.** Los estudios demuestran que el estrés emocional de proporcionar estos cuidados está relacionado con el sentimiento que tienen los cuidadores de estar “atrapados” por su situación.
- **Ejercicio.** Dedicar entre 20 y 30 minutos al día a despejar la mente, liberar endorfinas y cuidar del cuerpo.
- **Llevar una dieta saludable.** Es importante que el cuidador se tome el tiempo necesario para realizar las comidas apropiadas. Una dieta apropiada le proporcionará energía, fuerza y vitaminas y minerales importantes que mejoran el bienestar.
- **Unirse a un grupo de apoyo de cuidadores de pacientes con EM.** Estos grupos pueden ofrecer una vía de escape para las emociones y proporcionar información práctica y apoyo.
- **Vigilar la aparición de resentimiento.** La ira es una emoción habitual en los cuidadores. La situación del cuidador puede sentirse como injusta (y a menudo lo es). Así que es importante vivir la frustración de un modo saludable, antes de que los episodios de ira se vuelvan ofensivos desde el punto de vista físico y emocional.

Los profesionales sanitarios, incluidas las enfermeras especializadas en EM, también deben apoyar a los cuidadores proporcionándoles información relevante a través de los programas disponibles y los recursos de la sociedad local de EM, la organización de cuidadores u otro grupo de apoyo de la comunidad, animando a los cuidadores a acudir a estos grupos de apoyo y a buscar dispositivos de respiro, y también ser sensibles a las terribles dificultades psicológicas a las que se enfrentan los cuidadores. Las intervenciones diseñadas y llevadas a cabo para promover el bienestar de los cuidadores deben tener en cuenta las redes de apoyo y los procesos de afrontamiento en función de los resultados negativos o positivos para los cuidadores. Lo ideal sería ofrecer información, formación y apoyo mediante un enfoque proactivo, antes que esperar hasta que los cuidadores pidan ayuda o sufren una crisis¹¹.



2.4 Resumen

- La buena comunicación aporta una base que promueve la autonomía y fomenta las actitudes positivas
- Esto contribuye al establecimiento de un relación de confianza sólida entre las enfermeras especializadas en EM y sus pacientes
- La relación entre la enfermera especializada en EM y el paciente puede durar muchos años y la confianza entre ambos a menudo evoluciona en paralelo a los altibajos de la persona con EM



Puntos de Aprendizaje Reflexivo:

Teniendo en cuenta las relaciones que tiene con sus pacientes, ¿cuáles son los diferentes métodos que emplea para comunicarse con ellos?

¿Hay algún método nuevo que probará para mejorar la comunicación?

3 Educación y Autonomía del Paciente

3.1 Objetivos de Aprendizaje



Las enfermeras especializadas en EM desempeñan una función clave en la educación de los pacientes a quienes se les ha diagnosticado EM y sus familiares. En esta sección describiremos la importancia de las enfermeras especializadas en EM como educadoras y trataremos algunos enfoques empleados para proporcionar autonomía a las personas con EM. Después de la revisión de esta sección, será capaz de:

- Evaluar la importancia de la educación del paciente y de su familia
- Enumerar y aplicar estrategias para una educación efectiva del paciente
- Describir la función del equipo multidisciplinario en la atención a la EM

3.2 Educación del Paciente

Para afrontar el diagnóstico de la EM y sus implicaciones, los pacientes y sus familiares deben tener acceso a la información. En la actualidad, los pacientes suelen ser muy conscientes de la importancia de la información y la solicitarán sobre muchos aspectos relacionados con la EM. Aunque los profesionales sanitarios siguen siendo la fuente de información sobre la salud de mayor confianza para las personas con EM, Internet es la primera fuente de información sobre la salud para la mayoría de dichos profesionales. Este hecho tiene importantes implicaciones para extender la información sanitaria.¹²

La educación del paciente siempre ha sido el tema central de la función de las enfermeras especializadas en EM y nuestro actual entorno de rápida evolución aumenta la necesidad de información y educación basada en la evidencia¹³⁻¹⁵. Los pacientes con EM afrontan decisiones cada vez más complejas, por lo que necesitan información actualizada basada en la evidencia y sistemas que apoyen sus decisiones para que estas se tomen con conocimiento de causa¹⁶.



Los pacientes con EM afrontan decisiones cada vez más complejas, por lo que necesitan información actualizada basada en la evidencia y sistemas que apoyen sus decisiones para que estas se tomen con conocimiento de causa.

La función del educador requiere una comprensión exhaustiva del proceso de la enfermedad y del efecto de la EM en la salud y en el modo de vida del paciente. La educación que imparten las enfermeras especializadas en EM debe ser constante y dinámica, y debe **capacitar** a los pacientes para que comprendan su enfermedad y optimicen su calidad de vida^{15,17,18}. Mientras más sepan los pacientes sobre la EM; más capacitados estarán para asumir el control de vidas.

capacitar

La delegación de responsabilidades es esencial para los pacientes con EM, para sus familias y para los profesionales sanitarios que tratan la EM y sus amplias implicaciones¹⁹. La delegación de responsabilidades se centra en "qué puede ser" y no en "qué fue"²⁰. La confianza en uno mismo y en su propia capacidad, el desarrollo de habilidades y la comunicación eficaz son componentes imprescindibles y características clave para permitir afrontar correctamente este trastorno neurológico crónico.



¿Cómo le transmitiría a una persona con EM las habilidades y el conocimiento necesarios para que pueda adoptar estrategias de afrontamiento positivas y manejar de forma efectiva su propia EM?

Intento programar citas regulares con la persona para poder transmitirle información de a poco y en cantidades manejables. Esto también me brinda la oportunidad de repetir la información según sea necesario y también permite al paciente realizar las preguntas que tenga. También es importante proporcionar los datos de contacto completos al paciente; esto permite a la persona poder ponerse en contacto con usted por teléfono o correo electrónico en caso de que se produzca un problema, sin tener que esperar hasta la próxima cita personal programada.



La delegación de responsabilidades se centra en “qué puede ser” y no en “qué fue”.

Los pacientes con EM podrían padecer algún deterioro cognitivo, por lo que su educación puede resultar un reto para las enfermeras. Incluso cuando no padecen un deterioro cognitivo, los pacientes suelen formular muchas veces las mismas preguntas o no realizan los procedimientos correctamente. El material de apoyo que pueden llevarse a casa y consultar cuando sea necesario les sirve de ayuda, además de la participación de la familia o del cuidador. No se debe considerar que los pacientes pueden realizar un procedimiento concreto si no lo realizaron primero junto con la enfermera especializada en EM²⁰.

Para la enfermera especializada en EM es muy importante animar al paciente a evitar desempeñar un papel pasivo y a asumir una actitud proactiva frente a la EM. La persona formada desarrollará un sentido de autonomía, aceptación y bienestar. La enfermera puede ayudar en este proceso aportando al paciente una amplia variedad de recursos como páginas web, folletos o grupos de ayuda.

El uso de la Web varía mucho en función de las características personales, la función de la salud (paciente con EM o familiar) y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. En un estudio reciente realizado en Italia se encontró que algunos pacientes con EM encontraban que Internet era útil para obtener información y aprender de las experiencias de otras personas (utilizando también las redes sociales), mientras que otros se mostraban cautos y preferían basarse en la información aportada por su neurólogo. Los pacientes con EM son principalmente usuarios "a demanda", investigan en la web antes y/o después de visitar al neurólogo o cuando se proponga un tratamiento nuevo o aparezca un factor de riesgo nuevo.²¹



Para la enfermera especializada en EM es muy importante animar al paciente a evitar desempeñar un papel pasivo y a asumir una actitud proactiva frente a la EM.

Además, es necesario que la enfermera especializada en EM promueva las expectativas razonables sobre el tratamiento propuesto y sus efectos secundarios, para educar y guiar el cuidado personal y promover la calidad de vida del paciente con EM.

Las enfermeras especializadas en EM deben evaluar las necesidades únicas e individuales que necesita cada paciente para ofrecer la información requerida de manera efectiva. Esto puede verse facilitado al:

- Aportar interpretaciones claras y realistas de la información
- Examinar la comprensión del paciente y sus expectativas
- Apoyar la comprensión con recursos apropiados de información adicional, bibliografía para llevar a casa y con datos de contacto para brindar ayuda adicional
- Ofrecer un plan de manejo escrito y bien comprendido
- Garantizar que haya citas/consultas de seguimiento apropiadas
- Garantizar que el paciente tenga todos los datos de contacto de su enfermera especializada en EM (correo electrónico, número de móvil) para que el paciente pueda contactar con él cuando necesite apoyo
- Incluir a la familia y a los cuidadores en toda la educación

La información que se proporciona a las personas con EM aumenta sus conocimientos sobre la enfermedad, con una influencia no tan clara en la toma de decisiones y la calidad de vida. Informar a los pacientes sobre su enfermedad carece de efectos negativos.²² Una educación efectiva permite que el paciente sea autónomo y decidido, y que esté motivado para manejar las implicaciones del diagnóstico, los tratamientos y una vida saludable. El apoyo, el asesoramiento, la educación y la experiencia de las enfermeras especializadas en EM cambiarán el posible prejuicio del paciente sobre la EM como una enfermedad incurable e incontrolable hacia el concepto de que la EM es en realidad un problema controlable que forma parte de su vida (figura 1).



Una educación efectiva permite que el paciente sea autónomo y decidido, y que esté motivado para manejar las implicaciones del diagnóstico, los tratamientos y de una vida saludable. El apoyo de las enfermeras especializadas en EM cambiará el prejuicio que tiene el paciente sobre la EM.

Estrategias para una educación efectiva del paciente

- **Asesoramiento previo para la educación**
- **Proporcionar la información de manera clara y concisa**
- **Establecer un ambiente de aprendizaje cómodo, relajado y sin distracciones**
- **Utilizar una variedad de herramientas educativas (por ejemplo, información oral y escrita, videos, viales y jeringas para practicar, y demostraciones individualizadas)**
- **Reforzar y reconocer el éxito de los pacientes**
- **Incluir a los familiares en el proceso de aprendizaje (aunque hay que evaluar primero si el paciente desea involucrar a la familia)**

Figura 1: Estrategias para una educación efectiva del paciente

Los pacientes con EM conceden un valor inherente a los programas de apoyo a los pacientes (PAP). Desde el punto de vista del paciente, los PAP proporcionan un beneficio incremental real al estado de salud comunicado por el paciente en todas las etapas de la EM.²³ El promover el **automanejo** responde a las recientes iniciativas que tuvieron lugar en países como Reino Unido, donde el “programa de paciente experto” propone que los pacientes aporten a otros pacientes las habilidades, el conocimiento y la confianza para participar de manera activa en todos los aspectos del cuidado de su salud¹.

automanejo

El Curso de Automanejo de Enfermedades Crónicas (CAEC) es una intervención de automanejo promovida por personas no profesionales que proporciona a los pacientes una variedad de habilidades y estrategias. Este curso se realiza actualmente en varios países (por ejemplo, Reino Unido, Estados Unidos, Australia y Canadá) y no es específico de la enfermedad; es decir, pueden asistir participantes con cualquier tipo de enfermedad crónica.

El objetivo principal del CAEC es promover la capacidad de una persona para seleccionar la herramienta de automanejo que satisfaga sus necesidades individuales en cada momento. El CAEC ha demostrado ser efectivo en ensayos aleatorios controlados en pacientes con artritis, enfermedades pulmonares, enfermedades cardíacas e ictus²⁴.

Un estudio reciente se enfocó en evaluar el impacto del CAEC en pacientes con EM. Se compararon dos grupos de personas escogidas de forma aleatoria que asistieron al CAEC con información adicional recopilada de un grupo de personas informadas que no asistieron a dicho curso²⁴. Los resultados demostraron que el CAEC tiene un impacto significativo desde el punto de vista estadístico en el automanejo, en la confianza en la propia capacidad y en el estado físico según la escala de impacto de la EM (MSIS-29), además de una tendencia hacia la mejoría de la depresión y la confianza en la propia capacidad ante la EM, y todas las mejorías se mantuvieron durante más de 12 meses²⁴.

Por lo general, el estudio concluyó que el CAEC proporciona a los pacientes con EM algunos pequeños efectos positivos y que la motivación para asistir a dicho curso podría estar relacionada con la angustia psicológica del paciente y la duración de la enfermedad. Concretamente, los autores consideraron que el CAEC podría ser valioso para personas con ansiedad/depresión leve que necesitan un apoyo adicional y recomiendan asistir al curso al comienzo de la evolución de la enfermedad²⁴.

3.3 Desarrollo de Planes de Cuidados

Muchos centros realizan planes de cuidados, también denominados vías clínicas o planes de acción multidisciplinarios. Estos se pueden aplicar a cualquier aspecto del manejo de la EM y sus síntomas. Los pacientes con EM y las enfermeras especializadas en EM comparten los planes de cuidados como un programa preparado de intervenciones; cuándo, dónde, cómo y durante cuánto tiempo, y cuáles deben ser los resultados. Además, debe incluirse cualquier colaboración necesaria con otras agencias o profesionales de atención médica que pudiesen requerirse.



Muchos centros utilizan planes de cuidados, que son compartidos por los pacientes con EM y la enfermera especializada en EM como un programa preparado de las intervenciones.

Un plan de cuidados de la EM supone una relación activa entre el paciente con EM, su familia y el equipo de EM. Este plan se establece mediante objetivos realistas compartidos y apoyo coherente y constante. Cada plan debe adaptarse a las necesidades individuales del paciente y a su familia; la EM NO es una enfermedad en la que podemos hablar de “talla única”¹⁹. Se ha recomendado que los profesionales sanitarios adopten un modelo integrado que abarque la atención terapéutica, paliativa y de rehabilitación; se le debe otorgar el mismo peso a los modelos médicos y psicosociales de discapacidad². Las enfermeras

especializadas en EM también deben ser capaces de comunicar de manera eficaz este conocimiento a los pacientes o sus familiares²⁵.



Cada plan debe adaptarse a las necesidades individuales del paciente y a su familia.

3.4 Función del Equipo Multidisciplinario (EMD)

En muchos países, el cuidado y el manejo de los pacientes con EM implica un enfoque multidisciplinario²⁶. Esto garantiza la continuidad de la atención acorde a los objetivos y la dirección. El eje del equipo integral de atención a la EM es el paciente informado, apoyado por la familia, el ámbito de las relaciones sociales y los cuidadores. El equipo terapéutico puede estar formado por neurólogos y otros médicos, además de enfermeras, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, terapeutas creativos, farmacéuticos, nutricionistas, psicólogos, neuropsicólogos, clero y demás¹⁹ (figura 2). El objetivo primordial es permitir a los pacientes con EM alcanzar su pleno potencial para funcionar de manera independiente¹⁸.



En muchos países, el cuidado y manejo de los pacientes con EM implican un enfoque multidisciplinario. El eje del equipo integral de atención a la EM es el paciente informado.

En muchos aspectos, las enfermeras especializadas en EM son los ojos y los oídos del equipo, ya que aportan a los otros miembros información y comentarios sobre el estado físico, emocional y cognitivo del paciente y su capacidad para ser un participante activo en sus propios cuidados. Una vez identificadas las necesidades de la persona, la enfermera actúa para coordinar las intervenciones necesarias, ayudando a garantizar que las necesidades se gestionan adecuadamente²⁷. Para mantener la confianza del paciente en la competencia y en el compromiso del equipo en el curso del tratamiento, la enfermera debe garantizar que todos los miembros del equipo aportan al paciente información fiable.

Pacientes con EM		Equipo de atención personal	
Todas las personas	Personas con EM	Pacientes con EM	Equipo de atención personal
Equipo de atención general de las personas con EM y sus familias, incluyendo: presentación informada, orientación de los riesgos, orientación y las alternativas de tratamiento, y la información de las personas y sus familias acerca de las alternativas.	Equipo de atención general de las personas con EM y sus familias, incluyendo: presentación informada, orientación de los riesgos, orientación y las alternativas de tratamiento, y la información de las personas y sus familias acerca de las alternativas.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluye: las enfermeras para informar, las enfermeras, los trabajadores para servicios profesionales y las enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluyen: enfermeras, trabajadores para servicios profesionales y enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.
Equipo de atención general de las personas con EM y sus familias, incluyendo: presentación informada, orientación de los riesgos, orientación y las alternativas de tratamiento, y la información de las personas y sus familias acerca de las alternativas.	Equipo de atención general de las personas con EM y sus familias, incluyendo: presentación informada, orientación de los riesgos, orientación y las alternativas de tratamiento, y la información de las personas y sus familias acerca de las alternativas.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluye: las enfermeras para informar, las enfermeras, los trabajadores para servicios profesionales y las enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluyen: enfermeras, trabajadores para servicios profesionales y enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.
Legends	Equipo de atención general de las personas con EM y sus familias, incluyendo: presentación informada, orientación de los riesgos, orientación y las alternativas de tratamiento, y la información de las personas y sus familias acerca de las alternativas.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluye: las enfermeras para informar, las enfermeras, los trabajadores para servicios profesionales y las enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.	Equipo de atención personal de las personas con EM que incluyen: enfermeras, trabajadores para servicios profesionales y enfermeras asistencias, las enfermeras para servicios de enfermería, las enfermeras para servicios de enfermería y las enfermeras para servicios de enfermería.

Figura 2: El equipo multidisciplinario

Se ha descubierto que un enfoque de equipo multidisciplinario es el modo más efectivo y eficiente de tratar a las personas con EM^{20,28}. Un enfoque multidisciplinario de la atención a la EM facilita la coordinación de los servicios y la continuidad de la atención, a la vez que evita la repetición y la fragmentación para el paciente y su familia. Se adopta una filosofía de delegación de responsabilidades; el paciente con EM es un participante activo a la hora de planificar e implementar actividades de asistencia médica y de su propio cuidado. El paciente es un asesor para el equipo, que es importante porque la EM, al igual que otras enfermedades crónicas, durará toda la vida²⁰.

Lo ideal es que cada miembro del equipo se familiarice con las necesidades evolutivas y circunstancias del paciente para crear un programa de tratamiento realista. Esto debe ayudar al paciente a alcanzar su mayor capacidad de independencia en el contexto de la vida que escoja llevar. Para conseguir esto, se deberán hacer cambios, mientras el equipo trabaja con el paciente, la familia y, ocasionalmente, en el entorno laboral para abogar por los pacientes y apoyar sus necesidades y deseos.



3.5 Resumen

- Las enfermeras especializadas en EM desempeñan una función importante a la hora de garantizar que el paciente con EM esté bien informado y educado
- Existen varias estrategias que pueden emplear las enfermeras especializadas en EM para lograr una educación efectiva
- Los planes de cuidados son herramientas importantes para poder adaptar la atención a las necesidades individuales del paciente con EM
- La atención de un paciente con EM a menudo involucra un enfoque de equipo multidisciplinario, que ha demostrado ser el modo más efectivo de tratar a los pacientes
-



Punto de Aprendizaje Reflexivo:

¿Cómo incorpora la educación del paciente en su función como enfermera especializada en EM?

4 Apoyo Emocional y Psicológico

4.1 Objetivos de Aprendizaje



El diagnóstico de la EM acarrea un impacto emocional que dura toda la vida y muchos pacientes necesitarán apoyo emocional en distintos momentos del curso de su enfermedad. En esta sección trataremos algunos de los aspectos emocionales más comunes de la EM y explicaremos cómo las enfermeras especializadas en EM pueden ayudar a los pacientes a afrontar y a vivir con la enfermedad. Después de la revisión de esta sección, será capaz de:

- Identificar cómo puede impactar la EM en el bienestar emocional del paciente con EM
- Describir las estrategias de afrontamiento y adaptación que pueden aplicarse para ayudar al paciente con EM

4.2 Introducción

Intro

La EM puede causar angustia emocional de muchas maneras; los pacientes pueden padecer miedos, ira, negación, ansiedad, depresión y desesperanza. Estas emociones podrían dificultar la motivación para tomar la medicación o el llevar a cabo tareas complicadas destinadas a mejorar su bienestar.



La EM puede causar angustia emocional de muchas maneras; los pacientes pueden padecer miedo, ira, negación, ansiedad, depresión y desesperanza.

La EM puede comenzar a una edad temprana, en el momento en que las personas están creando sus expectativas de futuro. Además, la evolución de la enfermedad es imprevisible y causa gran incertidumbre¹. Muchas personas tienen una idea falsa de la EM y sus expectaciones podrían ser peores que la realidad. No hay duda de que la EM puede acarrear pérdidas acumuladas durante muchos años y causar la sensación de pérdida de control. Por otra parte, la EM también afecta a los familiares, por lo que el cambio de las interacciones entre los miembros de la familia también puede aumentar la angustia emocional¹.



Muchas personas tienen una concepción negativa de la EM y sus expectativas podrían ser peores que la realidad.

El apoyo psicosocial es fundamental en el tratamiento de la EM. Abarca lo siguiente:

- Una educación relacionada con la enfermedad (recientemente se ha denominado como psicoeducación. Se trata de un proceso educativo de apoyo cuyo fin es que la gente entienda mejor el concepto de la enfermedad, las estrategias adaptables para afrontarla y los recursos disponibles)
- Un diagnóstico/tratamiento de los problemas emocionales o cognitivos
- Las intervenciones familiares que tienen como objetivo ayudar a los miembros de la familia a afrontar la entrada de la EM en su hogar
- Apoyar el esfuerzo que hacen las personas para seguir trabajando de manera productiva, siempre y cuando estén capacitados e interesados, y para el periodo de transición hasta dejar de trabajar, si fuera necesario
- Ayudar a las personas que padecen EM y a su familia a acceder a los recursos disponibles

Un estudio de pacientes con EM y su satisfacción respecto a la atención que reciben reveló que la mayoría percibía la necesidad de que se les prestase apoyo/terapia psicosocial, con una mayor necesidad percibida en mujeres que hombres. Sin embargo, las personas que participaron en el estudio declararon que con lo que menos satisfechas estaban era con este apoyo psicosocial²⁹.



Un estudio de pacientes con EM y su satisfacción respecto a la atención que reciben reveló que la mayoría percibía la necesidad de que les prestasen apoyo/terapia psicosocial. Sin embargo, las personas que participaron en el estudio declararon que con lo que menos satisfechas estaban era con este apoyo psicosocial.

El apoyo emocional sigue siendo todavía un tema muy debatido. El NCCCC encontró pruebas limitadas de la efectividad de la psicoterapia y no se halló ninguna investigación sobre su coste-efectividad¹. No obstante, se reconoce que a una persona que padece EM le puede resultar beneficioso el apoyo emocional y se recomienda estudiar cada caso de manera particular¹.

4.3 Evaluaciones Psicológicas

En la actualidad, no existen herramientas formales estandarizadas de evaluación psicológica utilizadas por todos los países. Sin embargo, las enfermeras especializadas en EM realizan evaluaciones similares en todo el mundo utilizando tanto herramientas impresas como computerizadas.



En la actualidad, no existen herramientas formales estandarizadas de evaluación psicológica utilizadas por todos los países. Sin embargo, se realizan evaluaciones similares en todo el mundo por parte de las enfermeras de EM Nurse utilizando tanto herramientas impresas como computerizadas.

Las evaluaciones pueden incluir las siguientes:

- Evaluar qué factores influyen en las estrategias de afrontamiento, como apoyo y educación.
- Evaluar de qué manera la persona afronta el diagnóstico e identificar en qué etapa de ajuste se encuentra actualmente.
- Evaluar el nivel de dependencia de la persona en los demás.
- Evaluar el tipo de habilidades de afrontamiento (¿están centradas en el problema o en las emociones?).
- Evaluar los comportamientos saludables no farmacológicos, como el ejercicio.
- Evaluar si se deben abordar de inmediato los problemas de empleo, discapacidad, finanzas o cuidado de los hijos.
- Identificar opciones de terapia y hacer las derivaciones adecuadas.
- Evaluar la asistencia social disponible como la familia o un cuidador.

Las pruebas psicológicas evalúan un rango de capacidades y atributos mentales, incluido el logro y la capacidad, la personalidad y el funcionamiento neurológico. Las pruebas psicológicas, incluida la **evaluación neuropsicológica**, permite estudiar el funcionamiento cognitivo y conductual del paciente, y analizar los cambios relacionados con la enfermedad mental o física, y el daño o desarrollo anormal del cerebro. La investigación ha demostrado que las

puntuaciones de estas pruebas son reproducibles y pueden compararse con las de personas normales de edad, sexo y origen demográfico similares para obtener conclusiones válidas.

evaluación neuropsicológica

Una evaluación neuropsicológica puede brindar información detallada sobre las fortalezas y debilidades cognitivas de un paciente y el impacto práctico posible de este perfil en la capacidad de funcionar de los pacientes en varios aspectos de su vida diaria. Algunos de los ejemplos de “nivel más ejecutivo” pueden incluir el informe sobre el posible impacto del daño cognitivo en la capacidad del paciente de tomar decisiones importantes y complejas (p. ej., otorgar un poder legal), poder juzgar razonablemente los riesgos y beneficios de un curso de acción posible (p. ej., tomar un fármaco experimental o dejar el trabajo), o conocer en profundidad su capacidad de realizar determinadas tareas (p. ej., decidir no realizar ajustes de adaptación).

Este tipo de evaluación neuropsicológica detallada también suele derivar en recomendaciones sobre las mejores estrategias prácticas a utilizar en el manejo de todas las limitaciones identificadas.

La evaluación neuropsicológica formal no es necesaria en todos los casos, pero en casos donde el deterioro cognitivo puede perjudicar la capacidad del paciente de funcionar efectivamente en el lugar de trabajo o en el hogar, se recomienda alguna forma de cribado para conocer la naturaleza y el alcance de los déficits cognitivos.

No es probable que las enfermeras especializadas en EM realicen este tipo de evaluación formal, pero pueden detectar algunos signos tempranos de advertencia de los que luego pueden hacer un seguimiento junto con el profesional sanitario relevante dentro del equipo multidisciplinario. Si existe la necesidad de una evaluación neuropsicológica formal, esta debe realizarla un experto.

4.4 Depresión

La depresión clínicamente significativa puede afectar hasta un 50% de pacientes con EM en el transcurso de sus vidas^{30,31}. La evidencia también sugiere que muchas personas con EM no están del todo tratadas o que sus síntomas depresivos no están debidamente tratados³². Esto resalta la necesidad de contar con una detección sistemática de la depresión en la EM.



La depresión significativa puede afectar hasta un 50% de las personas con EM y muchos no están del todo tratados o no están debidamente tratados. Esto resalta la necesidad de contar con una mejor detección sistemática.

Las recomendaciones para la detección han incluido el uso de escalas autoadministradas, como el Cuestionario de depresión de Beck II, el Cuestionario de salud del paciente y el Inventario de depresión multiescala de Chicago³¹. El NICE recomienda formular dos preguntas simples para identificar a las personas que podrían estar deprimidas y en los que se requeriría realizar una evaluación más exhaustiva³³:

- Durante el último mes, ¿le afectó con frecuencia el sentirse triste, deprimido o desesperanzado?
- Durante el último mes, ¿le ha afectado el sentirse con poco interés o placer en hacer sus cosas?

Si un paciente que tiene una enfermedad crónica contesta afirmativamente a una de las preguntas, se harán las tres preguntas siguientes:

- En el mes pasado, ¿ha estado a menudo preocupado por:
 - ¿sentimientos de inutilidad?
 - ¿problemas de concentración?
 - ¿pensamientos de muerte?

Los factores de riesgo de depresión clínica en la población en general incluyen un antecedente de una pérdida significativa, antecedentes familiares de enfermedad mental, un trauma importante o problemas de salud significativos. Se cree que la depresión es más común en las mujeres. También tiene una mayor prevalencia en el rango de entre 20 y 50 años, y después de la jubilación. Estos factores también son relevantes para las personas con EM, pero existen otros factores de riesgo específicos³⁴. Al parecer, existe un mayor riesgo para personas que tienen:

- Una duración más corta de la enfermedad,
- Un mayor nivel de gravedad de la enfermedad,
- Un menor nivel educativo,
- Menor edad,
- Menor apoyo social.

Las enfermeras especializadas en EM pueden tener un papel importante en la prevención o identificación de la depresión estando atentas a los factores de riesgo. Estos factores deben ser considerados en forma temprana en la atención de una persona y todo factor de riesgo relevante se debe registrar y compartir con otros miembros del equipo multidisciplinario³⁵.



Las enfermeras especializadas en EM pueden tener un papel importante en la prevención o identificación de la depresión estando atentas a los factores de riesgo.

El diagnóstico de depresión profunda a menudo no es realizado por los profesionales de la salud; sin embargo, debido a que el índice de suicidio en personas con EM ha demostrado ser 7,5 veces más alto que en la población general de la misma edad y ya que la depresión responde al tratamiento, resulta sumamente importante el diagnóstico y el manejo activo^{36,37} (Figura 3).

■ La mnemotecnia a continuación puede resultar útil para poner de relieve las necesidades psicológicas de las personas con EM

D	Diagnóstico	¿Cómo está llevando el diagnóstico desde el punto de vista emocional?
E	Expresión	Observe el estado de ánimo y la expresión facial
P	Placer	¿Qué cosas disfruta más?
R	Remordimientos	¿Se siente culpable por cosas que ha hecho o que no ha hecho? ¿Siente que es una carga para su familia o para sus amigos?
E	Exploración	¿Pasado personal, historia familiar o enfermedad psiquiátrica?
S	Tristeza	¿Cómo describiría su estado de ánimo?
S	Estrés	¿Sufre ansiedad o estrés? ¿Cómo se enfrenta a ello? ¿Qué actividades evita por causa del estrés o de la ansiedad? ¿Ha disminuido su concentración?
I	Insomnio	¿Qué tal duerme? ¿Se despierta muy temprano por la mañana? ¿Sufre insomnio inicial o es incapaz de dormir?
O	Otros	¿Cómo percibe su familia la enfermedad? ¿Cómo perciben los demás su estado de ánimo?
N	Nutrición	¿Tiene apetito? ¿Saborea y disfruta la comida? ¿Ha aumentado o bajado de peso?

Reproducido con el permiso de Bernice Porter, asesora de enfermería especializada en EM, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery

Figura 3: Evaluación de la depresión

Las personas con EM con depresión pueden presentar una serie de factores que contribuyen a la depresión (como el dolor crónico y el aislamiento social) y la identificación de estos permite el inicio de intervenciones para ayudar a resolverlos cuando sea posible. Se debe tener en cuenta la medicación con antidepresivos específicos o tratamientos psicológicos como las **terapias cognitivo-conductuales**, pero sólo como parte de un programa integral de manejo de la depresión¹.

terapias cognitivo-conductuales

La terapia cognitivo-conductual o TCC se utiliza habitualmente en el tratamiento de trastornos como la ansiedad y la depresión. Se basa en la creencia de que lo que pensamos acerca de una situación influye en nuestro comportamiento y, de manera consecuente, que nuestras acciones influyen en cómo pensamos y en cómo nos sentimos. Fomenta la adopción de nuevas formas de pensar y nuevas técnicas conductuales. Un programa de TCC se puede llevar a cabo de diferentes modos y puede realizarse en grupo, a través del ordenador o telefónicamente. Generalmente consiste en un programa de sesiones de una hora de duración una vez a la semana. Se ha demostrado que la psicoterapia tiene un impacto positivo en la depresión relacionada con la EM, y los resultados observados en la TCC equivalen a los que produce la administración de sertralina³⁸. Una revisión de estudios de intervenciones sobre la depresión en personas con EM demostró que existe evidencia razonable de que la TCC es beneficiosa en el tratamiento de la depresión y en ayudar a las personas a ajustarse (y enfrentarse) a vivir con la enfermedad³⁹.

4.5 Ansiedad

Independientemente de los problemas médicos específicos, vivir con EM puede ser una fuente de tensión. La pérdida de funciones, la modificación de las circunstancias de la vida y el desconocimiento de cómo se va a sentir el paciente de un día para otro son causas importantes de ansiedad. La ansiedad se puede describir como un sentimiento de inquietud, preocupación o miedo que se puede hacer lo suficientemente persistente como para afectar la capacidad de la persona de funcionar con normalidad. La ansiedad puede provocar una respuesta física que produce síntomas como el cansancio, el insomnio, la debilidad, la urgencia miccional y la visión borrosa.

No se han realizado muchos estudios sobre la ansiedad en la EM, si bien es un trastorno emocional común relacionado con la enfermedad. La prevalencia de trastornos de ansiedad durante toda la vida de las personas con EM es de un 36%⁴⁰. Los síntomas de ansiedad están relacionados con la fatiga, el trastorno del sueño, los déficits para solucionar problemas, el dolor y el estado de incapacidad^{41,42}.

Es más probable que las personas con EM y trastornos de ansiedad sean mujeres, y que hayan tenido un diagnóstico de trastorno depresivo o alcoholismo. También son más propensas a padecer mayor estrés social, menor apoyo social y a haber considerado el suicidio⁴³. En un estudio, solo el 34% de las personas con un trastorno de ansiedad habían tenido un diagnóstico psiquiátrico documentado y ninguna persona tuvo un diagnóstico específico de trastorno de ansiedad. Menos de la mitad de los participantes estaban recibiendo algún tipo de tratamiento⁴³.

También se detectó que la ansiedad social es común. En un estudio, el 31% de los pacientes clínicos cumplió los criterios de fobia social (miedo y evasión de situaciones sociales) en el inventario de fobia social. Esto no estaba relacionado con la gravedad de la discapacidad. La presencia de fobia social estuvo asociada con una reducción en la calidad de vida relacionada con la salud⁴⁴. Hasta la fecha, no se han comunicado tratamientos farmacológicos efectivos para la fobia social en la EM en la literatura científica.

Un asesor, un psicólogo o una enfermera especializada en EM pueden ayudar con estos problemas fomentando el desarrollo individual de estrategias de autoayuda para el paciente, como las técnicas de relajación, el análisis de los miedos o las técnicas de distracción. La terapia cognitivo-conductual puede ayudar también a disminuir la ansiedad. En casos más graves, puede ser necesario administrar medicación.

4.6 Estrés

Las personas con EM, sus familiares y algunos profesionales consideran que prácticamente cualquier tipo de estrés puede precipitar un brote y empeorar los síntomas de la EM. A algunos pacientes incluso se les aconseja evitar determinados estresantes, por ejemplo, **estrés emocional, traumatismos**, y determinadas intervenciones médicas. La evidencia de una asociación es limitada o confusa. Sin embargo, en un estudio nacional de cohortes recientes en Dinamarca se obtuvieron pocos datos sobre la asociación causal entre los episodios vitales estresantes mayores (p. ej., un divorcio o la pérdida de un hijo o del cónyuge) y el riesgo de EM en el futuro.⁴⁵ Pero NO hay certidumbre sobre la relación entre la respuesta anatomo-patológica al estrés, su función en el sistema autoinmune y la enfermedad posterior de mecanismo autoinmune.

estrés emocional, traumatismos

Estrés emocional: la evidencia es confusa en cuanto a la asociación entre el estrés y los brotes de EM. Varios estudios han demostrado que no existe una asociación significativa entre sucesos estresantes de la vida o el estrés psicológico y los brotes de EM. Sin embargo, se ha comunicado que un aumento en los conflictos y la alteración de los hábitos diarios aumentan las tasas de brotes. También existe un riesgo considerablemente mayor de progresión de la EM cuando el índice de sucesos estresantes informados es más alto⁴⁵.

Traumatismos: existe escasa evidencia que apoye una relación entre los traumatismos y los brotes de EM, y no se ha encontrado una asociación entre un traumatismo craneal o una cirugía de disco lumbar y el inicio de la EM¹.

Sin embargo, en un metaanálisis, se detectó que la mayoría de los estudios sugerían que el estrés estaba asociado con un mayor riesgo de brotes⁴⁶. Por ejemplo, un estudio prospectivo de dos años sobre EMRR se determinó que los pacientes que informaron sucesos estresantes negativos de entidad tenían 3,7 veces más probabilidades de sufrir un brote que aquellos que no estaban expuestos al estrés⁴⁷.

Un nivel de estrés más alto también parece aumentar el riesgo de desarrollo de lesiones realizadas por gadolinio. En un estudio aleatorizado reciente se demuestra que la reducción del estrés usando terapias de control del estrés (TCE), un abordaje terapéutico cognitivo-conductual, da lugar a la reducción estadísticamente significativa de las lesiones nuevas que aparecen en la resonancia magnética.⁴⁸

4.7 Estrategias de Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son mecanismos de defensa psicológicos que ayudan a adaptarse a una variedad de problemas estresantes de la vida, incluida una enfermedad crónica. Existe una gran cantidad de estrategias de afrontamiento, incluyendo mecanismos tales como escape-evasión, resolución de problemas, búsqueda de apoyo social, revaloración positiva, entre otras. Cómo afronta la enfermedad una persona con EM depende de factores como personalidad, experiencias pasadas, apoyo social, su situación económica así como la evolución de la EM.



Las estrategias de afrontamiento son mecanismos de defensa psicológicos que ayudan a adaptarse a una variedad de problemas estresantes de la vida, incluida una enfermedad crónica. Cómo afronta la enfermedad una persona con EM depende de factores como personalidad, experiencias pasadas, apoyo social, su situación económica así como la evolución de la EM.

Para muchas personas con EM, la imprevisibilidad de los brotes, el nivel de recuperación y el impacto de los síntomas residuales en la vida diaria pueden poner a prueba los mecanismos de

afrontamiento. McCabe y colegas notaron que las personas que tenían estilos de afrontamiento más centrados en las emociones (pensamiento basado en ilusiones) eran más propensas a experimentar un ajuste psicológico deficiente que aquellas que utilizaban estrategias más centradas en el problema. Demostraron que las mujeres en general, con y sin EM, eran más propensas a centrarse en lo positivo y a buscar apoyo social que los hombres, y que los niveles de fatiga y el impacto de la medicación eran factores importantes en el ajuste psicológico y el afrontamiento⁴⁹.

A parte de las variables relacionadas con la EM, como la fatiga, la cognición, la depresión y los efectos de los medicamentos, existen factores relacionados con la familia de origen que pueden afectar las estrategias de afrontamiento. Algunos de estos incluyen antecedentes culturales, étnicos, espirituales y socioeconómicos, así como el apoyo familiar. Todos estos factores se deben considerar al generar un plan de atención efectivo para optimizar la calidad de vida en la EM.

Puede resultar beneficioso unirse a un grupo de apoyo, donde la persona con EM pueda compartir experiencias y sentimientos con otras personas que posiblemente hayan tenido experiencias similares. En Finlandia, se ha informado que el beneficio de reunirse con personas que han pasado por una situación similar en sus vidas es el aspecto más importante con respecto al afrontamiento y la adaptación a una nueva situación de vida. Asimismo, en estos grupos es posible que una persona exprese sentimientos difíciles que posiblemente no quiera compartir con su familia. Los grupos de apoyo a menudo brindan información y consejo sobre las estrategias de afrontamiento, así como sobre problemas prácticos, como ayudas técnicas, derechos civiles, etc. La creación de nuevos grupos de ajuste en los que los enfermeros pueden introducir los principios cognitivos conductuales para personas con EM puede ser una forma eficaz de que los pacientes aprendan nuevas habilidades, nuevas formas de controlar sus emociones y nuevas técnicas conductuales para mejorar los trastornos existentes del estado de ánimo, además de facilitar el ajuste a una enfermedad, que podrán aplicar el resto de su vida.⁵⁰ La esperanza también es un recurso protector importante para adaptarse a la EM, y no debe despreciarse.⁵¹

4.8 Espiritualidad

La espiritualidad se define como la sensación que tiene una persona de paz, utilidad y conexión con los demás, así como las creencias de una persona acerca del sentido de la vida. La espiritualidad se puede expresar en forma de una religión organizada o de otras maneras. Algunas personas encuentran la espiritualidad en la religión; otras en la música, el arte o la apreciación de la naturaleza.

La espiritualidad puede tener un fuerte impacto en el bienestar de un paciente con una enfermedad crónica. El impacto de la espiritualidad puede resultar evidente en su capacidad de proporcionar recursos de afrontamiento que pueden ser herramientas útiles para promover la esperanza y manejar la depresión. La habilidad de afrontar la enfermedad es un factor importante para mejorar el estado de salud físico y mental. Afrontar la enfermedad correctamente también puede ayudar a fomentar la salud familiar, otra medida del bienestar general⁵².

Algunas investigaciones sugieren que tener sentido de la espiritualidad puede hacer que una persona enferma se sienta mejor. El bienestar espiritual y religioso pueden estar asociados con una mejora en la calidad de vida, al reducir la ansiedad, la depresión y la sensación de aislamiento, y al conferir un sentimiento de crecimiento personal al paciente, a pesar de padecer una enfermedad⁵³.

Las prácticas espirituales incluyen la meditación, las oraciones y la contemplación. La espiritualidad ha mostrado cierta efectividad como tratamiento, pero aún no se ha determinado si

estos efectos van más allá que los del placebo. Un estudio acerca de los efectos de la meditación con atención focalizada en pacientes con EM detectó mejorías en los niveles de fatiga, depresión, ansiedad y calidad de vida, mientras que los que recibieron atención médica tradicional empeoraron ligeramente en la mayoría de estos niveles. Los síntomas de depresión de los pacientes que siguieron las técnicas de atención focalizada decrecieron más de un 30% más que en aquellos que no recibieron esta capacitación⁵⁴.

las oraciones

Los estudios acerca de cómo afectan las oraciones y la espiritualidad a las personas con EM son limitados. Un amplio y formal estudio clínico que se está llevando a cabo actualmente en Estados Unidos está analizando la influencia de las oraciones de intercesión en la discapacidad y la calidad de vida. Aproximadamente 200 personas con EM participan en este estudio, donde son asignados de manera aleatoria a un grupo de tratamiento que es objeto de las oraciones o a un grupo de control que no. Aún no se han publicado los resultados de este estudio.

4.9 Adaptación

Las personas con EM necesitan responder a los cambios en sus vidas con otros cambios y asegurarse de que esta respuesta es positiva. Esto implicará lo siguiente:

- Reconocer la necesidad de responder al cambio,
- Identificar y evaluar las opciones de cambio,
- Proponerse, reevaluar y lograr objetivos flexibles.

En una amplia revisión sistemática de 72 estudios⁵⁵, se descubrió que la adaptación al diagnóstico de EM y a la progresión de la enfermedad depende de una gran variedad de factores; los factores más relacionados resultaron ser el estrés y las estrategias de afrontamiento emocional, mientras que la incertidumbre acerca del futuro de la enfermedad estaba asociada claramente con una mala adaptación al diagnóstico. Otros factores resultaron similares a los de otras enfermedades graves, como el apoyo social, la interacción con los demás, la psicopatología cognitiva, la percepción sobre la enfermedad y los síntomas, la percepción del control y la confianza en la propia capacidad, la psicología positiva y los comportamientos de salud.

Es posible que los pacientes deban ajustarse a los cambios de la vida y a las limitaciones en su capacidad de trabajar, viajar y realizar actividades recreativas y sociales. La capacidad de adaptarse al cambio permite que las personas con EM continúen funcionando como miembros valiosos de la sociedad.

Las enfermeras pueden ayudar a los pacientes a hacerlo al compartir la evaluación de opciones disponibles. Estas pueden incluir opciones con respecto al tratamiento y los regímenes de fisioterapia, así como empleo y actividades recreativas.



¿Qué podría hacer para conseguir que una persona con EM se adapte positivamente para vivir bien con la EM? ¿Cuáles son las opciones disponibles?

Destaco la importancia de las cosas que una persona con EM todavía puede hacer e intento asegurarme de que la persona mantiene estas actividades. Es importante intentar asegurarse de que la persona no se enfoque en las pérdidas que podría haber tenido debido a la EM.



4.10 Resumen

- La mayoría de las personas con EM requerirá algún nivel de apoyo emocional en diferentes etapas durante la evolución de su afección.
- La ansiedad y la depresión están presentes con frecuencia en personas con EM, pero a menudo no están debidamente reconocidas ni bien tratadas.



Puntos de Aprendizaje Reflexivo:

Describa algunas de las formas en que la EM podría afectar el bienestar emocional de una persona.

En su papel actual como enfermera especializada en EM, ¿cómo podría intentar ayudar a una persona diagnosticada con EM en el afrontamiento y adaptación después del diagnóstico?

5 Manejo no Farmacológico de los Síntomas

5.1 Objetivos de Aprendizaje



La EM está asociada con numerosos síntomas que tendrán un fuerte impacto en el bienestar de la persona con EM, su familia y su calidad de vida. En esta sección se revisarán las terapias no farmacológicas recomendadas para manejar los síntomas de EM, con el objetivo de mejorar o mantener la función y preservar la calidad de vida de la persona. Después de la revisión de esta sección, será capaz de:

- *Implementar intervenciones no farmacológicas para el manejo de síntomas comunes*
- *Describir el papel de la enfermera especializada en EM en la evaluación y manejo de los síntomas*

Intro

5.2 Introducción

La enfermera especializada en EM puede contribuir con el cuidado personal de una persona a través de una asociación terapéutica, alentando el tratamiento en una relación equipo-paciente, educando a los pacientes y cuidadores, ayudando a mejorar la red de apoyo del paciente y estableciendo objetivos realistas^{56,57}.



La enfermera especializada en EM puede contribuir con el cuidado personal de una persona a través de una asociación terapéutica, alentando el tratamiento en una relación equipo-paciente, educando a los pacientes y cuidadores, ayudando a mejorar la red de apoyo del paciente y estableciendo objetivos realistas.

Durante las consultas iniciales con la persona que padece EM, es importante que la enfermera especializada en EM complete una revisión integral de los síntomas físicos y emocionales (consulte el módulo 2 para obtener definiciones detalladas de algunos de estos síntomas). Se debe buscar información sobre los efectos de la EM en la movilidad, la capacidad para trabajar, la necesidad de ayudas técnicas o adaptaciones y la disponibilidad de apoyo personal. Es importante que la enfermera especializada en EM vea más allá de la necesidad percibida de una persona para poder centrarse en su necesidad real.

5.3 Fatiga

El manejo de la fatiga ocasionada por la EM puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con EM en cualquier etapa de la vida. Otros síntomas como la depresión, el dolor o las perturbaciones del sueño por problemas de vejiga pueden empeorar la fatiga. La fatiga también puede ser resultado de la inactividad, una dieta incorrecta, el estrés o una infección. Algunos medicamentos pueden incrementar la somnolencia y empeorar la fatiga. Esto se aplica a todos los tipos de tratamiento (prescrito, de venta libre, alternativo o ilícito), independientemente de si se utilizan para tratar la EM o no. De los medicamentos para los síntomas de la EM, los tratamientos para los espasmos, la rigidez y el dolor se pueden asociar con un aumento de la fatiga.

Una evaluación integral realizada por la enfermera debe abarcar la alimentación, el ejercicio físico, el sueño, la actividad, la depresión y el estrés, la temperatura, el funcionamiento de la tiroides, hemogramas y estado de la EM (exacerbación o empeoramiento de la EM) (Tabla 2).

Evaluación de la fatiga	
1.	Determine: <ul style="list-style-type: none"> ■ La naturaleza de la fatiga ■ Si la fatiga es un síntoma nuevo ■ Si los síntomas de la fatiga son continuos o intermitentes, graves o crónicos
2.	Identifique los posibles factores que favorezcan su aparición, como: <ul style="list-style-type: none"> ■ Recaída ■ Medicamentos ■ Enfermedad concurrente (p. ej., infección) ■ Nivel de actividad ■ Calor ■ Patrones de estilo de vida, como por ejemplo, <ul style="list-style-type: none"> - sueño (excluir trastornos del sueño primarios) - dieta - ejercicio (tipos y niveles de tolerancia y resistencia) ■ Problemas psicosociales ■ Dolor
3.	Evalúe la gravedad de la fatiga.
4.	Determine su efecto en las actividades diarias.
5.	Determine el impacto de la fatiga en otros síntomas relacionados con la EM.
6.	Identifique las estrategias de gestión y los comportamientos de aceptación existentes.

Tabla 2: Evaluación de la fatiga

El siguiente paso es implementar estrategias que ayudarán a manejar los efectos de la fatiga (tabla 3). El manejo de la fatiga y la conservación de energía se han propuesto como estrategias de corto y largo plazo efectivas para minimizar la fatiga en la EM^{58,59}. Ambos enfoques se basan en la reflexión de la persona sobre su propia fatiga y la manera en que esta afecta su vida diaria. Esto no elimina la fatiga pero tiene el objetivo de que vivir con fatiga sea más fácil:

Tomar descansos frecuentes: la persona con EM debe intentar equilibrar las tareas con los descansos y aprender a hacerse tiempo para descansar cuando planifica las actividades del día. Descansar significa no hacer absolutamente nada; son preferibles los descansos cortos y frecuentes que un solo descanso largo. Además, algunas personas sienten que la relajación les ayuda.
Priorizar las actividades: sugiera a la persona que intente poner las actividades en orden de prioridad de manera que las que deben llevarse a cabo se completen antes de que la persona se quede sin energía. Decida si los trabajos pueden hacerlos otras personas, considere ayuda externa y trabajos que pueden sacarse de la rutina diaria o realizarse con menos frecuencia, por ejemplo, planchar.
Planificar con anticipación: puede resultar útil hacer un cronograma diario o semanal con las actividades que se deben llevar a cabo. Distribuya las tareas pesadas y livianas a lo largo del día. Establezca objetivos realistas y divida tareas grandes y complicadas en etapas más pequeñas que puedan dividirse durante el día.
Organizar herramientas, materiales y el área de trabajo: esto implica organizar el área de trabajo (p. ej., la cocina) de manera que las herramientas y objetos que están en continuo uso, como el té, café y la vajilla estén ubicados a una altura entre la cadera y el hombro y los objetos pesados y menos utilizados estén ubicados de la cintura al suelo.
Adoptar una buena postura: las actividades deben realizarse de una manera relajada y eficiente que reduzca al mínimo la tensión en el cuerpo, lo que significará un ahorro de energía. Mantenga una postura recta y simétrica durante todas las tareas y descanse sobre una banqueta mientras las realiza si fuera necesario. Evite doblarse e inclinarse demasiado.

Lleve un estilo de vida saludable: el ejercicio es esencial pero debe equilibrarse con descansos. Los fisioterapeutas pueden recomendar ejercicios específicos que pueden ser relevantes. Mantenga una alimentación bien equilibrada; puede obtener asesoramiento adicional de nutricionistas. Evite las comidas pesadas o planifique una actividad liviana después de éstas⁶⁰.

Cuando sea conveniente, realice una derivación a un especialista del sueño

Tabla 3: Estrategias de manejo para la fatiga

Se han propuesto varios enfoques no farmacológicos o complementarios adicionales (Tabla 4), incluida la fisioterapia⁶¹, el ejercicio aeróbico⁶², el yoga⁶³ o el enfriamiento⁶⁴. Los efectos positivos observados han sido pocos, si bien estos enfoques sí tienen como aspecto positivo la ausencia de efectos secundarios adversos. Más recientemente, un ensayo controlado ha demostrado que el ejercicio de resistencia progresivo puede mejorar la fuerza muscular y la capacidad funcional en la EM, y esto está asociado con la mejora de la fatiga, el estado de ánimo y la calidad de vida⁶⁵.

Intervenciones no farmacológicas para la fatiga	
1.	Promueva la comprensión del paciente de la fatiga relacionada con la EM: ▪ Proporcione fuentes de información escrita según corresponda.
2.	Implemente estrategias de conservación de energía a través de: ▪ Derivación a un terapeuta ocupacional ▪ Adaptaciones al entorno doméstico y laboral
3.	Fomente modificaciones apropiadas del estilo de vida con respecto a: ▪ Nutrición y equilibrio de fluidos ▪ Patrones de sueño ▪ Actividad y patrones de descanso ▪ Control de la temperatura – técnicas para descender la temperatura – control de la temperatura ambiental (por ejemplo, aire acondicionado) – evitar las temperaturas extremas ▪ Derive al paciente a un fisioterapeuta para: – dispositivos asistenciales
4.	Informe al paciente que las siguientes terapias pueden mejorar la fatiga y los perfiles de los efectos secundarios: ▪ Medicamentos antiespásticos ▪ Anticonvulsivos ▪ Antidepresivos ▪ Ciertos medicamentos alternativos (por ejemplo, manzanilla, ginseng y salvia)
5.	Aconseje al paciente discutir la evaluación continua de las estrategias de gestión de la fatiga con su médico.

Tabla 4: Enfoques no farmacológicos para manejar la fatiga

Además de enseñar estas técnicas, un programa de manejo de la fatiga a menudo abarca asesoramiento en general, enlace a servicios legales y asesoramiento específico sobre el acceso a recursos para la discapacidad. Un terapeuta ocupacional puede ofrecer educación tanto sobre los principios de manejo de la fatiga como sobre la resolución de problemas prácticos, que tiene como objetivo abordar el estrés relacionado con la fatiga en los niveles de actividad y participación. En ensayos aleatorizados se ha demostrado que la educación para el manejo de la fatiga en formato presencial en entornos comunitarios ha reducido significativamente el impacto de la fatiga en la vida diaria y ha mejorado la calidad de vida y aumentado la confianza en la propia capacidad⁵⁹. Otras maneras de dar el curso, como la teleconferencia, también han tenido éxito⁶⁶.



Un programa de manejo de la fatiga a menudo abarca asesoramiento general, enlace con servicios legales y asesoramiento específico sobre el acceso a recursos para la discapacidad.

En un metaanálisis reciente se encontró que las intervenciones de rehabilitación (ejercicio y formación) tenían efectos más potentes y significativos en la reducción del impacto o la gravedad del cansancio comunicados por el paciente en comparación con el tratamiento médico.⁶⁷ Por tanto, es importante que los profesionales sanitarios tengan en cuenta un espectro completo de intervenciones eficaces para tratar el cansancio, que van desde el ejercicio a las estrategias educativas junto al tratamiento médico, para controlar con éxito el problema.



¿De qué modo trabajaría con un paciente con EM para evaluar el impacto de su fatiga?

Para comenzar, normalmente utilizo una escala de fatiga para confirmar la presencia y la gravedad de la fatiga. Intento determinar si es física (se produce después de la actividad física) o si es más importante después de esfuerzos psicológicos (por ejemplo, después de tareas que exigen concentración).

- ¿Cómo le ayudaría para conseguir un automanejo efectivo de la fatiga? ¿Qué enfoques le recomendaría?

Le pido a la persona que lleve un diario con respecto a la fatiga durante varias semanas, en las que enumera todas las actividades realizadas con una puntuación de fatiga (por ejemplo, una escala del 0 al 10, con una escala homóloga visual que es simple y práctica). Recomiendo a los pacientes que realicen un plan claro para el día para intentar evitar hacer demasiadas cosas a la vez. Realizar comidas pequeñas varias veces al día en vez de una comida abundante más tarde puede ayudar a disminuir los efectos de la fatiga. También es importante recordar beber regularmente para evitar la deshidratación.

5.4 Cognición

Al ser el profesional de la salud que tiene contacto más regular con las personas con EM, la enfermera especializada en EM tiene un papel fundamental en el reconocimiento de los signos de problemas cognitivos, la identificación de la necesidad de derivar a las personas para una evaluación formal y el control del progreso de estos déficits y la efectividad de las intervenciones.



La enfermera especializada en EM tiene un papel fundamental en el reconocimiento de los signos de problemas cognitivos, la identificación de la necesidad de derivar a las personas para una evaluación formal y el control del progreso de estos déficits y la efectividad de las intervenciones.

Si bien la alteración cognitiva es un aspecto sensible a la hora de tratarlo con las personas con EM y sus familias, en la actualidad está generalmente aceptado que reconocer el problema en forma abierta es mucho más útil que pretender que no existe. El reconocer el problema permite el diálogo constructivo y el aprendizaje de estrategias de compensación⁶⁸.

El deterioro cognitivo está causado por las lesiones de la EM; sin embargo, también pueden contribuir factores secundarios como la depresión, fatiga, efectos de medicamentos o afecciones comórbidas, incluidos los trastornos de tiroides, cerebrovasculares, cardiopulmonares o de sueño⁶⁰. Las personas con EM pueden quejarse de tener problemas para concentrarse, recordar el trabajo diario o las rutinas domésticas, y para tomar decisiones⁶⁰. No obstante, una persona puede no reconocer síntomas cognitivos sutiles y se le debe preguntar si tiene problemas para recodar citas o conversaciones, para comprender material escrito, o si se distrae con facilidad y tiene dificultad para concentrarse en las tareas⁶⁹.

Se han propuesto varios cuestionarios y conjuntos de pruebas para detectar y evaluar los déficits cognitivos en personas con EM^{70,71}, pero no hay un consenso sobre qué cuestionarios y pruebas son más beneficiosos. La BICAMS (*Brief International Cognitive Assessment for MS*) es una iniciativa internacional que recomienda y apoya una evaluación cognitiva breve, práctica y universal. Consiste en varios test sobre la velocidad de procesamiento mental y la memoria. Actualmente, hay estudios de validación preliminar en curso en varios países.

El daño cognitivo puede mejorar al abordar las causas secundarias y las afecciones comórbidas, y al limitar las distracciones y organizar las tareas en el hogar o el trabajo⁶⁰. La evidencia reciente sugiere que un “estilo de vida mentalmente activo” podría llegar a prevenir o demorar el deterioro cognitivo⁷². El asesoramiento puede ser beneficioso para ayudar a los pacientes y familiares a comprender y aceptar los déficits, desarrollar estrategias de afrontamiento, aprender a tomar ventaja de las fortalezas para compensar el deterioro existente y ajustar las expectativas⁷³.



¿Qué buscaría y que preguntas plantearía para evaluar los signos o los indicadores de dificultades cognitivas?

Existe un número de cosas que busco en mis pacientes, incluido:

- ¿Están siguiendo mis instrucciones con respecto a su medicación?
- ¿Están faltando a alguna de nuestras citas programadas?
- ¿Están teniendo problemas para formar parte en nuestras conversaciones?
- ¿El cuidador/paciente informó algún cambio en el comportamiento (memoria, concentración, capacidad para seguir instrucciones)?

Al discutir los problemas cognitivos con mis pacientes, explico algunas cosas que los pacientes con EM informan (por ejemplo, problemas de memoria y problemas con la concentración). Después, pregunto a la persona si ha tenido problema con algunas de estas cosas. En circunstancias normales, la discusión continuará a partir de este punto y podré preguntar, por ejemplo, acerca de posibles problemas en el trabajo, problemas en el hogar, etc.

También explico que la fatiga a veces puede ocasionar problemas cognitivos, pero estos problemas desaparecen después del descanso; el calor también puede tener un efecto similar, por ejemplo, en Finlandia, las personas adoran las saunas y después puede aparecer la fatiga y algunos problemas cognitivos que se solucionan con el tiempo.

Las enfermeras especializadas en EM pueden ayudar a las personas con EM y sus familias a ajustarse a los déficits cognitivos. En la Figura 4 se enumeran las estrategias que se ha

demostrado que son útiles en el manejo de problemas cognitivos. Las enfermeras pueden sugerir estas estrategias a los pacientes y sus familias y trabajar con ellos para superar algunos de los problemas que causa el deterioro cognitivo.



Las enfermeras especializadas en EM pueden ayudar a las personas con EM y sus familias a ajustarse a los déficit cognitivos. Pueden sugerir estrategias a los pacientes y sus familias y trabajar con ellos para superar algunos de los problemas que causa el deterioro cognitivo.

Estrategias para ayudar a afrontar los déficits cognitivos

1. Hacer listas (por ejemplo de la compra o de tareas para hacer)
2. Utilizar calendarios para las citas y recordatorios de acontecimientos; establecer una rutina diaria coherente
3. Utilizar una libreta de anotaciones para registrar los sucesos cotidianos, los recordatorios, los mensajes o las indicaciones de direcciones
4. Organizar el entorno de forma que los objetos que se utilizan regularmente permanezcan en sitios familiares
5. Modificar el ambiente de aprendizaje para la comodidad de los pacientes (por ejemplo, la temperatura, la luz, etc.)
6. Programar las sesiones de aprendizaje a horas tempranas y limitarlas a períodos breves para minimizar la fatiga
7. Entablar las conversaciones en lugares tranquilos para reducir las distracciones
8. Repetir la información y poner por escrito los puntos importantes
9. Utilizar instrucciones simples que vayan paso a paso e incluyan también la información evidente
10. Acompañar las instrucciones verbales con un apoyo por escrito y utilizar elementos visuales (como diagramas o imágenes) cuando sea posible
11. Involucrar a los cuidadores en las instrucciones (es decir, realizar un seguimiento de los llamados al cuidador o a la familia en la casa)
12. Enseñar habilidades de organización básicas
13. Hablar abiertamente sobre la preocupación acerca de la disfunción cognitiva
14. El cuidador debe supervisar al paciente por seguridad
15. Mantener al paciente mentalmente estimulado (por ejemplo, rompecabezas, sopas de letras, juegos de ordenador)
16. Introducir los cambios lentamente, con un peso por vez

Figura 4: Estrategias para ayudar a afrontar los déficits cognitivos

El manejo del deterioro cognitivo es difícil y la rehabilitación cognitiva en la EM se encuentra en una etapa bastante temprana⁷⁴. Sin embargo, los procedimientos terapéuticos no farmacológicos, en particular algunos tipos de entrenamiento cognitivo, han demostrado ser al menos parcialmente efectivos⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Disfunción Vesical

El control vesical deficiente es muy discapacitante y muchas personas consideran que este es uno de los peores aspectos de su EM⁷⁸. La impredecible urgencia y frecuencia urinaria y el peligro de incontinencia hacen que una persona no tenga deseos de salir y se quede en su casa ante la incertidumbre de la disponibilidad de sanitarios.



El control vesical deficiente es muy discapacitante y muchas personas consideran que este es uno de los peores aspectos de su EM.

La enfermera especializada en EM posiblemente se encuentre en una buena posición para iniciar el proceso de identificación de la disfunción urológica. La evaluación puede comenzar con

la revisión de los síntomas registrados en el historial médico del paciente (Tabla 5). Junto con el uso de un diario de micción y un análisis del residuo posterior a la micción en cada consulta, esto puede ayudar a la enfermera especializada en EM a reconocer qué disfunción urinaria puede estar afectando al paciente⁷⁹.



La enfermera especializada en EM posiblemente se encuentre en una buena posición para iniciar el proceso de identificación de la disfunción urológica.

Evaluación de la disfunción vesical	
1.	Determine la naturaleza del problema vesical: ▪ Describa los síntomas ▪ - frecuencia ▪ - urgencia ▪ - vaciación ▪ - ardor y molestia ▪ - incontinencia ▪ - retención y nicturia
2.	Categorice la disfunción vesical en uno de los siguientes grupos de acuerdo con los síntomas presentes: ▪ Incapacidad de almacenar ▪ Dificultad para vaciar ▪ Combinación de la dificultad para almacenar y vaciar
3.	Identifique los posibles factores, tales como: ▪ Afecciones médicas concurrentes (por ejemplo, infección del tracto urinario, otras infecciones, estreñimiento) ▪ Medicamentos ▪ Movilidad reducida ▪ Nutrición e ingesta de líquidos ▪ Problemas del estilo de vida
4.	Evalue el impacto de la disfunción vesical en los siguientes aspectos de la vida diaria: ▪ Actividad sexual ▪ Recreación/actividades sociales ▪ Empleo ▪ Calidad de vida
5.	Identifique las estrategias de gestión y los comportamientos de aceptación existentes.

Tabla 5: Evaluación de la disfunción vesical

Los tratamientos no farmacológicos abarcan el uso del entrenamiento del músculo del suelo pélvico (ejercicios de Kegel), estimulación, biofeedback, pesarios, reentrenamiento de la vejiga y, en ocasiones, cateterismo intermitente (Tabla 6).

Intervenciones no farmacológicas para la disfunción vesical	
1.	Descarte infecciones del tracto urinario a través de un análisis de orina y el cultivo de orina.
2.	Indique al paciente que lleve un registro de orina durante 24 horas (es decir, un registro de ingesta de líquidos-eliminación).
3.	Realice un examen de orina residual posterior al vaciado. ▪ Asegúrese de que el paciente consuma 2 litros diarios de líquido antes del examen. ▪ Indique al paciente que beba dos vasos de 240 ml de líquido el día del examen. ▪ Indique al paciente que vacíe y mida el volumen de orina antes del examen de orina residual posterior al vaciado. ▪ Mida la orina residual posterior al vaciado mediante un cateterismo vesical intermitente o utilice un ecógrafo de vejiga (ultrasonido).
4.	Eduque al paciente sobre la función de los medicamentos y el cateterismo intermitente para el control de los síntomas.
5.	Indique al paciente que realice un cateterismo intermitente limpio (si el paciente está dispuesto y puede, y si la orina residual posterior al vaciado es superior a 100 ml).
6.	Asista al paciente para que elabore un cronograma de ingesta de líquido y vaciado.
7.	Informe al paciente acerca de los factores que pueden influir en los síntomas, como por ejemplo: ▪ La cafeína ▪ Aspartamo ▪ Alcohol ▪ Infección ▪ Estreñimiento
8.	Derive al paciente al urólogo si no se consigue controlar los síntomas, si aparecen complicaciones o si se sospecha que pueden aparecer.

Tabla 6: Enfoques no farmacológicos para el manejo de la disfunción vesical

Cateterismo intermitente

El cateterismo intermitente es una técnica para el manejo de los problemas urinarios relacionados con el vaciado insuficiente de la vejiga. Los objetivos del cateterismo intermitente son prevenir infecciones, evitar la presencia de orina residual en la vejiga, mejorar la elasticidad vesical, mejorar la continencia y proteger los riñones⁷⁹. El cateterismo permite vaciar completamente la vejiga en intervalos programados; por consiguiente, la frecuencia y la nicturia se reducen significativamente. La enfermera tiene la difícil tarea de ayudar al paciente a aceptar el cateterismo intermitente como parte del proceso de rehabilitación ya que, si funciona de acuerdo con un programa prescrito, puede mejorar el funcionamiento vesical.

La información adecuada y las instrucciones proporcionadas por las enfermeras pueden ayudar a los pacientes a tomar el control y dominar el tratamiento, lo que potencialmente puede contribuir al cumplimiento de la terapia y a la salud de las vías urinarias a largo plazo. Uno de los requisitos primordiales para el éxito de esta técnica es la motivación del paciente. En general, si los pacientes son capaces de escribir y de alimentarse por sí mismos, probablemente puedan realizar esta técnica⁷⁹.

La declaración de consenso del Reino Unido sobre el manejo de la vejiga en la EM⁸⁰ indicó que un manejo exitoso se podía lograr basándose en un algoritmo simple que incluye el análisis de la infección urinaria y la medición del volumen de orina residual después de la micción. El obtener un historial urinario detallado, a menudo combinado con el registro de un diario de micción, también puede resultar valioso para determinar el origen de la disfunción vesical relacionada con la EM. Esto contrasta con las guías de práctica clínica de otros países que recomiendan una cistometría.

La enfermera especializada en EM también puede tener un papel importante en enseñar a la persona con EM estrategias de comportamiento que ayuden en la evaluación y tratamiento de la disfunción urinaria. A menudo, la enfermera especializada en EM es el instructor principal de técnicas relacionadas con los procedimientos de cateterismo intermitente.

5.6 Disfunción Intestinal

La disfunción intestinal es común en las personas con EM. Una encuesta en Internet a 155 personas con EM sugirió que pocas estrategias utilizadas por los pacientes proporcionaron un manejo satisfactorio del problema intestinal y que existía una necesidad de una investigación de alta calidad sobre todos los aspectos del manejo de la disfunción intestinal en la EM, a fin de mejorar la calidad de vida de los pacientes⁸¹.

Si bien las recomendaciones generales para el manejo de la disfunción intestinal en la EM incluyen mantener una alimentación rica en fibra, alta ingesta de líquido, rutina intestinal regular y uso de enemas o laxantes, la evidencia para respaldar la eficacia de estas recomendaciones es limitada⁸² y se refleja en una baja satisfacción del paciente⁸¹. El biofeedback ha demostrado ser efectivo en el tratamiento de algunos pacientes, en particular en los que tenían discapacidad limitada y una evolución no progresiva de la enfermedad⁸² (tabla 7 y 8).

Intervenciones generales que el enfermero debería probar e implementar	
1.	Informe al paciente acerca de las causas de la disfunción intestinal.
2.	Ajuste los regímenes de medicamentos que pueden estar contribuyendo a la disfunción intestinal.
3.	Aconseje al paciente que debe aprovechar las ganas de defecar (esto garantiza el vaciado periódico del intestino). <ul style="list-style-type: none"> ▪ Informe al paciente acerca de la respuesta gástrica que se produce entre 20 y 30 minutos después de una comida.
4.	Establezca una rutina intestinal regular personalizada para cada paciente. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayude al paciente a determinar un horario regular para la defecación.
5.	Fomente cambios en la dieta, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ingesta de alimentos ricos en fibra ▪ Ingesta adecuada de líquidos: 1,5-2 litros/día ▪ Horarios de comida regulares
6.	Fomente la actividad física constante.
Intervenciones específicas para el estreñimiento	
1.	Fomente un horario de comidas organizado y regular, y un aumento en la ingesta de fibra.
2.	Asesore al paciente acerca de la posición correcta para una defecación adecuada. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Los pacientes deben inclinarse hacia delante y elevar las rodillas de forma que queden por encima de las caderas (puede ser necesario un taburete).
3.	Asesore acerca de las siguientes terapias: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Agentes formadores de masa ▪ Ablandadores de heces ▪ Terapias que se pueden utilizar de forma aislada o combinadas con agentes formadores de masa y ablandadores de heces

Tabla 7: Intervenciones para el estreñimiento

Intervenciones específicas para la incontinencia fecal o el movimiento intestinal involuntario	
1.	Garantice la evacuación apropiada del intestino de forma regular.
2.	Descarte una infección intestinal a través de cultivos de heces.
3.	Evite el uso innecesario de antibióticos.
4.	Instruya al paciente para: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Evitar irritantes intestinales, por ejemplo: <ul style="list-style-type: none"> - el alcohol - la cafeína - las comidas picantes - otros alimentos problemáticos identificados ▪ Utilizar medicación para el control de la incontinencia fecal o el movimiento intestinal involuntario
5.	Reconozca que la ansiedad y el estrés pueden desempeñar un papel importante en este problema.
6.	Proporcione información continua acerca de la disfunción intestinal.

Tabla 8: Intervenciones para la incontinencia fecal

Pueden pasar varias semanas hasta que las intervenciones no farmacológicas sean efectivas. La persona con EM debe entender que el objetivo del programa intestinal es lograr eliminaciones regulares predecibles con heces blandas y formadas para disminuir los problemas de estreñimiento o incontinencia fecal. Otro objetivo de un programa de entrenamiento intestinal adecuado es la supresión a largo plazo de la necesidad de laxantes fuertes y enemas.

5.7 Habla y Deglución

La disartria y la disfagia pueden ocurrir al mismo tiempo o no. El patólogo del habla y el lenguaje se especializa en la evaluación y tratamiento de problemas de habla, comunicación, cognición y deglución. La evaluación de la disfagia puede incluir una videofluoroscopia o estudio de ingestión de bario para seguir el movimiento del alimento durante la deglución. El tratamiento es rehabilitador y educativo. Cambiar la posición de la cabeza o el cuerpo mientras se come puede aliviar el síntoma. Comer cantidades pequeñas cada vez puede reducir la fatiga y el ahogo al comer.

5.8 Espasticidad y Movilidad

La evaluación y manejo de la espasticidad requiere experiencia y la participación de un equipo multidisciplinario. El tratamiento es fundamentalmente físico y está complementado por tratamientos farmacológicos, que pueden ser sistémicos o focales. Las estrategias de manejo deben estar orientadas a un objetivo y orientadas según las necesidades de la persona.



La evaluación y manejo de la espasticidad requiere experiencia y la participación de un equipo multidisciplinario. El tratamiento es fundamentalmente físico y está complementado por tratamientos farmacológicos.

Dos principios centrales del manejo de la espasticidad son los siguientes:

1. Optimizar la postura y el movimiento de una persona a través de programas de ejercicios, posturas adecuadas para sentarse y estiramientos⁸³.
2. Prevenir o manejar los factores que pueden aumentar la espasticidad y los espasmos (véase a continuación). Estos procedimientos son cruciales en el manejo de la espasticidad, independientemente de otras opciones de tratamiento utilizadas⁸³.
 - **Optimización del manejo vesical e intestinal:** Todo cambio, como una retención o infección urinaria, estreñimiento o diarrea, puede provocar un aumento en los espasmos. Resolver estos problemas es importante antes de considerar el cambio de otros aspectos del manejo de la espasticidad, como los regímenes farmacológicos.
 - **Mantenimiento de la integridad de la piel:** Prevenir la irritación de la piel, las rozaduras, la infección y las úlceras de contacto minimiza el riesgo de desencadenar la espasticidad.
 - **Maximización de la higiene:** La buena higiene no solo promueve una piel saludable sino que también identifica otros factores desencadenantes de la espasticidad como uñas encarnadas en los pies, trombosis venosa profunda (TVP) o el uso de ropa ajustada o accesorios ortopédicos⁸⁴.

Los espasmos dolorosos se pueden manejar con estiramientos, electroestimulación nerviosa transcutánea (TENS) y aplicación de compresas frías⁸⁵; sin embargo, la evidencia que apoya la aplicación de compresas frías para el tratamiento de la espasticidad no es clara. Las estrategias de rehabilitación especializada se recomiendan tanto para la espasticidad focal como generalizada.

Las estrategias de rehabilitación especializada se recomiendan tanto para la espasticidad focal como generalizada.

La tensión y el acortamiento muscular pueden abordarse con estiramientos prolongados, ejercicios del rango de movimiento y cambios de postura y posiciones. Los ejercicios del rango de movimiento también pueden mejorar la movilidad de las articulaciones y reducir el riesgo de contracturas de las articulaciones.

El manejo de la debilidad incluye ejercicios de fortalecimiento y, cuando sea necesario, el uso de férulas, órtesis y ayudas para la movilidad. Los ejercicios deben realizarse en un entorno fresco y con especial atención para evitar la fatiga muscular. El biofeedback puede ayudar a aliviar la hipertonia y la co-contracción de los músculos agonistas y antagonistas. La relajación puede ayudar con la hipertonia, así como las actividades de equilibrio y coordinación y los ejercicios de sincronización pueden ayudar con las co-contracciones.

Estos principios deben considerarse periódicamente, revisarse regularmente, y utilizarse junto los tratamientos médicos. Es fundamental para el éxito el trabajo del equipo multidisciplinario continuo entre el hospital y los entornos comunitarios, para trabajar en colaboración con la persona con espasticidad a fin de que maneje sus síntomas de manera efectiva^{83,86}.

Un programa de manejo de la espasticidad funciona únicamente si la persona es capaz de implementarlo satisfactoriamente. Los hábitos y preferencias individuales, como la capacidad o el deseo de la persona de realizar estiramientos periódicamente, pueden suponer el éxito o el fracaso de un programa. Al mismo tiempo, los factores relacionados con la EM, como las alteraciones cognitivas (dificultades en la atención, concentración, comprensión y memoria), la movilidad limitada, la fatiga o la depresión, pueden hacer muy difícil que incluso una persona muy motivada se comprometa con un programa de tratamiento⁸⁷.

Las enfermeras especializadas en EM tienen un papel significativo en la educación de las personas con EM sobre el manejo de los factores desencadenantes y sobre los tratamientos disponibles para el manejo de la espasticidad. Pueden brindar apoyo continuo y asesoramiento a estas personas y sus familias en su convivencia con la espasticidad y los espasmos, y en la adaptación y el manejo de estos síntomas con el tiempo. En el contexto de la espasticidad, las enfermeras especializadas en EM pueden tener cualquiera de los siguientes roles, que dependerán del entorno de trabajo:

- Identificar cuando la espasticidad se vuelve problemática e iniciar la derivación a un equipo de neurorrehabilitación / terapeutas de zona.
- Educar sobre los desencadenantes de la espasticidad, tal como el uso de ropa ajustada.
- Asesorar a los pacientes para el manejo de la espasticidad.
- En algunos equipos, la enfermera puede indicar tratamientos sistémicos.
- Asistir en la prevención y manejo de las complicaciones de la espasticidad como parte del equipo multidisciplinario.



Las enfermeras especializadas en EM desempeñan un papel importante en la educación de las personas con EM sobre el manejo de los factores desencadenantes y sobre los tratamientos disponibles para el manejo de la espasticidad. Pueden brindar apoyo continuo y asesoramiento a estas personas y sus familias en la convivencia con la espasticidad y los espasmos, y en la adaptación y el manejo de estos síntomas.

Una persona con EM que experimenta una reducción en la movilidad debe ser evaluada, preferentemente por un servicio de rehabilitación. En primer lugar, es importante identificar y tratar todas las limitaciones subyacentes, en especial la debilidad, la fatiga, la espasticidad, la ataxia, la pérdida sensitiva y la pérdida de confianza. La rehabilitación implica habitualmente la práctica de subtareas que forman parte de una actividad o actividades de movilidad específicas (p. ej., caminar, trasladarse, usar una silla de ruedas, subir escaleras). Se pueden suministrar equipos adecuados, incluso sillas de ruedas, equipos de conducción y tecnología adaptativa

(con entrenamiento sobre su uso). Además, es posible modificar el entorno, lo que ayudará a que la persona mantenga su independencia. También resulta útil enseñar a los familiares encargados del cuidado a ayudar en (o realizar) las tareas de la vida cotidiana de manera segura⁸⁶.

5.9 Equilibrio

Mejorar el equilibrio y la marcha implica tener en cuenta muchos aspectos como ataxia, fuerza, visión, espasticidad, temblor y fatiga⁸⁸. Es importante adoptar un enfoque multidisciplinario. El material adaptado apropiado puede ayudar a mantener la función a medida que aumenta la discapacidad. No obstante, las personas con EM pueden ser reacias a usar ayudas técnicas y a menudo necesitan formación y apoyo por parte del equipo de EM, en especial si la seguridad es un problema. Utilizar ayudas técnicas puede reducir la fatiga y la frustración, y los pacientes tendrán más energía para hacer más actividades cuando lleguen a su destino.



Mejorar el equilibrio y la marcha implica tener en cuenta muchos aspectos como ataxia, fuerza, visión, espasticidad, temblores y fatiga. Es importante adoptar un enfoque multidisciplinario.

Mejorar la fatiga y el temblor y aumentar la resistencia puede ayudar a mejorar el equilibrio. La rehabilitación vestibular intenta que los pacientes se adapten a los problemas de equilibrio y existen equipos diseñados para mejorar la estabilidad. Las ayudas técnicas, las barandas y el entrenamiento de seguridad pueden ser útiles para reducir el riesgo de caídas.

Las intervenciones específicas para el equilibrio y la marcha dependen de las limitaciones específicas que contribuyen al problema. Por ejemplo, mantener el control postural es un objetivo fundamental. Actividades como el Tai Chi, el yoga y la gimnasia acuática pueden ser útiles para mantener la marcha y el equilibrio.

5.10 Dolor y Sensación

El dolor es un fenómeno complejo y multidimensional. Es una experiencia desagradable, en particular cuando está combinado con otros síntomas de la EM. Impacta en muchos aspectos del bienestar psicosocial y espiritual de una persona y puede ser difícil de afrontar.



El dolor es una experiencia desagradable, en particular cuando está combinado con otros síntomas de EM. Impacta en muchos aspectos del bienestar psicosocial y espiritual de una persona y puede ser difícil de afrontar.

La depresión clínica no diagnosticada o sin un manejo terapéutico correcto, la pérdida del sueño, los problemas de movilidad, la inseguridad económica y los sentimientos de baja autoestima, son factores que pueden hacer que el dolor sea difícil de sobrellevar. Esto debe tenerse en cuenta al desarrollar estrategias de manejo del dolor para personas con EM. La intensidad del dolor ha demostrado estar relacionada con los niveles de fatiga y depresión, e impacta en la calidad de vida de los pacientes, limitando tantas sus actividades cotidianas como su vida laboral⁸⁹. La importancia de desarrollar estrategias de afrontamiento es crucial y estas incluyen programas de relajación, distracción y ejercicio y el uso de terapias que pueden autoadministrarse como el TENS y los masajes.

Las personas con EM pueden experimentar dolor debido a problemas no relacionados con la EM, por lo que deben considerarse posibles factores como artritis concurrente, dolores reumatólogicos, lesiones previas y cirugía. El solo hecho de reconocer que el dolor es real es tranquilizador para las personas con EM, en especial cuando les han dicho, a veces los profesionales de la salud, que la EM no está asociada con el dolor.

Cuando una persona con EM presenta dolor, se la debe evaluar para identificar la causa. Esto, junto con el impacto en la calidad de vida la función, debe tenerse en cuenta al desarrollar un plan de tratamiento (Tabla 9 y 10). Si el dolor sigue sin resolverse, es recomendable derivar al paciente a un equipo multidisciplinario especialista en dolor, si fuera posible⁹⁰.

Evaluación del dolor	
1.	Reconozca y valide la experiencia del paciente con el dolor.
2.	Informe a la persona acerca de la existencia de un rango de estrategias utilizadas para proporcionar alivio contra el dolor.
3.	Identifique la naturaleza del dolor y su intensidad utilizando lo siguiente: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuestionario breve del dolor McGill ▪ Escalas análogas visuales ▪ Escala de caras de dolor
4.	Garantice que cada lugar de dolor se considere de forma separada e intente establecer la causa subyacente.
5.	Obtenga un historial de dolor, comente y revise las intervenciones o medicamentos analgésicos previos y su cumplimiento.
6.	Identifique los posibles factores que favorezcan su aparición, como: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Recalda ▪ Escaso acceso a atención médica ▪ Inmovilidad ▪ Enfermedades simultáneas (por ejemplo, osteoporosis, hernia discal o migraña) ▪ Objetivos/actividad (por ejemplo, jardinería, deportes y trabajo físico) ▪ Problemas psicosociales ▪ Otros síntomas relacionados con la EM
7.	Explore, asesore y analice los factores emocionales o espirituales influyentes que pueden estar relacionados con el dolor.
8.	Determine el impacto del dolor en lo siguiente. <ul style="list-style-type: none"> ▪ Actividades cotidianas ▪ Sexualidad ▪ Empleo ▪ Otros síntomas relacionados con la EM ▪ Bienestar psicológico (por ejemplo, depresión, ansiedad, miedo) ▪ Bienestar psicosocial

Tabla 9: Evaluación del dolor

Se requiere un examen clínico y neurológico completo y se recomienda el uso de un diario del dolor para registrar desencadenantes, intensidad, características concomitantes, duración y métodos empleados para el alivio del dolor. Varios estudios demostraron que las escalas análogas visuales son el método más adecuado para registrar la gravedad del dolor (Figura 5).⁹¹⁻⁹³

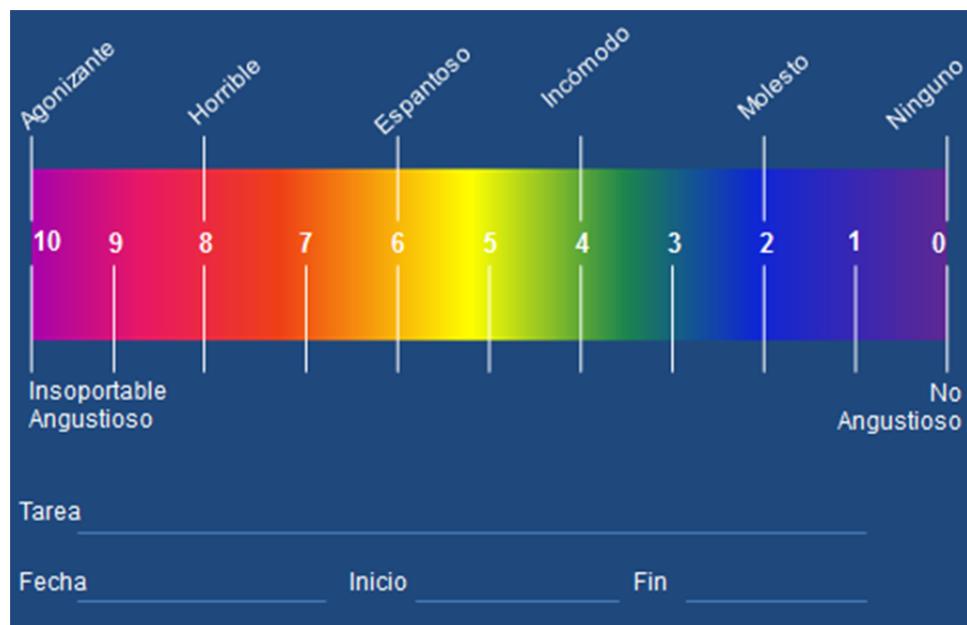


Figura 5: Ejemplo de escala análoga visual para medir el dolor

Para gestionar el dolor de la EM de manera efectiva, es fundamental realizar una evaluación detallada (Tabla 9 y 10). La información requerida incluye explorar experiencias previas de dolor, síntomas de dolor de la persona, inicio, duración, frecuencia, ubicación, gravedad, características, estrategias para aliviarlo y el impacto en las actividades de la vida diaria. La ansiedad, el miedo y la depresión no aumentan necesariamente la sensación de dolor; sin embargo, sí afecta la reacción de la persona ante el dolor.

Gestión del dolor	
1.	Explique e informe a la persona acerca de la coexistencia de condiciones que contribuyan al dolor musculoesquelético crónico: ▪ Osteoporosis ▪ Enfermedad discal degenerativa
2.	Derive al paciente a un fisioterapeuta y a un terapeuta ocupacional para intervenciones de evaluación y rehabilitación, tales como: ▪ Equipo asistencial ▪ Asiento, postura y entrenamiento para la forma de caminar ▪ Ejercicio
3.	Anime a la persona a que elabore un diario del dolor para ayudar a identificar los períodos de variación del dolor a lo largo del día y la noche.
4.	Explore las estrategias de gestión del dolor. ▪ Disponer de períodos de descanso a lo largo del día ▪ Restringir la movilidad ▪ Medicaciones regulares ▪ Asistencia de apoyo ▪ Técnicas de relajación ▪ Paquetes calientes/frios
5.	Reconozca y analice las terapias complementarias. ▪ Acupuntura ▪ Reflexología ▪ Yoga ▪ Tai Chi ▪ Massajes ▪ Relajación ▪ Visualización ▪ Aromaterapia ▪ Reiki ▪ Meditación

Tabla 10: Manejo del dolor

5.11 Úlceras por Presión

5.11.1 Introducción

Las úlceras por presión, también denominadas úlceras por contacto, escaras o úlceras de decúbito son áreas de daño localizado en la piel, que normalmente ocurre en zonas de prominencias óseas de cualquier parte del cuerpo⁹⁴. Las úlceras por presión abarcan desde pequeñas llagas hasta zonas muy amplias y profundas de tejidos dañados que se extienden a lo largo de varios centímetros cuadrados; la piel puede dañarse hasta el músculo o incluso hasta el hueso. Una vez que aparecen, pueden resultar difíciles de curar y pueden ocasionar malestar general y empeoramiento de los síntomas; además, suponen un riesgo de infecciones generalizadas o localizadas.

5.11.2 Fisiopatología de las Úlceras por Presión

Cuando se elimina la presión de corta duración, los tejidos muestran hiperemia reactiva, lo que refleja un aumento del flujo sanguíneo en la zona. No obstante, una fuerte presión continuada conlleva un descenso del flujo sanguíneo capilar, la oclusión de los vasos sanguíneos y de los vasos linfáticos y la isquemia del tejido (véase Figura 6). A la larga, estos cambios son responsables de la necrosis del músculo, el tejido subcutáneo, la dermis y la epidermis, y de la consiguiente formación de las úlceras por presión⁹⁵.

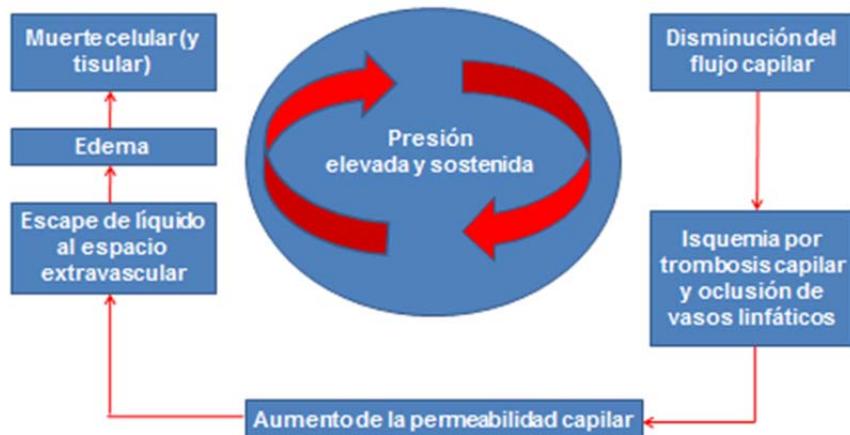


Figura 6: Fisiopatología de la ulceración por presión

El sistema de clasificación de las úlceras por presión del Panel Consultivo Europeo de Úlceras por Presión (EPUAP, por sus siglas en inglés)⁹⁶ destaca que puede producirse lesión incluso cuando la piel no se rompe.

Grado	Evidencia
1	Eritema permanente de piel intacta. La decoloración de la piel, el calor, el edema, la induración o la dureza pueden ser otros indicadores, especialmente en personas de piel oscura.
2	Pérdida parcial del grosor de la piel que afecta a la dermis, a la epidermis o a ambas. La úlcera es superficial y se presenta clínicamente como una abrasión o una ampolla.
3	Pérdida total del grosor de la piel que implica lesión o necrosis del tejido subcutáneo, y que se puede extender hacia el tejido interno, comprometiendo la aponeurosis pero sin atravesarla.
4	Destrucción extensa, necrosis tisular o lesión muscular, en el hueso o en las estructuras de soporte, con o sin pérdida total del grosor cutáneo.

Tabla 11: Guía del Panel Consultivo Europeo de Úlceras por Presión (EPUAP) para clasificar las úlceras por presión

5.11.3 ¿Cuál es la Causa de las Úlceras por Presión?

Las úlceras por presión se originan debido a una combinación de factores tanto externos como internos del cuerpo. Los tres factores externos que pueden causar la aparición de úlceras por presión por sí solos o combinados son **la presión, el cizallamiento y la fricción**.

la presión, el cizallamiento y la fricción

La presión es el factor más importante para el desarrollo de úlceras de presión. El cizallamiento se produce cuando el peso del cuerpo se desliza contra una superficie, por ejemplo, al estar sentado incorrectamente o deslizándose en la cama desde el respaldo. La fricción tiene lugar cuando dos superficies se restriegan, a menudo la piel contra la cama o contra la superficie de una silla. Cualquier humedad presente en la piel como resultado de una sudoración excesiva o de la incontinencia agravará el problema; los efectos de la fricción son hasta cinco veces peores en presencia de humedad.

Mientras que la inmovilidad es una de las causas principales, existen otros factores que aumentan el riesgo de úlceras por presión. Entre ellos se incluyen la parálisis o la espasticidad, que pueden disminuir la movilidad; las parestesias y la pérdida de sensibilidad, que pueden originar la incapacidad para sentir la fricción o la irritación; la edad avanzada, que a menudo está acompañada de una disminución de la movilidad; una mala nutrición, que dificulta la curación de la piel; y la incontinencia, ya que la piel mojada, húmeda o sucia puede aumentar la irritación.

Otros factores adicionales que pueden poner a las personas en riesgo de padecer úlceras por presión son:

- lesión neurológica
- sobrepeso o delgadez excesiva
- mala postura
- utilizar objetos, como sillas o camas, que no proporcionan un alivio adecuado para la presión⁹⁷

5.11.4 Papel de la Enfermera Especializada en EM en el Manejo de las Úlceras por Presión

La mayoría de las úlceras por presión se pueden evitar mediante un buen manejo preventivo. Una evaluación sistemática de los factores de riesgo ayudará a identificar a los pacientes que están en riesgo de padecer úlceras por presión. Estos pacientes deben ser evaluados regularmente y las escalas de evaluación de riesgo deben complementar el criterio clínico, pero no sustituirlo⁹⁸. Actualmente, se utilizan diferentes escalas de evaluación de riesgo, como la escala de Norton, el sistema de puntos de Waterlow y la escala de Braden, pero varían en los factores de riesgos evaluados.

Los pacientes y los cuidadores deben ser informados de los signos de alerta que pueden incrementar el riesgo de padecer una úlcera de presión. Las cuestiones que la enfermera debería plantear incluyen:

- ¿Está comiendo o bebiendo menos de lo habitual?
- ¿Le está resultando más difícil moverse?
- ¿Su piel está normalmente expuesta a la humedad?
- ¿Su piel es propensa a la sequedad, la irritación o el enrojecimiento?
- ¿Ha estado enfermo recientemente?
- ¿Ha ganado o perdido mucho peso últimamente?
- ¿Ha habido cambios en su nivel de espasmos?

Los espasmos pueden causar fuerzas de cizallamiento y fricción en la piel, con lo que se puede convertir en un círculo vicioso en el que los espasmos hacen que las heridas empeoren y las heridas agravan los espasmos. Es necesario evaluar el riesgo de padecer úlceras por presión en todas aquellas personas con EM que utilizan una silla de ruedas⁹⁰. Es necesario informar a los pacientes del riesgo y ofrecerles los consejos correspondientes. Siempre que sean

hospitalizados (por cualquier motivo), es preciso evaluar la necesidad de utilizar dispositivos y procedimientos que alivien la presión. La evaluación debe ser clínica, teniendo en cuenta de manera específica las características de riesgo asociadas con la EM y no simplemente registrando la puntuación de riesgo de úlcera por presión. El proceso debe llevar al desarrollo y la documentación de un plan de acción para minimizar el riesgo (Tabla 12).

Reducir la presión	Cuando sea posible, cambie la posición, aunque sea ligeramente, cada 20 minutos durante el día. Si está sentado, esto se puede hacer cambiando el apoyo de un glúteo a otro suavemente en la silla.
Equipos adecuados: almohadas, camas y sillas	Esto incluye: camas, sofás, sillas de ruedas, asientos del coche, sillas de oficina y cualquier tipo de equipamiento ya sea durante las vacaciones, en el hospital o en lugares fuera de casa por cualquier motivo. Consultar con una enfermera o un terapeuta ocupacional para obtener recomendaciones. Evitar cualquier tipo de cojín en anillo, ya que puede ocluir los vasos sanguíneos y causar daños por presión.
Nutrición	Siga una dieta equilibrada. Los dietistas pueden proporcionar recomendaciones y dietas. Incluso una alimentación incorrecta durante un periodo breve aumenta el riesgo de sufrir daños en la piel, especialmente si el paciente no se encuentra bien, con una gripe, por ejemplo.
Higiene y cuidado de la piel	Es necesario mantener la piel limpia y fresca diariamente. Evite que la piel esté húmeda. Compruebe que no haya zonas rojas en la piel una o dos veces al día. Las zonas enrojecidas deben desaparecer minutos después de aliviar la presión.
Transferencias	Obtenga instrucciones y apoyo correctos acerca de las técnicas de transferencias y el uso correcto de los equipos. Evite deslizarse y presionar, ya que esto puede ocasionar fricción.
Posición	Aprenda las posturas correctas para estar cómodo y aliviar la presión, especialmente al estar sentado.

Tabla 12: Consejos sencillos para la prevención de las úlceras por presión



5.12 Resumen

- El manejo efectivo de los síntomas es un componente importante de la terapia para mantener la calidad de vida.
- Éste a menudo requiere un enfoque de equipo multidisciplinario, incluidos tratamientos farmacológicos y otros enfoques más paliativos.
- Es importante que las enfermeras especializadas en EM pregunten acerca de los síntomas de la EM y los aborden como parte del manejo integral de la persona con EM.



Puntos de Aprendizaje Reflexivo:

¿Cuáles cree que son las estrategias de manejo más importantes para enseñar a las personas con EM que sufren de síntomas de fatiga y espasticidad?

Describa la importancia del manejo de los síntomas en su papel diario como enfermera especializada en EM.

6 Estrategias de Cribado de Salud en Pacientes con EM

6.1 Objetivos de Aprendizaje



La atención integral de la persona es un área de énfasis importante para la enfermera especializada en EM. Esta sección analizará el manejo del paciente con EM en atención primaria y de qué manera puede colaborar la enfermera especializada en EM. Después de la revisión de esta sección, debe ser capaz de:

- Enumerar los pasos del manejo para hombres y mujeres que deben seguirse en atención primaria junto con el tratamiento de la EM

6.2 Evaluaciones de Cribado en Hombres y Mujeres

Debido a que la atención a la EM es altamente especializada, los pacientes con EM pueden concentrarse en manejar el trastorno neurológico y descuidar muchos aspectos de la atención primaria, como las evaluaciones de cribado de salud recomendadas. También es posible que los profesionales sanitarios, además de los pacientes, descuiden la atención básica. Durante una visita de seguimiento neurológico, el enfoque a menudo se centra en detectar los signos de la progresión de la EM y determinar si el paciente está recibiendo la terapia modificadora de la enfermedad correctamente y manejando correctamente los efectos secundarios. Entretanto, es posible que no haya muchas oportunidades de analizar si el paciente se ha mantenido al día con las evaluaciones de cribado ginecológicas o de cáncer recomendadas⁹⁹.



Debido a que la atención a la EM es altamente especializada, los pacientes con EM pueden concentrarse en manejar el trastorno neurológico y descuidar muchos aspectos de la atención primaria.

Las evaluaciones de cribado se van ampliando a medida que se descubre más sobre la EM, las terapias utilizadas y sus interacciones con todos los órganos¹⁰⁰⁻¹⁰². Los niveles de vitamina D, el estado serológico frente al virus del herpes y los análisis de función tiroidea cobran cada vez más importancia⁹⁹ (Figura 7).

Evaluaciones recomendadas para pacientes con EM

- Mamografía/examen clínico del pecho
- Pruebas de Papanicolaou y de VPH para el cáncer de cuello de útero
- Prueba APE/examen clínico rectal y testicular
- Prueba de sangre en heces/colonoscopia
- Vacuna contra la gripe (se recomiendan las vacunas inactivadas)
- Examen de la piel para detectar úlceras por presión o melanomas
- Densitometría ósea (DEXA)
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma
- Perfil metabólico integral (glucosa, enzimas hepáticas, colesterol)
- Hemograma completo con diferencial
- Pruebas del funcionamiento de la tiroide
- Anticuerpos del virus de la varicela zóster (al considerar un tratamiento con fingolimod)
- Virus de JC (al considerar un tratamiento con natalizumab)
- Prueba de neutralización de anticuerpos con interferones (con tratamiento de IFNB)
- Virus Epstein-Barr
- Niveles de vitamina D
- Anticuerpos de neuromielitis óptica

Figura 7: Evaluaciones de cribado recomendadas para pacientes con EM

Es importante que las mujeres con EM tengan la oportunidad de realizarse todas las evaluaciones de salud relevantes, como por ejemplo, los cribados para cáncer de cuello uterino y mama¹⁰³. Se debe preguntar a las mujeres si están al día con sus programas de cribado y si pueden acceder a los análisis, debido a que es posible que las mujeres con enfermedades crónicas incapacitantes se enfrenten a barreras considerables que limiten las actividades para promover la salud, fundamentales para una vida saludable.

6.3 Osteoporosis

La osteoporosis es una enfermedad que afecta la resistencia de los huesos y lleva a un riesgo mayor de fracturas. Los pacientes con EM tienen mayor riesgo de osteoporosis que la población general¹⁰⁴. Los motivos de este mayor riesgo incluyen la movilidad limitada, la reducción de actividad de transporte de peso, bajos niveles de vitamina D y el uso de corticosteroides para el tratamiento de la EM¹⁰⁵. Si bien el riesgo de osteoporosis es considerablemente más alto entre las mujeres, independientemente de las enfermedades comórbidas, la presencia de EM aumenta el riesgo de osteoporosis también en los hombres¹⁰⁶.



La osteoporosis es una enfermedad que afecta la resistencia de los huesos y lleva a un riesgo mayor de fracturas. Los pacientes con EM tienen mayor riesgo de osteoporosis que la población general.

Debido a que las tasas de osteoporosis en la EM no guardan relación con la edad y la capacidad de caminar, puede existir una conexión patológica directa entre la EM y la pérdida temprana de masa ósea¹⁰⁶. Los pacientes con EM tienen mayor riesgo de **fracturas** a causa de caídas y la osteoporosis aumenta considerablemente este riesgo.

fracturas

Marrie y colegas utilizaron la base de datos NARCOMS para examinar las tasa de fracturas osteoporóticas entre los pacientes con EM¹⁰⁴. En una muestra de 9.346 pacientes con EM, el 25% informó padecer de osteopenia u osteoporosis, y aproximadamente un 16% informó antecedentes de fracturas. De estos, el 35% eran fracturas de muñeca, el 11% eran fracturas vertebrales, el 7% eran fracturas de cadera y más del 42% eran fracturas múltiples¹⁰⁵.

En una muestra de ámbito nacional de 20 años de ingresos hospitalarios en EE. UU., la prevalencia de EM en la población de pacientes con fractura de cadera fue mayor del doble que la prevista, y los pacientes con EM sufren una fractura aguda a una edad más temprana.¹⁰⁷

La evaluación de la densidad ósea y la suplementación con calcio y vitamina D han demostrado no ser suficientes entre los pacientes con EM y, en consecuencia, representan intervenciones que deben incrementarse entre las personas con EM¹⁰⁴.

La prevención es más efectiva que el tratamiento de la osteoporosis establecida. Para todos los pacientes, deben considerarse las terapias no farmacológicas para la prevención de la fragilidad esquelética, incluyendo un ejercicio adecuado de transporte de peso, nutrición (proteínas, calcio, vitamina D) y cambios en el estilo de vida. La discapacidad es la causa más común de pérdida ósea en pacientes con EM y las intervenciones de ejercicio y carga mecánica pueden prevenir la apoptosis osteocítica y la pérdida de masa ósea^{108,109}.



La prevención es más efectiva que el tratamiento de la osteoporosis establecida.

Actualmente no hay recomendaciones específicas en los pacientes con EM con respecto al diagnóstico de osteoporosis o a las intervenciones terapéuticas; sin embargo, la identificación y el tratamiento de cualquiera de las causas subyacentes deben ser el objetivo del manejo terapéutico. Lo óptimo sería identificar tempranamente a las personas con mayor riesgo de osteoporosis e iniciar el tratamiento preventivo para evitar la pérdida ósea y las fracturas¹¹⁰.



Actualmente no hay recomendaciones específicas en los pacientes con EM con respecto al diagnóstico de la osteoporosis o a las intervenciones terapéuticas; sin embargo, la identificación y el tratamiento de cualquiera de las causas subyacentes deben ser el objetivo del manejo terapéutico.

6.4 El Papel de la Enfermera Especializada en EM

El papel de la enfermera en la atención primaria de la EM puede incluir lo siguiente¹¹⁸:

- Identificar y abordar las necesidades de atención primaria del paciente, en el seguimiento continuo de su salud
- Reconocer y evaluar (pero no necesariamente tratar) los síntomas y trastornos no relacionados con la EM del paciente
- Derivar al paciente a los profesionales sanitarios correspondientes
- Evaluar los resultados, incluido el cumplimiento de las recomendaciones, durante las visitas posteriores
- Educar al paciente y a otros profesionales sanitarios sobre las necesidades de atención primaria en el contexto de la EM

La enfermera puede interceder por el paciente con los profesionales de la atención primaria, identificar los centros sanitarios y las instalaciones de diagnóstico que pueden recibir a los pacientes con enfermedades neurológicas (por ejemplo, una instalación que puede realizar mamografías en un paciente con limitaciones físicas) o encontrar recursos en el mismo consultorio de neurología o el centro de EM útiles para abordar las inquietudes relativas a la salud, más allá de aquellas relacionadas directamente con la enfermedad⁹⁹.



6.5 Resumen

- El manejo en atención primaria y las evaluaciones de cribado de salud general son importante para el paciente con EM y no deben pasarse por alto por la presencia de EM
- Las evaluaciones recomendadas incluyen: niveles de vitamina D, estado serológico frente al virus del herpes y la función tiroidea
- Los pacientes con EM tienen mayor riesgo de osteoporosis; por lo tanto, deben identificarse las personas a riesgo tempranamente para iniciar el tratamiento preventivo a fin de evitar la pérdida ósea y las fracturas



Punto de Aprendizaje Reflexivo:

¿Cómo se asegura de que sus pacientes estén al día con todos los controles y programas de evaluación de cribado de salud preventivos?

7 La Salud de la Mujer

7.1 Objetivos de Aprendizaje



Existe evidencia que indica que el género afecta la susceptibilidad y la evolución de la EM con una mayor prevalencia de la enfermedad y un mejor pronóstico general en las mujeres que en los hombres. Esta sección analizará en mayor detalle algunos de los aspectos relacionados con el género, como el embarazo y la menopausia. Después de la revisión de esta sección, debe ser capaz de:

- Describir los datos actuales sobre los aspectos de manejo de las mujeres con EM embarazadas y en periodo de lactancia
- Evaluar el impacto del ciclo menstrual y la menopausia en las mujeres con EM

7.2 Embarazo

La incidencia de EM más alta se da en mujeres jóvenes entre los 20 y 40 años. Este periodo coincide con los años de procreación, de manera que las mujeres diagnosticadas de EM frecuentemente se enfrentan a problemas relacionados con el impacto de la EM en su capacidad de procrear y con los posibles efectos del embarazo en la evolución de su EM.



Las mujeres diagnosticadas de EM frecuentemente se enfrentan a aspectos relacionados con el impacto de la EM en su capacidad de procrear y con los potenciales efectos del embarazo en la evolución de su EM.

No se deben dar consejos en contra de ello a las mujeres con EM que deseen quedar embarazadas. Un estudio reciente ha demostrado que las mujeres que dieron a luz después del inicio de la EM tardaron más en llegar a una puntuación de 6 en la escala EDSS (la paciente necesita algún tipo de asistencia para caminar; una puntuación de 6 en la EDSS específicamente se refiere al uso de bastón)¹¹¹.

La EM no tiene ningún efecto sobre la fertilidad¹¹². Si uno de los padres padece de EM, el riesgo estadístico de tener un hijo con EM se sitúa entre el 3 y el 5% (en comparación con el 0,02% de la población caucásica general)¹¹². Si bien el riesgo aumenta 30 veces, el riesgo real sigue siendo bajo.

Algunos de los síntomas comunes de la EM como la fatiga, el incremento de la frecuencia urinaria, el estreñimiento y los cambios de humor son similares a los síntomas relacionados con el embarazo¹¹³. Algunos síntomas relacionados con la enfermedad (pero no específicos de ella), como la fatiga y los problemas de vejiga e intestino, pueden exigir una consideración específica en la EM; por ejemplo, una mujer embarazada con EM puede ser más propensa a desarrollar infecciones de las vías urinarias como consecuencia de la presión del feto en una vejiga neurógena¹¹⁴.

El embarazo tiende a producir un efecto protector en la EM; el proceso de la enfermedad generalmente es menos activo y los brotes menos frecuentes, especialmente durante el tercer trimestre (Figura 8). Se considera que este efecto protector se relaciona con los cambios hormonales y la supresión fisiológica del sistema inmune durante el embarazo. Sin embargo, esta protección no parece aplicarse a mujeres con una enfermedad progresiva. El discutir esto con los pacientes puede aclarar las inquietudes sobre la interrupción (temporal) de la medicación, si este es el enfoque seleccionado.

En los primeros 3 meses de posparto existe una tasa más alta de brotes, si bien no hay un aumento general en la tasa de brotes durante el curso de la vida^{115,116}. Un estudio de seguimiento de dos años determinó que el riesgo de brotes es similar al del año previo al embarazo¹¹⁷.

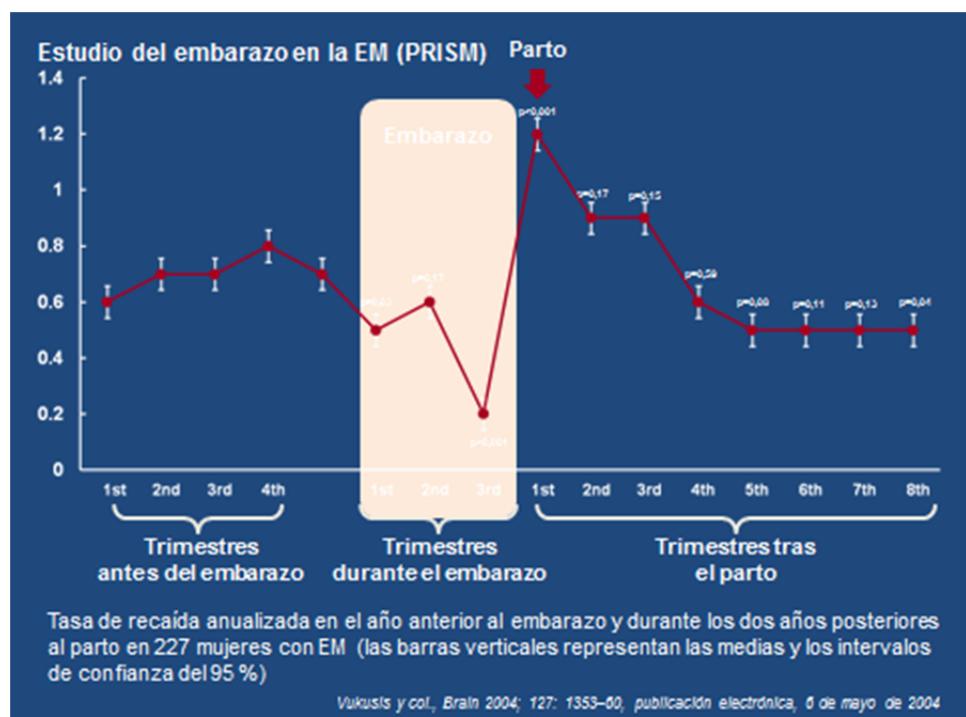


Figura 8: Estudio del embarazo en la EM (PRIMS)

Las mujeres con EM que están bajo tratamientos modificadores de la enfermedad, deben utilizar un método anticonceptivo adecuado durante el tratamiento, ya que muchos de los fármacos utilizados en el tratamiento de la EM son desaconsejables durante el embarazo y la lactancia. Los esteroides pueden utilizarse con una seguridad relativa durante el embarazo¹¹⁸. Idealmente, se deberían interrumpir todas las formas de terapia inmunomoduladora de 1 a 6 meses antes de la concepción (consulte la información individual de cada producto para obtener las recomendaciones específicas); puede obtenerse información específica sobre los diferentes tratamientos modificadores de la enfermedad en el embarazo a través de los fabricantes. Al igual que en cualquier embarazo, deben evitarse todos los fármacos potencialmente teratógenos; por ejemplo, el baclofén debe evitarse particularmente durante el primer trimestre.

No hay mucha información sobre los efectos de los tratamientos modificadores de la EM en la fertilidad masculina o en el resultado de las gestaciones engendradas por padres bajo tratamiento. En un estudio de colaboración prospectivo reciente realizado por el Grupo de Estudio de la EM de la Sociedad Italiana de Neurología se evaluó el resultado de las gestaciones engendradas por pacientes con EM que recibían DMD y no se encontró asociación alguna entre la exposición paterna a DMD en el momento de la concepción y el riesgo de aborto espontáneo, resultados adversos fetales y malformaciones congénitas.¹¹⁹

La EM produce un efecto mínimo o nulo en el transcurso del embarazo y del parto. Si bien algunos estudios indican que las mujeres con EM tienen un riesgo levemente más alto de tener bebés de bajo peso para la edad gestacional¹¹³, no hay un mayor riesgo de aborto espontáneo, malformaciones fetales, mortinatos, defectos congénitos o mortalidad infantil cuando la madre padece EM.

Las decisiones relacionadas con el manejo del trabajo de parto deben ser consecuencia únicamente de considerar los aspectos obstétricos¹¹⁴. No hay evidencia de que el amamantamiento o la analgesia epidural tengan efecto alguno en la tasa de brotes o en la discapacidad¹¹⁷. La decisión sobre el amamantamiento debe tener en cuenta las necesidades fisiológicas y psicológicas de la madre y el niño. Existe cierta evidencia de que el amamantamiento puede extender el periodo de relativa protección frente a la actividad de la EM que proporcionan los cambios hormonales asociados con el embarazo¹¹⁵. En un estudio reciente realizado en Alemania se describió una reducción significativa de la tasa de recidivas postparto durante los primeros 3 meses en madres con EM que utilizaban lactancia materna exclusiva en comparación con las que utilizaban métodos de lactancia mixtos o lactancia artificial ($p < 0,0001$).¹²⁰ La decisión sobre cuándo retomar (o iniciar) la terapia inmunomoduladora dependerá de si la mujer está o no amamantando, y del nivel de actividad de su enfermedad en el periodo posparto.



Una revisión de estudios recientes encontró que:

- La tasa de brotes se reduce durante el segundo y tercer trimestre.
- La tasa de brotes aumenta durante los primeros 3 meses después del parto.
- En general, no hay un cambio en la tasa de brotes durante todo el año del embarazo
(9 meses de gestación + 3 meses de posparto)
- Se ha informado recientemente que el amamantamiento exclusivo reduce notablemente el riesgo de brotes posparto.
- Existe una mínima evidencia que indicaría un efecto beneficioso a largo plazo del embarazo en la EM 121

Un aspecto que debe considerarse es el nivel de discapacidad de la madre y la disponibilidad de ayuda para el cuidado del bebé, en caso de que fuera necesario. Es importante que la mujer considere elaborar un plan de nacimiento; se debe elaborar una lista de familiares y amigos a quienes llamar, además de la ayuda sanitaria disponible, la disponibilidad de servicios locales para madres y los grupos de apoyo locales. Los niveles de fatiga también deben tenerse en cuenta, sabiendo que este síntoma común puede verse incrementado con el embarazo y por las subsiguientes noches alteradas.



La EM es impredecible y, por tanto, las decisiones sobre tener hijos pueden ser difíciles. Lo mejor que se puede hacer es apoyar y promover el análisis de todos los aspectos involucrados en esta decisión, muchos de los cuales pueden ser incómodos, con toda la información posible.

El tratamiento de la EM y la toma de decisiones sobre el embarazo son materias complejas. Durante algún tiempo se pensó que el embarazo tenía un efecto negativo en la EM y, si bien esta idea no se ha apoyado en datos, las mujeres con EM pueden percibir actitudes negativas en los profesionales sanitarios que las atienden respecto al embarazo y a la EM. Los resultados de un estudio reciente de pequeño tamaño indican que el personal sanitario no desaconseja el embarazo de las mujeres con EM, recomienda que las mujeres no usen TME durante el embarazo y tienen una opinión positiva sobre la lactancia materna. Los resultados de este estudio resaltan la necesidad de disponer de recomendaciones basadas en la evidencia relacionadas con el efecto de la TME en el embarazo y la lactancia, así como la necesidad de

que existan mejores directrices sobre el tratamiento de la EM en relación con la planificación familiar, el embarazo y la lactancia.¹²²

7.3 Impacto del Ciclo Menstrual y la Menopausia en los Síntomas de la EM / Brotes

Muchas mujeres han comunicado cambios cíclicos en los síntomas de la EM y creen que esos síntomas disminuyen dos o tres días antes del inicio del periodo menstrual y aumentan una vez que comienza el sangrado. Algunos pequeños estudios han confirmado esta evidencia anecdótica¹²³⁻¹²⁵. En otro pequeño estudio, se vio que el 78% de las mujeres sufrían un empeoramiento premenstrual de los síntomas de la EM en uno o más de los ciclos menstruales analizados¹²⁶.



Muchas mujeres han comunicado cambios cíclicos en los síntomas de la EM y creen que esos síntomas disminuyen dos o tres días antes del inicio del periodo menstrual y aumentan una vez que comienza el sangrado.

Los síntomas que tienden a aumentar antes de la menstruación son la debilidad de brazos y piernas, el dolor y la nicturia. Una mayor comprensión de este “efecto del ciclo menstrual” ayudaría a reducir la ansiedad asociada con un aumento inesperado de los síntomas. Los datos actuales sugieren que los síntomas premenstruales por sí solos no pueden explicar el cambio en los síntomas de la EM y los factores hormonales relacionados pueden ser importantes.

La menopausia no parece producir ningún efecto en la EM, ya sea positivo o negativo¹²⁷. Es difícil determinar si las fluctuaciones hormonales en los ciclos menstruales o la menopausia están asociadas con las exacerbaciones de los síntomas de la EM^{123,125,128,129}. Si bien la mitad de las pacientes comunicaron un empeoramiento de los síntomas de la EM en la menopausia, no hay conclusiones definitivas posibles debido a la baja cantidad de pacientes involucradas y a la dificultad de diferenciar entre el empeoramiento subjetivo como consecuencia de los cambios hormonales y la evolución natural de la enfermedad que a menudo se produce a esa edad (EM remitente-recurrente que pasa a convertirse en una patología más progresiva). Además, los estudios basados en imágenes por resonancia magnética (IRM) no pudieron demostrar diferencias en la actividad de las lesiones cerebrales durante el ciclo ovárico¹³⁰.

Existe evidencia anecdótica, además de algunos pequeños estudios, que indicaría que los síntomas que empeoran durante la menopausia pueden responder a la terapia hormonal sustitutiva (THS) y que la mayoría de mujeres con EM que han utilizado esta terapia han comunicado una mejora en lugar de un deterioro de su estado. Dado que la pérdida de densidad ósea puede ser un problema para las mujeres con EM, se debe tener en cuenta el efecto beneficioso de la THS en la reducción del riesgo de osteoporosis (particularmente si son propensas a las caídas).



7.4 Resumen

- El embarazo es seguro en la mayoría de las mujeres con EM y no afecta negativamente la evolución general de la EM.
- El uso de los tratamientos modificadores de la enfermedad en los momentos cercanos a o en la concepción se debe considerar caso por caso y sopesar los riesgos de la exposición a los fármacos frente al riesgo de brotes.
- No hay ningún motivo por el cual disuadir a una mujer con EM de quedar embarazada si así lo desea, si bien se debe advertir que el riesgo de brotes disminuye durante el embarazo y aumenta temporalmente en el posparto.
- Al dar a luz, las mujeres con EM deben recibir la analgesia que se considere más apropiada y aceptable para ellas, sin temor a que eso afecte su EM.
- La menopausia no parece producir ningún efecto en la EM, ya sea positivo o negativo.



Punto de Aprendizaje Reflexivo:

¿De qué manera el conocimiento de los problemas específicos de cada género ayuda a mejorar la manera en que maneja a sus pacientes?

8 Sexualidad y Disfunción Sexual

8.1 Objetivos de Aprendizaje



Los problemas sexuales causan angustia en la persona con EM y pueden afectar los lazos familiares. Esta sección describirá algunos de los aspectos fundamentales de esta área y evaluará el papel que puede desempeñar la enfermera para asistir a los pacientes con el fin de abordar los problemas que pudieran tener. Después de la revisión de esta sección, debe ser capaz de:

- Analizar los problemas de salud sexual en hombres y mujeres con EM
- Describir y aplicar estrategias para la evaluación de la sexualidad

Consulte el módulo 2 para obtener una discusión detallada de los diferentes tipos de disfunción sexual que pueden observarse en un paciente con EM

Intro

8.2 Introducción

El impacto de la EM en la función sexual de una persona no debe subestimarse. Síntomas como la espasticidad, la incontinencia urinaria y la fatiga interfieren con este aspecto de la vida de una persona. Además, los medicamentos, como los anticolinérgicos, utilizados para tratar los síntomas de la EM, así como los medicamentos utilizados para tratar otros problemas de salud comunes, pueden afectar el funcionamiento sexual¹³¹. Las alteraciones de la imagen corporal pueden producir un impacto negativo en la percepción de un paciente sobre sí mismo como ser sexual.

En un estudio reciente se encontró que los síntomas moderados o graves que afectaban al suelo pélvico eran muy frecuentes en los pacientes con EM, reportando problemas vesicales en el 41 %, intestinales en el 30 % y sexuales en el 42 %. Los profesionales sanitarios habían preguntado a la mayoría de los encuestados por sus problemas vesicales (61 %) o intestinales (50 %), pero solo se había preguntado por la disfunción sexual al 20 % de los casos. La mayoría de los encuestados estaba moderadamente o muy satisfechos con el tratamiento de sus trastornos vesicales e intestinales, pero significativamente menos satisfechos con su disfunción sexual.¹³²

En los pacientes con EM, la disfunción sexual tiene un efecto dañino mucho mayor en los componentes de salud mental de la CDVRS que la intensidad de la discapacidad física.¹³³ Este hecho refuerza la necesidad de que médicos y enfermeros pregunten a los pacientes con EM sobre sus problemas sexuales.



El impacto de la EM en la función sexual de una persona no debe subestimarse. Los síntomas interfieren con este aspecto de la vida de una persona. Además, los medicamentos utilizados para tratar los síntomas de la EM, así como los medicamentos utilizados para tratar otros problemas de salud comunes, pueden afectar la función sexual.

La propia naturaleza de los problemas sexuales puede hacer que sea difícil dialogar sobre ellos, tanto para los pacientes con EM como para los profesionales sanitarios. Es posible que las personas no sepan que la EM puede afectar la función sexual y es importante evaluar estas necesidades. Las enfermeras especializadas en EM deben ser conscientes de las

complejidades de la disfunción sexual y garantizar que los problemas se detecten y aborden en su totalidad de manera que se pueda recomendar el tratamiento apropiado cuando fuera necesario, y a la vez garantizar que no se administren tratamientos no apropiados¹.

8.3 Evaluación

La evaluación y el tratamiento de los problemas sexuales deben combinar enfoques médicos y psicosexuales, y comenzar tempranamente después del diagnóstico de EM. La intervención se puede realizar identificando las necesidades sexuales, educando y proporcionando información, permitiendo que los pacientes expresen sus dificultades y derivándolos a especialistas y otros recursos de información. Los pacientes deben recibir información sobre los servicios de apoyo y ayuda psicológica disponibles a nivel local. Si todo lo demás falla, se puede considerar la terapia psicosexual¹³⁴.

La expresión sexual no es un tema de menor importancia para aquellos pacientes que no se hallen actualmente en una relación estable. A menudo existe un mayor grado de reticencia a la hora de pedir ayuda. Las inquietudes sobre la función sexual con una nueva pareja o sobre encontrar pareja a pesar de los problemas de movilidad, los problemas relacionados con la continencia etc., necesitan la oportunidad de ser expresadas.



La expresión sexual no es un tema de menor importancia para aquellos pacientes que no se hallen actualmente en una relación estable. A menudo existe un mayor grado de reticencia a la hora de pedir ayuda.

Un modelo utilizado comúnmente para facilitar la discusión de la disfunción sexual se conoce como el **modelo P-LI-SSIT**. Se trata de un modelo jerárquico que puede aplicarse a cualquier profesional sanitario hasta donde consideren que pueden llevarlo a cabo¹³⁵. Los componentes de las siglas son piramidales; muchas personas se beneficiarán de la primera intervención pero pocas de la cuarta. Todos los profesionales de atención médica pueden realizar el primer paso en el modelo PLISSIT, siempre que estén preparados para escuchar. Esto solo ya puede aportar un enorme beneficio terapéutico.

modelo P-LI-SSIT.

- P:** dar permiso a las personas para exponer sus preocupaciones sobre el sexo y las relaciones. Los profesionales deben ser capaces de detectar las pistas o preguntar específicamente sobre problemas de sexualidad y relaciones. "La EM puede tener un efecto considerable en los aspectos más íntimos de la vida. ¿Eso le ha causado alguna inquietud?"
- LI:** proporcionar información específica sobre las áreas de inquietud. Esto lo puede realizar cualquier persona de confianza de la persona con EM. Si no se sienten capaces de proporcionar información, después de haber escuchado el problema pueden realizar una derivación a otro dispositivo sanitario, como una clínica especializada en problemas de disfunción sexual. El reconocimiento del problema y la autonomía y capacidad para buscar ayuda adicional son muy importantes.
- SS:** proporcionar sugerencias específicas, por ejemplo, sobre cómo manejar los problemas de incontinencia para permitir la intimidad sexual, controlar la fatiga y conocer las posturas sexuales que ayudan a evitar espasmos o dolor. Muchas de estas sugerencias pueden ser proporcionadas de la manera más apropiada por un profesional con conocimiento de los problemas neurológicos más que no sólo por un profesional habituado y con capacidad para tratar la disfunción sexual.
- IT:** terapia intensiva ("intensive therapy"). Terapia psicosexual especializada. La mayoría de los problemas puede tratarse en etapas anteriores de este modelo.



Figura 9: Modelo PLISSIT

8.4 El Papel de la Enfermera Especializada en EM

La enfermera especializada en EM no suele ser una experta en este campo. Quizás algunas deseen adquirir más conocimientos especializados, pero para la mayoría se trata de algo que será coordinado por el médico de cabecera o por otro experto del equipo multidisciplinario. La enfermera identificará, casi con seguridad, que existe un problema y tranquilizará al paciente, al que derivará a un especialista si así lo desea.



La enfermera especializada en EM no suele ser un experto en este campo; identificará, casi con seguridad, que existe un problema y tranquilizará al paciente, al que derivará a un especialista si así lo desea.

La enfermera especializada en EM debe intentar desarrollar un método organizado para evaluar la función sexual y las inquietudes de los pacientes. Hay disponibles muchos marcos conceptuales para ayudar a la enfermera a la hora de recabar información sanitaria relativa a la evaluación sexual. Las preguntas deben ser directas y abiertas, habría que evaluar la función y la satisfacción sexual y ser sensibles a los diferentes sistemas de creencias, según las diferentes culturas. Pero, sobre todo, se precisa tacto para determinar el momento y el contexto en el que evaluar la función sexual, y siempre que sea posible, el compañero sentimental del paciente debe estar presente. Las preguntas que se recomienda que las enfermeras especializadas en EM realicen a la hora de realizar la evaluación sexual a los pacientes con EM figuran en la tabla 13.

- ¿Cómo ha afectado el diagnóstico de EM la manera en la que se percibe como esposa, esposo o pareja? ¿Cómo ha afectado esto su sexualidad?
- ¿Cuán importante es para usted su intimidad sexual?
- ¿Con qué frecuencia mantiene relaciones sexuales? ¿Le resulta normal o inusual? ¿Está satisfecho con esto?
- ¿Cuán fácil le resulta sentir placer subjetivo con la estimulación sexual?
- ¿Se encuentra satisfecho con su respuesta sexual (erección, orgasmo, lubricación, etc.)?
- ¿Ha experimentado un cambio en los síntomas relacionados con la EM (fatiga, espasticidad, función intestinal o vesical)? ¿Ha tenido algún cambio en la medicación?
- ¿Qué información, intervenciones o recursos podemos proporcionarle para ayudarle a lograr un funcionamiento sexual pleno?

Tabla 13: Preguntas recomendadas a la hora de realizar la evaluación sexual

Anticipar las posibles preocupaciones y obstáculos que pueden surgir permite a la enfermera intervenir con sugerencias útiles que mejorarán la comprensión del paciente y el éxito a largo plazo del tratamiento prescrito por su médico (tabla 14). En colaboración con el médico, y junto con los recursos comunitarios apropiados, la enfermera debería seguir involucrada de forma constante en el programa terapéutico a largo plazo. Las enfermeras especializadas en EM atienden a los pacientes en sus consultorios, pero también les pueden ayudar por teléfono cuando los pacientes olvidan algún aspecto concreto, cuando necesitan refuerzo positivo y/o cuando tienen preguntas relacionadas con la disfunción sexual. Ya que el equipo sanitario facilita los recursos, las enfermeras deben reafirmar la importancia de estos recursos y dar orientación sobre aspectos de enfermería si es necesario.



Ya que el equipo sanitario facilita los recursos, las enfermeras deberían de reafirmar la importancia de estos recursos y dar orientación sobre aspectos de enfermería si es necesario.

Problema o preocupación	Sugerencias específicas
Espasmos musculares de la EM	Experimentar con diferentes posiciones sexuales
Hemiplejia que impide la actividad sexual	Acostarse sobre el lado afectado
Molestia o dolor	Utilizar lubricante y considerar otras actividades sexuales
Catéter in situ	Tapar el catéter (los hombres deben replegar el catéter a lo largo del pene y utilizar un preservativo; las mujeres deben pegar el catéter hacia el abdomen y alterar la posición en caso de que se produzca una estimulación excesiva del clítoris)
Percepción alterada de la sexualidad	Analice lo que significa para ellos e identifique qué promueve estas sensaciones.

Tabla 14: Soluciones propuestas para los problemas sexuales más comunes¹³⁶



8.5 Resumen

- A cada persona (o matrimonio) con EM se le debería de preguntar sobre ello con mucho tacto o darle la oportunidad de comentar cualquier dificultad que pudiera tener a la hora de establecer y/o mantener relaciones sexuales e íntimas



Punto de Aprendizaje Reflexivo:

Teniendo en cuenta las competencias que forman parte de su papel de enfermera especializada en EM, ¿cómo se siente cuando tiene que evaluar a una persona que padece EM porque tiene problemas sexuales?

9 Manejo del Estilo de Vida

9.1 Objetivos de Aprendizaje



La EM puede afectar al estilo de vida de una persona de muchas maneras distintas y puede repercutir en su trabajo y en su entorno familiar y social. Este apartado tratará algunos de los métodos que las enfermeras especializadas en EM pueden implementar para ayudar a las personas con EM a mantener su estilo de vida tras el diagnóstico. Después de la revisión de esta sección, será capaz de:

- Evaluar el impacto económico, social y emocional de vivir con EM
- Explicar los factores que promueven o dificultan el empleo de personas con EM
- Describir el impacto que un diagnóstico de EM puede tener en la unidad familiar
- Analizar estrategias que mejoren el estilo de vida de las personas con EM

9.2 Llevar una Vida más Saludable

Las actividades destinadas a mejorar la salud incluyen una serie de conductas saludables por iniciativa propia, y enfatizan la necesidad de aumentar la responsabilidad de cada persona y su compromiso de llevar una vida más saludable. Distintas conductas destinadas a mejorar la salud como la actividad física, las técnicas para controlar el estrés, una dieta sana y el establecimiento de relaciones interpersonales de apoyo pueden contribuir de manera significativa a la percepción de la persona de su propia salud, su estado funcional y su calidad de la vida¹⁰³. Estas conductas están reflejadas en la lista de los principales indicadores de salud propuestos en la iniciativa Healthy People 2010¹³⁷. Un número creciente de estudios están proporcionando datos a favor de un impacto positivo de las intervenciones de promoción de la salud y del bienestar en personas con enfermedades crónicas y discapacitantes¹³⁸.



Las actividades destinadas a mejorar la salud incluyen una serie de conductas saludables por iniciativa propia, y enfatizan la necesidad de aumentar la responsabilidad de cada persona y su compromiso de llevar una vida más saludable. También existen datos a favor de un impacto positivo de las intervenciones destinadas a mejorar la salud para personas con enfermedades crónicas e incapacitantes.

9.2.1 Nutrición

Una buena planificación nutricional es importante para mantener la salud en personas con EM. Sin embargo, ningún suplemento dietario ni la eliminación de determinados alimentos han demostrado tener un efecto en la evolución de la enfermedad, a pesar de posiciones a favor de dietas determinadas. Una nutrición inadecuada puede hacer que un paciente sea propenso a infecciones o complicaciones, y la ingesta de fibras y líquidos puede tener un impacto positivo en el estreñimiento, que es una queja común en la EM. El control del peso es importante en el manejo de la EM y de la salud general de la persona¹³⁷. La ingesta de pescado graso podría reducir el riesgo de EM. Una posible explicación sería que el pescado graso puede compensar la deficiencia de vitamina D que se asocia al aumento de riesgo de la EM.¹³⁹

Los resultados de dos estudios recientes de casos y controles indican que el consumo de alcohol tiene un efecto protector en el riesgo de desarrollar la EM.¹⁴⁰ Además, se encontró una asociación inversa dependiente de la cantidad entre el consumo de alcohol y el riesgo de

desarrollar EM que fue estadísticamente significativo en ambos sexos. Estos resultados no apoyan que se aconseje a los pacientes con EM que se abstengan por completo de consumir alcohol. El efecto protector del alcohol fue mayor en los fumadores.

9.2.2 Ejercicio

El ejercicio también es un componente importante en el bienestar de la persona con EM y se cree que ayuda a las personas a controlar el dolor, la rigidez, el equilibrio, la debilidad, la depresión, la ansiedad, el insomnio y la fatiga si se realiza correctamente. Se cree que algunas actividades, como el yoga, el T'ai chi, caminar y nadar, son particularmente beneficiosas¹⁴¹. En una revisión sistemática se encontró que el entrenamiento con ejercicio no se asoció a un aumento del riesgo de recidiva, y que el riesgo de acontecimientos adversos no fue mayor que en poblaciones sanas. Estos datos deberían reducir la incertidumbre sobre la seguridad del entrenamiento con ejercicio en la EM.¹⁴²

9.2.3 Tabaquismo

Si bien se sabe que el tabaquismo es perjudicial para la salud de cualquier persona, también se ha asociado con un incremento del riesgo de EM¹⁴³. En un estudio en 22.312 personas de entre 40 y 47 años, el riesgo de desarrollar EM era prácticamente el doble en las personas que fumaban en ese momento o que habían fumado en algún momento, en comparación con los no fumadores. Cuando se evaluó a hombres y mujeres por separado, el riesgo de desarrollar EM era prácticamente el triple para los hombres y una vez y media para las mujeres fumadoras en comparación con las no fumadoras. Un reciente meta-análisis llegó a la conclusión de que el tabaquismo es un factor de riesgo considerable para el posterior desarrollo de la EM¹⁴⁴. El tabaquismo aumenta el riesgo de EM de manera dependiente de la cantidad y afecta al riesgo de EM con independencia de la edad en el momento de la exposición.¹⁴⁵ Otros estudios sugieren que el tabaquismo puede ser un factor de riesgo para la conversión de una forma remitente-recurrente a una secundaria-progresiva¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Además, los niños expuestos al tabaquismo de los padres en el hogar tienen un mayor riesgo de EM de inicio en la infancia¹⁴⁹. Se necesitan estudios adicionales para investigar los efectos del tabaquismo en la EM. Además, se debe considerar la causalidad inversa, ya que el inicio de la EM o los síntomas de la EM pueden afectar los hábitos de tabaquismo¹⁵⁰.

9.2.4 Vitamina D

La vitamina D tiene varias funciones importantes en el cuerpo, que incluyen la regulación de la respuesta inmunitaria. Su posible papel en la EM es el centro de amplios debates e investigaciones. Existe cierta evidencia que relaciona el riesgo de desarrollar la enfermedad y la evolución de la enfermedad con el nivel de 25-hidroxivitamina D en suero, que es la forma de almacenamiento biológicamente inactiva de la vitamina D. Se ha demostrado ampliamente que una mayor exposición al sol durante la infancia reduce el riesgo de EM¹⁵¹. Varios estudios epidemiológicos también han ofrecido una correlación directa entre la ingesta de vitamina D y los niveles de vitamina D en suero con el riesgo de desarrollar la enfermedad y con la evolución de la EM ya establecida^{152,153}.

Suplementar con vitamina D la dieta de las personas sanas está apareciendo como un enfoque prometedor para la prevención de la EM; sin embargo, los datos a favor de un efecto terapéutico de la vitamina D para modificar la evolución de la EM son menos concluyentes¹⁵⁴. Existen estudios en curso o en etapas de planificación, para observar la prevalencia de deficiencia de vitamina D en pacientes con EM, para establecer la seguridad de las dosis altas (hasta 40.000 UI/día) de vitamina D en la EM, y para evaluar los efectos de la suplementación en el sistema inmune y en el esqueleto. Los resultados de un estudio prospectivo reciente a 5 años demostró que las personas con concentraciones bajas de vitamina D y signos iniciales de EM empeoran más deprisa que las que tienen concentraciones más altas de vitamina D.¹⁵⁵ Las tasas de lesiones cerebrales nuevas y de recidivas y el incremento anual del volumen de las lesiones en los pacientes con EM con concentraciones sanguíneas altas de vitamina D fueron menores en un 57 %, un 57 % y un 25 % en comparación con los que tenían concentraciones más bajas de vitamina D. Sin embargo, no está claro si la carencia de vitamina D causa por sí

sola una evolución más agresiva de la enfermedad o si las concentraciones bajas de vitamina D son solo un biomarcador y no la causa.

9.3 Planificación Económica / Laboral

La planificación económica es importante en cualquier etapa de la vida y en cualquier situación; sin embargo, con una enfermedad crónica se convierte en una prioridad si el objetivo es lograr una calidad de vida óptima¹⁵⁶. La EM a menudo afecta a personas que trabajan y están en la cima de su carrera profesional; por lo tanto, los pacientes con EM pueden sentirse devastados por las perspectivas y la eventual realidad del desempleo, con la consecuente pérdida de ingresos. Los familiares o cuidadores cercanos también pueden enfrentarse a la reducción de sus perspectivas laborales a medida que la demanda de cuidados aumenta. Tanto en pacientes como cuidadores, la productividad se pierde por absentismo o días de baja por enfermedad¹⁵⁷.



La EM a menudo afecta a personas que trabajan y están en la cima de su carrera profesional; por lo tanto, los pacientes con EM pueden sentirse devastados por las perspectivas y la eventual realidad del desempleo, con la consecuente pérdida de ingresos.

Es posible que los pacientes con EM deban enfrentarse a una gama restringida de oportunidades laborales, a barreras de transporte y arquitectónicas, a la falta de incentivos económicos y a la escasez de servicios de rehabilitación laboral. Las percepciones del empleador y la autoevaluación de la capacidad laboral por parte de la persona con EM afectan sus decisiones laborales, a menudo de manera negativa, debido a información inadecuada o incorrecta.

La **pérdida del empleo** supone consecuencias perjudiciales para los pacientes y sus familias con respecto a la utilización de atención sanitaria, psicosocial y económica a corto y largo plazo¹⁵⁸. De las personas con diagnóstico reciente de EM (en los 5 años previos), el 67% cambió su categoría laboral y el 45% cambió a otra área¹⁵⁹. A medida que aumenta la discapacidad, encontrar un nuevo trabajo se hace más difícil. Aproximadamente el 21% de las personas con EM con diagnóstico reciente (en los 5 años previos) están en el desempleo, frente a un 92% cuando la evolución desde el diagnóstico es de más de 30 años^{159,160}.

pérdida del empleo

Mensaje emergente del hipervínculo: La UK Work Foundation publicó recientemente un informe que analiza el empleo de pacientes con EM¹⁶¹:

- En promedio, el 37% de los pacientes con EM leve tienen empleo; sin embargo, muchos han cambiado o renunciado a su trabajo debido a la fluctuación de su capacidad funcional;
- Más del 75% de los pacientes con EM informó que la enfermedad había afectado su empleo y oportunidades profesionales;
- Hasta el 80% de las personas con EM dejó de trabajar en los 15 años siguientes al inicio de la enfermedad;
- Al mismo tiempo, el 30% de las personas con un nivel considerable de discapacidad mantuvo su empleo;
- Hasta el 44% de los pacientes con EM se jubilaron anticipadamente debido a su enfermedad, en comparación con el promedio europeo del 35%;
- Los pacientes con EM pierden un promedio de 18 años de trabajo, suponiendo una jubilación a los 60 años.

Los pacientes tienen menos probabilidades de ser empleados cuando muestran marcadores globales de gravedad de la enfermedad, incluidas las calificaciones de discapacidad del médico¹⁶². Además, el desempleo se ha asociado con una movilidad y capacidad de caminar reducidas en relación con los cambios del estado laboral^{163,164}, una duración prolongada de la enfermedad y una evolución progresiva de la enfermedad. Síntomas específicos, como la fatiga,

los niveles percibidos de disfunción cognitiva y un bajo rendimiento en las pruebas neuropsicológicas también se han asociado con problemas de empleo en la EM. En un estudio reciente se demostró que la capacidad de trabajo y la CDVRS en las personas diagnosticadas de EM dependen en gran medida del cansancio y también de la sensibilidad al calor, de las dificultades cognitivas y del sufrimiento emocional. Los factores predictivos significativos, aparte del cansancio, fueron la discapacidad (EDSS), la edad, el sexo y el nivel de educación. Seguir trabajando también mejora la CDVRS.¹⁶⁵

Es importante intentar minimizar el impacto de un diagnóstico de EM en el trabajo/empleo, si fuera posible. Estar empleado aporta numerosos beneficios a la salud y, entre otras cosas, permite que una persona mantenga su autoestima, contactos sociales, independencia financiera y un lugar valorado en la sociedad¹.

Los factores que contribuyen a la capacidad de una persona de seguir trabajando se muestran en la Figura 10.

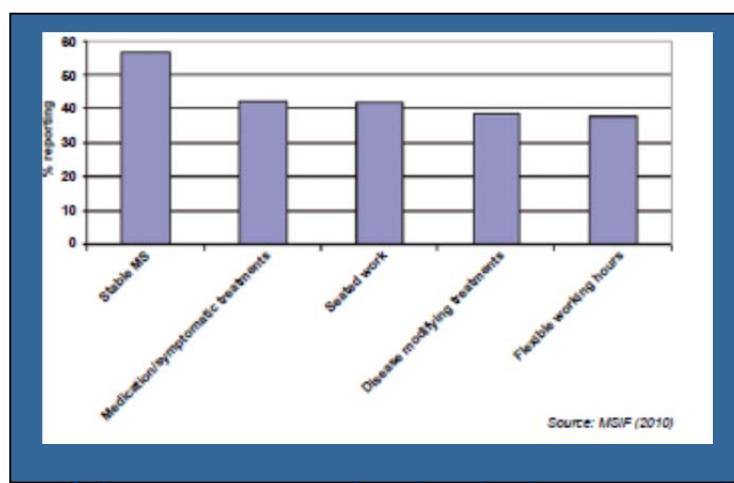


Figura 10: Los 5 factores más importantes que permiten el empleo de personas con EM (n=3.792)¹⁶⁶

Dentro del entorno laboral, algunos ajustes razonables pueden evitar la decisión prematura de dejar de trabajar durante un momento difícil. Los horarios laborales flexibles, los recesos programados con un lugar para descansar, un mejor conocimiento de la EM entre los colegas y un mayor apoyo de empleadores y colegas pueden ayudar a las personas con EM a seguir trabajando.

La enfermera especializada en EM debería preguntar habitualmente de manera específica a las personas con EM si tienen problemas con las capacidades motoras, la fatiga o la cognición que puedan afectar su capacidad de trabajar. Siempre que sea posible, un servicio de rehabilitación laboral especializado debería evaluar dichas dificultades y asesorar a la persona con respecto a las estrategias, equipamiento, adaptaciones y servicios disponibles para asistirla en estas dificultades. El empleador también puede beneficiarse de información o asesoramiento, con el permiso de la persona con EM. En los casos en que una persona no pueda mantener el empleo o encontrar otro, puede encontrar alternativas de trabajo voluntario y puede resultar útil proporcionar información sobre esas opciones¹.



¿Cómo identificaría los factores que pueden estar afectando la capacidad de trabajar de una persona? ¿Qué buscaría?

Las estadísticas muestran que muchos pacientes con EM se retiran prematuramente del trabajo, siendo dos de los factores que más contribuyen la fatiga y los problemas cognitivos. Si se identifica un problema, es importante trabajar con la persona con EM y su empleador para intentar encontrar una solución que permita que la persona siga trabajando. Algunas de estas soluciones podrían incluir menos horas de trabajo con tiempo flexible, aire acondicionado para ayudar a mantener a la persona fresca, permitir que la persona trabaje desde una posición sentada en una silla adecuada para evitar la fatiga, modificación de las tareas, etc.

Es muy importante asegurarse de que el empleador tiene información acerca de la afección y el enfermero puede normalmente ayudar en este proceso al proporcionar al empleador la información y los materiales necesarios. Es fundamental que esto se realice con el consentimiento del paciente; a veces los pacientes con EM ocultan su diagnóstico por varias razones. Según mi experiencia, los empleadores normalmente son muy positivos, siempre que se les mantenga informados. Los tipos de información que podrían necesitar incluyen información básica acerca de la EM, incluyendo los síntomas, alguna idea de cómo la persona con EM podría progresar y el tratamiento (médico u otro). Es importante describir la naturaleza de la EM y cómo el estado y los síntomas pueden cambiar día a día, e incluso en el mismo día (p. ej. fatiga).



La enfermera especializada en EM debería preguntar habitualmente de manera específica a las persona con EM si tienen problemas con las capacidades motoras, la fatiga o la cognición que puedan afectar su capacidad de trabajar. Siempre que sea posible, dichas dificultades deben evaluarse.

9.4 Grupo Familiar / Actividades de la Vida Diaria

Las actividades de la vida diaria incluyen aquellas necesarias en la casa para mantener la vida y la seguridad y un nivel razonable de limpieza. Incluyen cocinar, lavar, todos los aspectos de la administración de la ropa (por ejemplo, lavar, planchar) y mantener la limpieza de la casa. Para otras personas también pueden incluir actividades como cuidar a los hijos y responder a exigencias económicas o de otro tipo, como pagar las cuentas. A diferencia de las actividades personales, las actividades domésticas a menudo suponen mayores exigencias cognitivas y, en consecuencia, pueden verse más afectadas por los déficits cognitivos.

La capacidad de una persona para realizar las actividades diarias produce una influencia enorme en su capacidad de independencia. Una gran proporción de personas con EM puede, eventualmente, experimentar limitaciones en su capacidad de llevar a cabo actividades como hacer las compras, realizar las tareas del hogar y encargarse de su cuidado personal. Los

terapeutas ocupacionales son habitualmente el grupo de profesionales con más experiencia que dirigen la rehabilitación de las actividades de la vida diaria.



La capacidad de una persona para realizar las actividades de la vida diaria tiene un gran impacto en su capacidad de ser independientes. Una gran proporción de personas con EM puede, eventualmente, experimentar limitaciones.

Al evaluar a una persona con EM en su capacidad para las actividades diarias, es importante determinar el funcionamiento previo y actual de la persona, comprender sus objetivos y apoyar las aspiraciones y prioridades de los cuidadores, además de su potencial real. También vale la pena considerar las necesidades actuales y futuras. Tras esta evaluación, se debe desarrollar un programa de intervenciones para la persona con EM, con el objetivo de aumentar y mantener la independencia siempre que sea posible, siempre de total acuerdo con la persona. Las intervenciones deben estar orientadas a los objetivos y diseñadas para satisfacer las prioridades, intereses y potencial de la persona¹. Debe haber un control periódico para comprobar la eficacia de las intervenciones, a fin de modificarlas si fuera necesario¹.

El terapeuta ocupacional o la enfermera pueden ayudar a los pacientes a mejorar sus actividades de la vida diaria y también su movilidad. Las técnicas prácticas y las ayudas técnicas facilitan el vestirse, bañarse, comer, realizar tareas domésticas y encargarse del cuidado diario.



El terapeuta ocupacional o la enfermera pueden ayudar a los pacientes a mejorar sus actividades de la vida diaria y también su movilidad. Las técnicas prácticas y las ayudas técnicas facilitan el vestirse, bañarse, comer, realizar tareas domésticas y encargarse del cuidado diario.

9.5 Tiempo Libre / Sociabilización

El tiempo libre aporta equilibrio a la vida, además de brindar oportunidades para la interacción social. Los déficits y las discapacidades que pueden afectar el trabajo generalmente también afectan el tiempo libre, pero la persona con EM puede tener más control sobre su tiempo libre. La pérdida de actividades sociales independientes es muy común en las personas con EM; una encuesta en los EE. UU. detectó que el 62% de las personas con EM eran socialmente inactivas o dependían de la iniciativa de otras¹.

Cuando una persona con EM cuya participación o disfrute de una actividad recreativa o social se ve limitada, se debería derivar a un servicio de rehabilitación neurológico especializado. Sin embargo, si esto no fuera posible, la enfermera especializada en EM puede intentar identificar si las actividades previas siguen siendo posibles y, si no lo fueran, ayudar a la persona a considerar nuevas actividades. Un servicio de rehabilitación puede evaluar y después enseñar las habilidades y técnicas que podrían ayudar a alcanzar las actividades deseadas.

9.6 Familia / Relaciones / el Cuidado de los Hijos y la EM

Desde el momento del diagnóstico, la EM puede afectar la vida de toda la familia, aumentando y causando confusión en las transiciones y trajes normales de la vida cotidiana. Los pacientes pueden enfrentarse a alteraciones considerables en su entorno social debido a la EM. En algunos casos, los pacientes no casados se ven forzados a regresar a sus hogares paternos y tanto los pacientes como sus padres y hermanos deben adaptarse a esta situación generalmente estresante.



La EM puede afectar la vida de toda la familia, aumentando y causando confusión en las transiciones y trajines normales de la vida cotidiana.

Tener un progenitor con EM puede provocar efectos psicosociales negativos y afectar a largo plazo a otras opciones y a la salud a lo largo de la vida de sus hijos pequeños y adolescentes, pero no hay acuerdo al respecto (también se han detectado efectos positivos).¹⁶⁷

Los familiares (incluidos los hijos) que viven en la misma casa que una persona con EM y los familiares que proporcionan una asistencia considerable (incluso si viven en otra vivienda) pueden recibir apoyo con algunas medidas simples. En primer lugar, preguntar sobre su salud física y emocional y su bienestar, especialmente en el caso de los menores de 16 años, y ofrecer asesoramiento y derivarlos para que reciban asistencia adicional si fuera necesario. También puede resultar útil brindar información general sobre la EM, pero es importante obtener el permiso de la persona con EM antes de proporcionar información sobre aspectos relacionados específicamente con esa persona. La enfermera especializada en EM debe confirmar que el cuidador puede proporcionar asistencia para las actividades personales de la vida diaria (como vestirse e ir al baño), de que puede realizarlas de manera segura y competente, y de que la persona con EM está conforme con que le proporcione dicha asistencia. Si corresponde, los cuidadores deben informarse sobre los servicios y beneficios que pueden estar disponibles para ellos¹.

La discapacidad acumulada puede interferir en el desempeño del papel de una persona en la familia. Por ejemplo, puede suceder que el principal contribuyente de ingresos deba renunciar al trabajo; que un parent necesite ayuda con el cuidado de los hijos; que el encargado de la casa no pueda realizar las tareas cotidianas. Al igual que con las demás pérdidas que acarrea la EM, estos cambios importantes en la vida deben asimilarse para que la persona y su familia puedan comenzar a realizar adaptaciones constructivas.

El torbellino de emociones que pueden surgir en respuesta al inicio de la discapacidad afecta a la pareja y puede alterar la necesidad de autonomía e intimidad. Un cambio de roles en una relación de iguales a una en la que uno de los integrantes es el “cuidador” y el otro el “cuidado” altera considerablemente la dinámica de la relación¹⁶⁸. Además, es posible que deban abordarse los efectos de las alteraciones cognitivas en la relación. Algunas parejas pueden ajustarse y adaptarse a un nuevo tipo de relación, pero otras pueden experimentar dificultades. Los factores de riesgo identificados en las relaciones son la presencia de una enfermedad progresiva, matrimonios que comenzaron antes del inicio de la discapacidad y la presencia de disfunción sexual¹⁶⁹⁻¹⁷². La importancia de la intimidad y la comunicación entre las parejas es fundamental, ya que las personas a menudo tienen dificultades para hablar entre ellas de los problemas.

Para aquellas personas con EM que cuidan a sus hijos en el hogar, el estrés, la culpa y la fatiga que experimentan mientras lidian con las exigencias físicas y emocionales de hijos pequeños pueden ser particularmente difíciles de sobrelyear. El desarrollar sistemas de asistencia y planes “B” para cuando estos pacientes puedan necesitar ayuda adicional o apoyo con el cuidado de los hijos puede ayudarles a gestionar las responsabilidades relacionadas con sus hijos¹⁷³.



¿Cuáles pueden ser las necesidades de los familiares y otros cuando a alguien le diagnostican la EM o vive con esa enfermedad? ¿Qué haría para apoyarlos e informarlos?

La familia posee necesidades similares a la persona con EM y normalmente necesita información acerca de la enfermedad. Un niño puede tener miedo de que su padre o madre fallezca, o esté preocupado en contagiarse de EM. Los adolescentes pueden tener miedo de que su padre o madre los avergüen. Todos estos miedos y estas preguntas deben tratarse, y se debe brindar el apoyo

necesario a los familiares. La familia necesita garantías de que es normal sentirse enfadado o asustado o inseguro sobre cómo están reaccionando al diagnóstico; la EM es un asunto familiar. La familia puede beneficiarse de unos cursos de adaptación especiales para la familia; estos cursos normalmente se desarrollan durante un fin de semana o son por la noche, p. ej., 3 o 4 noches.

Los problemas familiares a menudo son ignorados durante la evaluación de enfermería, ya que es posible que para los pacientes sea difícil hablar de ellos. Muchos pacientes no se sienten cómodos al compartir las inquietudes que pueden tener sobre el impacto de la EM en su vida social y personal. Por ello, el impacto de la EM en el estado emocional y las relaciones familiares muchas veces pasa desapercibido y no es tratado.



Los problemas familiares a menudo son ignorados durante la evaluación de enfermería, ya que es posible que para los pacientes sea difícil hablar de ellos.

La enfermera especializada en EM desempeña una función importante al garantizar que los pacientes y sus familiares mantengan una actitud positiva durante todas las modificaciones y ajustes del estilo de vida que pueden ser necesarios en el proceso de la enfermedad. Pueden ayudar a facilitar el ajuste de la persona y la familia a la enfermedad.



La enfermera especializada en EM desempeña una función importante al garantizar que los pacientes y sus familiares mantengan una actitud positiva durante todas las modificaciones y ajustes del estilo de vida que pueden ser necesarios.

9.7 Consideraciones Culturales y Étnicas

El grupo de pacientes no es homogéneo y las enfermeras especializadas en EM verán a personas de distintos entornos y orígenes culturales. Las personas de distintos países/origen étnico pueden tener una comprensión diferente de la EM o pueden estar atemorizados por ella. Puede resultar difícil lidiar con la diversidad cultural y los variados conocimientos sobre salud, especialmente con aquellos que no utilizan su idioma materno para comunicarse con la enfermera.

Intente involucrar a otros en la red familiar, la red laboral o, si fuera apropiado, la red religiosa. Es importante que haya “dos pares de orejas” escuchando lo que se dice. Pida al paciente y sus seres cercanos que repitan lo que se dijo para asegurarse de que hayan entendido los términos utilizados y los procedimientos que se les pidió realizar, y también para asegurarse de que sea aceptable para su cultura. Incluso con los pacientes cuyas familias han vivido aquí por generaciones, es importante ser cuidadosos sobre las normas culturales.

La cultura se define como las creencias, comportamientos, actitudes, costumbres y valores aprendidos que comparte un grupo. La competencia cultural se define como el conocimiento de las variaciones biológicas y los efectos de los medicamentos, y de los procesos de la enfermedad en los distintos grupos étnicos. Purnell desarrolló un modelo para la competencia cultural con los siguientes preceptos¹⁷⁴:

- Todas las culturas presentan similitudes

- Ninguna cultura es mejor que otra, simplemente son diferentes
- Las culturas cambian lentamente a lo largo del tiempo
- Existen diferencias dentro de una misma cultura y entre distintas culturas
- La cultura tiene una gran influencia en las reacciones de los pacientes ante la enfermedad y en sus interacciones con el sistema de salud

Easterling elaboró un modelo que reconoce la diversidad cultural en la EM, que se describió como el modelo de evaluación transcultural. Los principios implícitos en este modelo incluyen que la enfermera especializada en EM:

- Reconoce a cada persona como única
- Identifica el nivel de conocimiento y a aquellas personas “en riesgo”
- Identifica las creencias y prácticas de salud culturales
- Planea experiencias de aprendizaje basadas en la cultura
- Utiliza materiales en diferentes idiomas cuando es necesario
- Usa ayudas visuales
- Utiliza palabras concretas antes que abstractas
- Invita a que le planteen preguntas
- Evita el uso de terminología médica compleja en la medida de lo posible

Las estrategias de las enfermeras incluyen que deben confirmar la información concisa por escrito y utilizar el humor con precaución. La enfermera especializada en EM debe evitar usar términos coloquiales. Es importante incluir a la familia en las sesiones de planificación y aprendizaje siempre que sea posible¹⁷⁵.

El tratamiento individual correcto de los diferentes grupos culturales en la EM implica que la enfermera especializada en EM debe ser consciente de las diferencias existentes, conocerlas y tener sensibilidad ante ellas, aceptándolas y respetándolas, evitando prejuicios y siendo abierta y amena en los encuentros culturales¹⁷⁶.

9.8 Fin de la Vida

La EM es una enfermedad compleja y a menudo fluctuante. Es imposible predecir de qué manera se verá afectada una persona con EM con el tiempo y cada persona tendrá su propia experiencia de vida con EM. La mayoría de las personas con EM pueden esperar muchos años de actividad normal, pero es importante que tengan la oportunidad de discutir al inicio de la evolución de la enfermedad sus deseos con respecto a sus necesidades de cuidado. “¿Moriré de EM?” No es una pregunta infrecuente de una persona que enfrenta este diagnóstico.



La mayoría de las personas con EM pueden esperar muchos años de actividad normal, pero es importante que tengan la oportunidad de discutir al inicio de la evolución de la enfermedad sus deseos con respecto a sus necesidades de cuidado. “¿Moriré de EM?” No es una pregunta infrecuente de una persona que enfrenta este diagnóstico.

Los cuidados terminales no sólo se refieren al fin de la vida en sí, sino de las necesidades a lo largo de toda la trayectoria de cuidados. Las necesidades de cuidados de apoyo y paliativos que esto supone aparecerán en el último año o los dos últimos años para algunos, pero para otros estas necesidades pueden aparecer y desaparecer durante otras fases del curso de la enfermedad.

La planificación de cuidados avanzados puede utilizarse para establecer las preferencias de una persona en relación con su cuidado futuro. Esto puede incluir cualquier deseo relacionado con los cuidados terminales. También se pueden otorgar poderes notariales duraderos para que un pariente o amigo pueda tomar decisiones relacionadas con la propiedad, los temas económicos y el bienestar personal en nombre de una persona, en caso de que dicha persona pierda la capacidad de hacerlo por sí sola. Recientemente se ha puesto en marcha en el Reino Unido un nuevo abordaje para atender a los moribundos en función de sus necesidades y deseos y los de sus allegados, a modo de cinco nuevas Prioridades de Atención. Este nuevo abordaje se centra de proporcionar cuidados paliativos y se aleja de otros procesos y protocolos previos. Se sabe que, en muchos casos, se debe permitir a la persona que planifique su muerte mucho antes de que llegue al final de su vida y este proceso debe ser un componente esencial de la atención personalizada y proactiva.

La enfermera especializada en EM debe impulsar la apertura y discusión de las preferencias sobre los cuidados en general y el cuidado terminal en concreto, a fin de que los pacientes con EM sean conscientes de la variedad de ayudas y servicios disponibles para ellos. Este es un aspecto particularmente importante a considerar, dados los problemas de cognición y comunicación que pueden presentarse en las últimas etapas de la trayectoria de la enfermedad. Un debate honesto sobre la progresión y las opciones de cuidados terminales, junto con las derivaciones oportunas y la colaboración con los servicios de las residencias para enfermos terminales o cuidados paliativos integrales pueden devolver al paciente una sensación de esperanza por el tiempo que reste, ya sean meses o muchos años.



9.9 Resumen

- Es importante para el paciente con EM llevar al máximo su bienestar físico y emocional para poder vivir una vida plena
- Una alimentación saludable y la actividad física periódica pueden ayudar a mantener un peso saludable, conservar la fuerza muscular y la flexibilidad, minimizar la fatiga y mejorar el ánimo
- Los pacientes con EM pueden enfrentarse a una restricción en la variedad de oportunidades laborales, lo que puede tener consecuencias perjudiciales para los pacientes y sus familias
- La EM puede afectar la vida de toda la familia, aumentando y causando confusión en las transiciones y trajines normales de la vida cotidiana



Puntos de Aprendizaje Reflexivo:

¿De qué manera intenta ayudar a sus pacientes a mantener un estilo de vida saludable y pleno?

¿De qué manera la comprensión del impacto de la EM en el seno familiar le ayuda a desempeñar su función de enfermera especializada en EM?

Describa algunos de los problemas económicos y sociales a los que se puede enfrentar una persona con EM. ¿De qué manera puede ayudar en estas situaciones como enfermera especializada en EM?

10 El Papel de la Enfermera Especializada en EM

10.1 Objetivos de Aprendizaje



Durante los últimos veinte años, las enfermeras especializadas en EM desempeñaron un papel cada vez más activo en la atención a la EM, ayudando a los pacientes con EM y sus familias a implementar estrategias de tratamiento, atender su propia salud y bienestar y los de los demás, y colaborar de manera efectiva con los profesionales sanitarios. Esta sección analizará el papel de la enfermera especializada en EM y cómo está evolucionando. Después de la revisión de esta sección, debe ser capaz de:

- Describir las competencias que conforman el papel de la enfermera especializada en EM
- Indicar el valor de la enfermera especializada en EM en la optimización de la asistencia del paciente

Intro

10.2 Introducción

Los rápidos avances en la tecnología y los medicamentos utilizados para la EM, y un mayor énfasis en el cuidado en el hogar y en el autocuidado personal del paciente suponen un desafío para las enfermeras, que se enfrentan a responsabilidades cada vez más diversas en el cuidado de los pacientes con EM. Las enfermeras no solo deben satisfacer los requisitos de estos pacientes, sino también a menudo actuar como el centro de comunicación, educación, representación y asesoramiento para los pacientes, sus familias o parejas que los cuidan, y otros profesionales sanitarios.

Como el profesional sanitario con contacto más frecuente con los pacientes, la enfermera especializada en EM a menudo actúa como el centro de gestión: identifica los problemas médicos, psicológicos y sociales, realiza derivaciones, actúa como defensora del paciente o coordinadora de los cuidados, y promueve la comunicación entre los médicos involucrados y entre los médicos y el paciente y la familia. Por lo tanto, la enfermera desempeña un papel fundamental en la evolución de la enfermedad.



- La enfermera especializada en EM es:
 - una enfermera colegiada que se formó y tiene habilidades para proporcionar cuidados y asistencia de alta calidad a los pacientes con EM y sus familias.
- La enfermera especializada en EM:
 - establecerá una relación terapéutica de confianza con empatía y comprensión.
- El papel de la enfermera especializada en EM es:
 - dinámico, capaz de responder a las necesidades cambiantes de los pacientes con EM y puede promover la toma autónoma de decisiones y el autocuidado personal satisfactorio

10.3 El Papel de la Enfermera Especializada en EM en el Equipo Multidisciplinario

La enfermera especializada en EM se ha convertido en un miembro central del equipo multidisciplinario que ofrece educación, desarrollo de habilidades y atención sanitaria a los pacientes con EM y sus familias. Las enfermeras especializadas en EM tratan a los pacientes en entornos de atención primaria, cuidados agudos, especializados y de rehabilitación. Las enfermeras especializadas en EM son educadoras y representantes. Algunas pueden prescribir medicamentos y la mayoría trabaja estrechamente con el paciente en el control y la evaluación de los resultados del tratamiento. Las enfermeras especializadas en EM a menudo inician, coordinan o contribuyen a la investigación clínica.

En muchos aspectos, las enfermeras especializadas en EM son los ojos y los oídos del equipo, ya que aportan a los otros miembros información sobre el estado físico, emocional y cognitivo del paciente, y sobre su capacidad de ser un participante activo en sus cuidados. Una vez identificadas las necesidades del paciente, la enfermera actúa para coordinar las intervenciones necesarias, ayudando a garantizar que las necesidades identificadas se gestionen adecuadamente²⁷. A menudo deben actuar como enlaces entre los pacientes y otros miembros del equipo multidisciplinario involucrado en el cuidado de los pacientes con EM (es decir, neurólogo, médico de familia, farmacéutico, fisioterapeuta, etc.). Por lo tanto, para mantener la confianza del paciente en la competencia y el compromiso del equipo de atención sanitaria durante el transcurso del tratamiento, las enfermeras deben garantizar que todos los miembros del equipo proporcionen información fiable al paciente.

10.4 Competencias de la Enfermera Especializada en EM

La enfermera especializada en EM es un experto competente que colabora con las personas afectadas por la EM y comparte conocimiento, fortaleza y esperanza. La enfermera experimentada especializada en EM utilizará sus amplias habilidades para realizar un diagnóstico diferencial, detectar cualquier enfermedad concomitante, desarrollar programas de cuidado preventivo y derivar o dar de alta a los pacientes.

Las enfermeras especializadas en EM pueden mejorar las habilidades de adaptación y aceptación, facilitar la capacitación y la sensación de control, y aportar esperanza y actitudes positivas a las personas con EM y sus familiares o parejas que los cuidan. Los elementos clave del papel son:

- Atención directa al paciente
- Manejo de los síntomas
- Promoción de la salud y de una vida satisfactoria con la EM
- Control y supervisión de las terapias modificadoras de la enfermedad
- Apoyo psicosocial y familiar.

Los elementos de la práctica de la enfermería especializada en EM en Europa son los siguientes:

10.4.1 Atención Directa del Paciente:

- Evaluar a las personas con un enfoque holístico, usando una serie de métodos de evaluación y considerando a la persona como un todo al abordar las comorbilidades;
- Identificar los cambios silenciosos y sutiles a través del entendimiento de la patología y de las posibles presentaciones de la EM;
- Trabajar en asociación con el paciente y otros profesionales del mundo socio-sanitario;
- Proporcionar cuidados directos a los pacientes con EM durante toda la trayectoria de la enfermedad, garantizando una supervisión continua del paciente;

- Considerar las actividades de promoción y prevención de la salud, y anticiparse y evaluar los factores de riesgo de los pacientes, y actuar en consecuencia;
- Ayudar a que los pacientes conserven su sensación de bienestar y mantengan una esperanza realista;
- Proporcionar acceso telefónico o de correo electrónico para ofrecer apoyo e información a los pacientes, sus familias y otros profesionales del mundo socio-sanitario;
- Utilizar recursos proporcionados por múltiples dispositivos y múltiples profesionales en el ejercicio de su profesión; y
- Definir correctamente los límites de su rol

10.4.2 Educación:

- Educar a los pacientes en relación con los regímenes de medicamentos específicos u otras terapias, y proporcionar asesoramiento y orientación especializada sobre la evaluación del riesgo para reducir o prevenir complicaciones;
- Enseñar a los pacientes a administrarse ellos mismos las inyecciones;
- Educar y apoyar a los pacientes en el manejo de los efectos colaterales de la medicación;
- Proporcionar oportunidades educativas para los pacientes y otros miembros del equipo multidisciplinario; y
- Proporcionar la educación a un nivel que el paciente pueda comprender.

10.4.3 Mejora de la Calidad y Desarrollo del Ejercicio de la Profesión:

- Crear un servicio que sea accesible y sensible a las necesidades de los pacientes con EM y sus familias;
- Evaluar y auditar el nivel de atención provisto, y solicitar activamente comentarios a los pacientes;
- Evaluar y supervisar continuamente el riesgo en su propio ejercicio y en el de otros;
- Valorar y sintetizar de manera crítica los resultados de las investigaciones, evaluaciones y auditorías relevantes, y aplicar la información cuando se busque mejorar la práctica; y
- Alertar a los médicos encargados del tratamiento sobre la ausencia de evidencia o de conocimiento práctico y, en colaboración con los demás, respaldar la investigación que puede mejorar la práctica.

10.4.4 Desarrollo Personal y de los Demás:

- Asegurarse de que su educación y capacitación estén actualizadas;
- Ofrecer y participar en programas educativos estructurados sobre la EM;
- Desarrollar una base de conocimiento para sus pacientes y sus cuidadores de una manera apropiada según su enfoque preferido hacia la motivación del aprendizaje y la etapa de desarrollo;
- Transmitir y compartir la información, experiencia y resultados de las investigaciones al equipo multidisciplinario;
- Facilitar la autonomía de los pacientes promoviendo la representación, facilitación y conexión entre los pacientes con EM;
- Buscar activamente y participar en revisiones de su propia práctica profesional por parte de otros colegas;
 - Trabajar en colaboración con el equipo multidisciplinario para planificar y ofrecer actividades para satisfacer las necesidades de aprendizaje y desarrollo;
 - Contar con habilidades de comunicación de alto nivel y contribuir con el desarrollo más amplio de los que trabajan en su área mediante la publicación

y difusión de su trabajo a través de presentaciones en conferencias y artículos en la prensa profesional; y

- Realizar intercambios con otros especialistas en EM y participar en grupos y organismos de interés profesional.

El papel de los enfermeros especializados en EM ha cambiado

- La práctica de los enfermeros especializados en EM ha evolucionado en todas las áreas: educación, práctica clínica, apoyo, defensa del paciente e investigación
- Trabajar en colaboración con el neurólogo y el médico de cabecera
- Colaborar con otros proveedores de atención médica para proporcionar cuidados multidisciplinarios
- Poner al día el conocimiento y la experiencia en EM, la gestión de síntomas y todos los tratamientos
- Desarrollar redes con las asociaciones de EM, hospitales regionales, organizaciones comunitarias y proveedores de atención médica
- Trabajar para proporcionar a los pacientes y a los enfermeros materiales de apoyo, participación en mesas de asesoramiento, etc.

Figura 11: El papel de la enfermera especializada en EM



10.5 Resumen

- El papel de la enfermera especializada en EM es fundamental para un manejo a largo plazo con resultados satisfactorios de la EM.
- La enfermera especializada en EM puede proporcionar resultados positivos a todas las personas afectadas por un diagnóstico de EM a través de elementos de cuidado y asistencia que difieren de los de otros profesionales socio-sanitarios que pueden estar involucrados en el cuidado.



Puntos de Aprendizaje Reflexivo:

¿Qué parecido tiene su papel como enfermera especializada en EM con las competencias descritas en esta sección?

¿Cómo cree que su papel puede evolucionar en el futuro?



Resumen del Módulo

- La buena comunicación aporta una base que promueve la autonomía y fomenta las actitudes positivas.
- Esto contribuye al establecimiento de un relación de confianza sólida entre las enfermeras especializadas en EM y sus pacientes.
- La relación entre la enfermera especializada en EM y el paciente puede durar muchos años y la confianza entre ambos a menudo evoluciona en paralelo a los altibajos de la persona con EM.
- Las enfermeras especializadas en EM desempeñan una función importante a la hora de garantizar que el paciente con EM esté bien informado y educado.
- Existen varias estrategias que pueden emplear las enfermeras especializadas en EM para lograr una educación efectiva.
- Los planes de cuidados son herramientas importantes para poder adaptar la atención a las necesidades individuales del paciente con EM.
- La atención de un paciente con EM a menudo involucra un enfoque de equipo multidisciplinario, que ha demostrado ser el modo más efectivo de tratar a los pacientes.
- La mayoría de las personas con EM requerirá algún nivel de apoyo emocional en diferentes etapas durante la evolución de su afección.
- La ansiedad y la depresión están presentes con frecuencia en personas con EM, pero a menudo no están debidamente reconocidas ni bien tratadas.

- El manejo efectivo de los síntomas es un componente importante de la terapia para mantener la calidad de vida.
- Éste a menudo requiere un enfoque de equipo multidisciplinario, incluidos tratamientos farmacológicos y otros enfoques más paliativos.
- Es importante que las enfermeras especializadas en EM pregunten acerca de los síntomas de la EM y los aborden como parte del manejo integral de la persona con EM.
- El manejo en atención primaria y las evaluaciones de cribado de salud general son importante para el paciente con EM y no deben pasarse por alto por la presencia de EM.
- Las evaluaciones recomendadas incluyen: niveles de vitamina D, estado serológico frente al virus del herpes y la función tiroidea.
- Los pacientes con EM tienen mayor riesgo de osteoporosis; por lo tanto, deben identificarse las personas a riesgo tempranamente para iniciar el tratamiento preventivo a fin de evitar la pérdida ósea y las fracturas.
- El embarazo es seguro en la mayoría de las mujeres con EM y no afecta negativamente la evolución general de la EM.
- El uso de los tratamientos modificadores de la enfermedad en los momentos cercanos a o en la concepción se debe considerar caso por caso y sopesar los riesgos de la exposición a los fármacos frente al riesgo de brotes.
- No hay ningún motivo por el cual disuadir a una mujer con EM de quedar embarazada si así lo desea, si bien se debe advertir que el riesgo de brotes disminuye durante el embarazo y aumenta temporalmente en el posparto.
- Al dar a luz, las mujeres con EM deben recibir la analgesia que se considere más apropiada y aceptable para ellas, sin temor a que eso afecte su EM.
- La menopausia no parece producir ningún efecto en la EM, ya sea positivo o negativo.
- A cada persona (o matrimonio) con EM se le debería de preguntar sobre ello con mucho tacto o darle la oportunidad de comentar cualquier dificultad que pudiera tener a la hora de establecer y/o mantener relaciones sexuales e íntimas.
- Es importante para el paciente con EM llevar al máximo su bienestar físico y emocional para poder vivir una vida plena.
- Una alimentación saludable y la actividad física periódica pueden ayudar a mantener un peso saludable, conservar la fuerza muscular y la flexibilidad, minimizar la fatiga y mejorar el ánimo.
- Los pacientes con EM pueden enfrentarse a una restricción en la variedad de oportunidades laborales, lo que puede tener consecuencias perjudiciales para los pacientes y sus familias.
- La EM puede afectar la vida de toda la familia, aumentando y causando confusión en las transiciones y trajines normales de la vida cotidiana.
- El papel de la enfermera especializada en EM es fundamental para un manejo a largo plazo con resultados satisfactorios de la EM.
- La enfermera especializada en EM puede proporcionar resultados positivos a todas las personas afectadas por un diagnóstico de EM a través de elementos de cuidado y asistencia que difieren de los de otros profesionales socio-sanitarios que pueden estar involucrados en el cuidado.