

UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS EN LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Alumno/a: Pérez García, Alba

Tutor/a: Prof^a. D^a. María Jesús Ramírez Expósito

Dpto: Ciencias de la Salud.

Mayo, 2017

INDICE

RESUMEN.

1. INTRODUCCIÓN:

1.1. ANTECEDENTES.

1.2. SÍNTOMAS.

1.3. EPIDEMIOLOGÍA.

1.4. ETIOLOGIA Y FISIOPATOLOGÍA

1.5. CLASIFICACIÓN DE LA EM

1.6. DIAGNOSTICO DE LA EM

1.7. IMPACTO DE LA EM EN LA CALIDAD DE VIDA.

2. JUSTIFICACIÓN.

3. OBJETIVOS:

3.1 Objetivo general.

3.2 Objetivos específicos.

4. METODOLOGÍA.

5. RESULTADOS:

5.1. DIAGNOSTICOS DE ENFERMERÍA.

6. CONCLUSIÓN.

7. BIBLIOGRAFÍA.

RESUMEN:

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica de etiología desconocida y patogenia autoinmune que afecta al sistema nervioso central (SNC), tanto a cerebro y cerebelo como a la médula, tiene un impacto negativo en las actividades cotidianas, relaciones con el entorno y en la capacidad para trabajar. Se diagnostica entre los 20 y 40 años de edad y tiene un curso variable. El objetivo de este Trabajo Fin de Grado es identificar el papel de la enfermería a partir de los diagnósticos e intervenciones enfermeras más relevantes de la EM para conseguir una mejor calidad de vida del paciente y cuidador principal. Para su elaboración se ha recogido información bibliográfica a través de los libros Clasificación de las intervenciones de enfermería (NIC), Clasificación de los resultados de enfermería (NOC) y Diagnósticos de Enfermería (NANDA), de distintas bases de datos CUIDEN PLUS, MEDLINE, PUBMED, SCOPUS, y GOOGLE ACADÉMICO, y artículos de revistas; con un criterio de búsqueda de 15 años (2002-2017), artículos de revisión, intervenciones en humanos, texto completo y artículos en español e inglés. Las intervenciones de enfermería deben dirigirse a conocer los principales diagnósticos que tiene el paciente, (fatiga, aislamiento social, deterioro de la movilidad física, de la comunicación verbal y de la deglución), ayudar a los afectados a comprender los síntomas, aceptar la nueva situación, dar apoyo social y emocional que ayudará a superar el estrés producido por la enfermedad, evaluar y dar apoyo también al cuidador, establecer estrategias y protocolos de actuación y comunicación, realizar un nivel adecuado de ejercicio al paciente ayudaran a disminuir el deterioro neuromuscular, inmovilidad y pérdida del equilibrio; evaluar las características del lenguaje, mejorar disfagia y garantizar la deglución entre otras. Con esta revisión se pueden conocer los diagnósticos enfermeros más importantes que desarrolla una persona con EM y con la intervención de los cuidados de enfermería en los distintos diagnósticos de la enfermedad se mejora la calidad de vida del paciente.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple. Diagnósticos de Enfermería. Cuidados.

ABSTRACT:

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease of unknown etiology and autoimmune pathogenesis which affects to the central nervous system (CNS), brain, and cerebellum and the marrow. This disease has a negative impact on daily activities, in the relationships with the environment and in the work abilities. It is diagnosed between the age of 20 and 40 and it has a variable course. The objective of this study is to identify the role of nursing from the most relevant diagnoses and interventions of nurses in MS to achieve a better life quality for the patient and primary caregiver. For this study, biographical information has been collected through books such as Classification and interventions of nursing (NIC), Classification and results of nursing (NOC) and Nursing Diagnoses (NANDA), of different databases CUIDEN PLUS, MEDLINE, PUBMED, SCOPUS, and GOOGLE ACADEMIC, and journal articles; With a search criterion of 15 years (2002-2017), review articles, interventions with humans, full text and Spanish and English articles. Nursing interventions should address the main diagnoses of the patient (fatigue, social isolation, deterioration of physical mobility, verbal communication and swallowing). To help those affected people to understand the symptoms, to accept the new situation, to give social and emotional support will help overcome the stress produced by the disease, evaluate and support the caregiver, establish strategies and protocols of action and communication, make a suitable level of exercise to the patient will help to reduce the neuromuscular impairment, immobility and loss of balance; Evaluate the language characteristics, improve dysphagia and ensure swallowing among others. With this review we can know the most important nursing diagnoses that a person with MS develops and with the nursing care intervention in different diagnoses of the disease, the quality life of the patient is improved.

Key words: Multiple Sclerosis; Nursing diagnoses; Care.

1-. INTRODUCCIÓN:

1.1 Antecedentes:

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que se conoce desde hace más de 150 años y se define como una enfermedad crónica de etiología desconocida y patogenia autoinmune que afecta al sistema nervioso central (SNC). Es la causa de discapacidad de origen neurológico no traumático más frecuente entre los adultos jóvenes. Se diagnostica entre los 20 y 40 años de edad y tiene un curso variable ¹.

Afecta a 2,5 millones de personas en el mundo, aunque tradicionalmente se establecía que esta enfermedad se distribuía según el gradiente de latitud, siendo más frecuente en las regiones más distantes al Ecuador. Informes recientes indican que este gradiente podría desaparecer al comprobar que España se sitúa en una zona de alto riesgo de contraer la enfermedad. Un país se considera zona de alto riesgo cuando las tasas de prevalencia son superiores a 30 casos por 100.000 habitantes, en el caso de España la prevalencia es de 40 – 60 casos por 100.000 habitantes por lo que queda patente según los datos recogidos hasta ahora, que es una zona de alto riesgo al igual que otros países mediterráneos como Italia y la isla italiana de Sicilia o Grecia, desmontando así la teoría de la distribución según los gradientes de temperatura. Es importante señalar que en cualquier caso, la prevalencia como tal aporta poca información de la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo ².

1.2 Síntomas.

Los síntomas que esta enfermedad presenta son variables dependiendo del individuo y de la distribución del daño en la envoltura de mielina de los nervios del sistema nervioso central. Aunque normalmente estos síntomas suelen aparecer de manera leve van aumentando de manera progresiva, provocando una grave alteración a nivel sensorial, motor y cognitivo. Estos síntomas aparecen en los llamados brotes o crisis, los cuales suponen una recaída para el paciente, intercalándose con periodos de remisiones. Estas crisis son definidas como un

episodio de disfunción neurológica que dura más de 24 horas sin un contexto de fiebre e infección. Se considera que las recaídas son el resultado de la desmielinización e inflamación de la sustancia blanca en el SNC, con recuperación y remielinización posteriores ².

Los síntomas y las manifestaciones clínicas del proceso de la enfermedad reflejan la gran variedad de localizaciones del SNC que pueden verse afectadas por la desmielinización de los axones, de ahí que los síntomas observados en la EM son diferentes de una persona a otra porque esta enfermedad puede afectar cualquier parte del SNC. Además, la esclerosis múltiple usualmente involucra a más de un sistema corporal³.

En la siguiente tabla se recogen los principales sistemas afectados por la EM, así como los síntomas y manifestaciones:

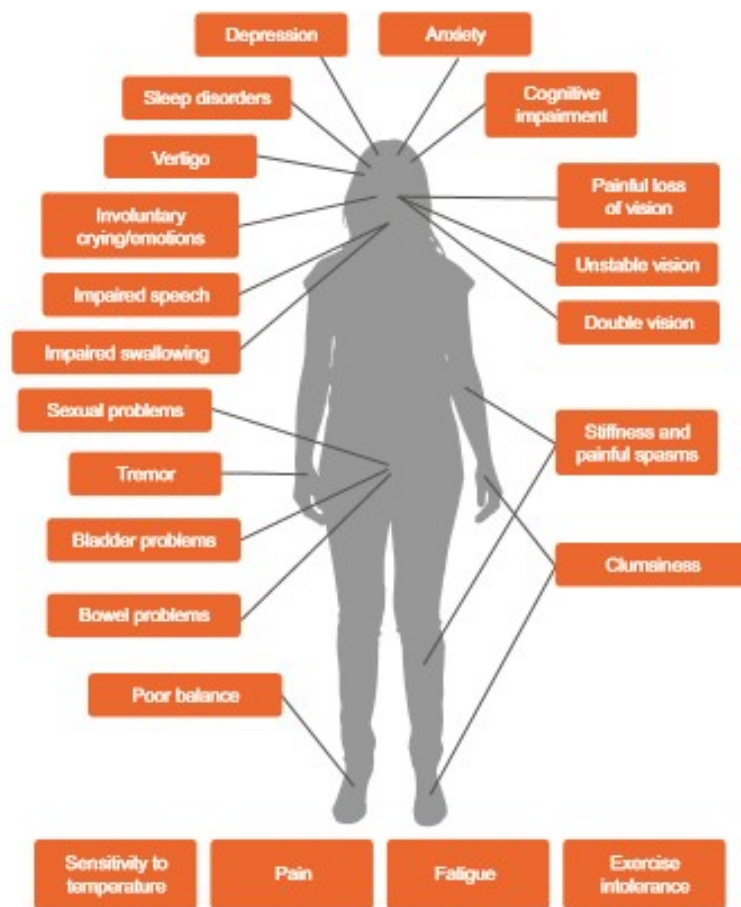
Tabla 1.

Sistema afectado	Síntomas y manifestaciones
Oftálmico	Trastornos visuales incluyendo pérdida temporal o unilateral de la visión, diplopía, visión borrosa y neuritis óptica que se manifiesta como dolor retro-orbital.
Neurológico	Síntomas cerebrales incluyendo ataxia, nistagmos, disartria, trastornos del habla, temblores intencionales y vértigo. Síntomas sensoriales incluyendo entumecimiento y parestesias en la cara y las extremidades y percepciones de vibración, temperatura y profundidad afectadas. Síntomas paroxísticos incluyendo convulsiones localizadas y generalizadas y espasmos dolorosos de manos y pies. Dolores de cabeza
Urológico	Disfunción vesical que se manifiesta

	como aumento de la urgencia y frecuencia urinaria, nicturia, incontinencia por sobreflujo y sensación de que la vejiga no se ha vaciado después de la micción
Gastrointestinal.	Disfunción intestinal manifestada como diarrea, incontinencia o estreñimiento
Músculo-esquelético	Dolor de miembros paroxísticos que se manifiesta como ardor, picazón y dolor. Espasticidad común en los músculos de la pantorrilla, muslo, espalda e ingle que produce dolor. Trastorno motor que se manifiesta como disfunción de la marcha y debilidad muscular de las extremidades inferiores.
Psicológico	Desesperanza, pérdida de control, temor e incertidumbre, que conducen a un mayor deterioro de la función física. Trastornos del humor que se manifiestan como euforia o depresión. Deterioro cognitivo que se manifiesta como dificultad en la concentración.
Otros	Fatiga. Disfunción sexual³.

Principales sistemas afectados, síntomas y manifestaciones ³.

Fig.1



Síntomas de la Esclerosis Múltiple ⁷.

En cualquier caso, dichos síntomas son impredecibles y pueden fluctuar, remitir o progresar. La sintomatología también varía según la ubicación de las lesiones y pueden cambiar durante la evolución de la enfermedad. Los síntomas que más frecuentemente aparecen son: alteraciones sensoriales (40%), alteraciones motoras (39%), fatiga y alteraciones visuales (30%), alteraciones en el equilibrio (24%), disfunción sexual (20%), disfunción urinaria (17%), dolor (15%) y alteraciones cognitivas (10%)⁴.

1.3. Epidemiología:

Existen varios estudios epidemiológicos que afirman que actualmente España se considera un país con una alta prevalencia de EM con más de 30 casos por 100.000 habitantes (según los criterios fijados por Kurtzke).

Un estudio llevado a cabo en Alicante, mostró las tasas más elevadas de prevalencia e incidencia de EM localizadas hasta entonces en España; con una prevalencia de 17 casos y una incidencia de 2,24 casos por 100.000 habitantes.

También se realizó otro estudio étnico de prevalencia de EM en gitanos españoles en Andalucía que mostró una prevalencia de 52 casos por 100.000 habitantes, una tasa por lo tanto bastante alta ⁵.

1.4. Etiología y Fisiopatología:

Aunque no se conoce la causa exacta de la EM, los factores genéticos y ambientales parecen influir en la susceptibilidad al desarrollo de la enfermedad. Algunas investigaciones recientes sugieren que el riesgo de desarrollar EM en la población general es de aproximadamente el 0,1%.

El riesgo de desarrollar EM en un niño con un padre que tiene la enfermedad es de aproximadamente el 2%, y el riesgo para los familiares de segundo grado y tercer grado (abuelos, nietos, tías, tíos, sobrinos, sobrinos y primos) es de aproximadamente el 1%.

Sin embargo, la contribución genética al riesgo de padecer EM parece existir en una interacción compleja con factores ambientales.

Actualmente se siguen explorando en la esclerosis múltiple las funciones de los factores de riesgo tanto ambientales como genéticos.

Entre los diversos factores de riesgo ambiental que se han propuesto, la infección con el virus de Epstein-Barr, la exposición a la luz ultravioleta y el estado de vitamina D, y el tabaquismo han recibido fuertes pruebas de apoyo.

Estudios epidemiológicos han revelado que la prevalencia de EM es mayor en regiones geográficas habitadas por personas de ascendencia del norte de Europa y

en más regiones templadas. Los países que tienen tasas particularmente altas de EM incluyen el Reino Unido, Canadá, Alemania, Dinamarca, Noruega, Suecia, Finlandia y los Estados Unidos.

Por otro lado, el movimiento de una región geográfica a otra aparece alterar el riesgo de desarrollar ES. La investigación sugiere que los inmigrantes y sus descendientes tienden a adoptar el nivel de riesgo del área a la que se mueven.

Sin embargo, este proceso parece estar mediado por la edad, ya que aquellos que se mueven durante la infancia tienden a adoptar el nivel de riesgo en el área geográfica, sin embargo, para aquellos que se mueven con más años, este cambio en el nivel de riesgo puede no aparecer hasta la próxima generación.

Estos hallazgos apoyan la teoría de que el riesgo de EM es influenciado por la exposición temprana a un desencadenante ambiental en individuos genéticamente susceptibles⁶.

Entre las principales características fisiopatológicas de la EM se han destacado las siguientes:

- 1. El tejido cerebral está dañado y el volumen del cerebro disminuido.*

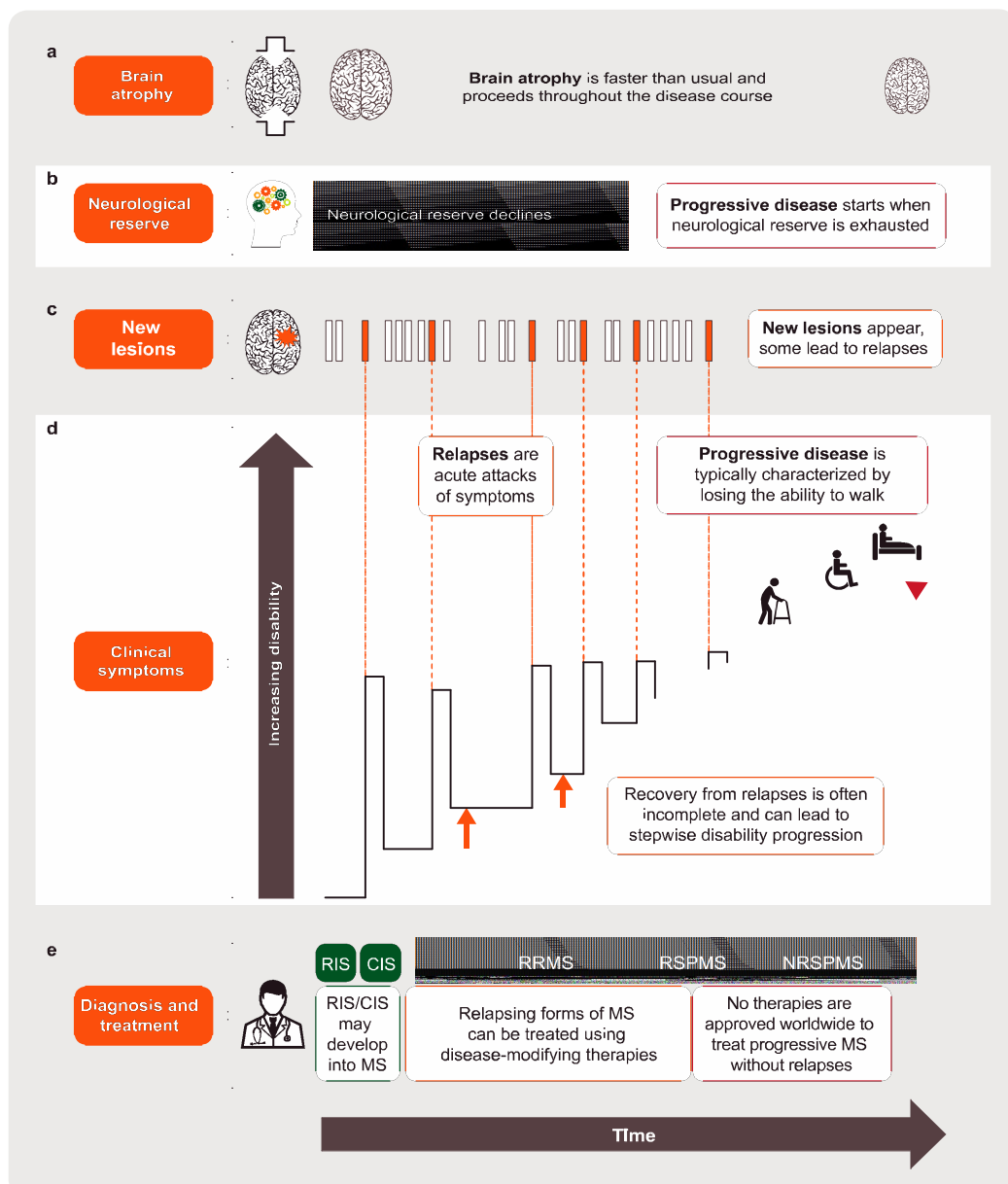
En la EM, el sistema inmune ataca y daña por error el tejido del cerebro, la médula espinal y el nervio óptico provocando su desmielinización, y dando lugar a la aparición de diferentes áreas de lesión agudas que se pueden observar en un escáner cerebral o en un examen post mortem, así como daños difusos que son más difíciles de observar⁷.

Aunque los mecanismos de reparación actúan en el SNC, la reparación es a menudo incompleta, de hecho, algunos tejidos nerviosos son irreversiblemente destruidos y el cerebro comienza a atrofiarse más rápidamente que en personas no afectadas por EM. De hecho, en adultos sanos, una pequeña cantidad de atrofia cerebral se produce con el envejecimiento (0,1-0,5% por año). Sin embargo, en

pacientes con EM no tratada, el cerebro sufre una atrofia mucho mayor (0,5-1,35% por año)⁷.

La atrofia cerebral acelerada comienza temprano, a menudo antes de un diagnóstico de EM (Fig.2 a), y continúa a lo largo de la enfermedad si no se trata.

Fig. 2



El daño que causa la EM normalmente produce recaídas seguidas de la progresión de la enfermedad ⁷.

a. El cerebro de las personas con EM se atrofia más rápidamente como resultado del daño causado por la enfermedad.

b. El cerebro puede usar su reserva neurológica para compensar el daño mediante la propia remodelación.

Sin embargo, cuando se agota la reserva neurológica, los síntomas clínicos de la enfermedad pueden progresar.

c. La esclerosis múltiple causa lesiones en las áreas agudas del cerebro y en la médula espinal que se acumulan con el tiempo. Si una lesión perturba notablemente la función, puede provocar una recaída (un ataque de síntomas clínicos).

d. El curso de la EM implica recaídas, seguidas de la progresión de la enfermedad.

e. Una persona con EM puede tener una variedad de diagnósticos a lo largo del tiempo, pero las terapias modificadoras de la enfermedad son eficaces sólo en las primeras etapas cuando las recaídas todavía están presentes ⁷.

2. La carga de los síntomas empeora a medida que el daño se acumula en el cerebro.

El cerebro parece tener una reserva neurológica intrínseca, una capacidad finita para retener la función remodelándose a sí mismo para compensar la pérdida de células nerviosas, la pérdida de fibras nerviosas y la atrofia. En este sentido, el objetivo del tratamiento de la EM debe ir dirigido hacia la prevención del daño cerebral y la medular que conduce a una atrofia acelerada. Esta readaptación se realiza en parte mediante el reencaminamiento de señales a través de áreas no dañadas o la adaptación de áreas no dañadas para asumir nuevas funciones ⁷.

Esta reserva neurológica así como los mecanismos de reparación explican por qué el daño cerebral relacionado con la esclerosis múltiple puede pasar desapercibido durante la fase temprana de la enfermedad y, por tanto, por qué la EM puede no ser diagnosticada y no tratada durante mucho tiempo. De hecho, existen evidencias que ponen de manifiesto que el deterioro cognitivo está presente en una proporción significativa de pacientes antes de que aparezcan los síntomas clínicos de la EM.

Por lo tanto, es importante diagnosticar la EM tan pronto como sea posible antes de agotar la reserva neurológica y comenzar la etapa progresiva de la enfermedad.

Por lo general, el daño al SNC primero se detecta cuando aparecen síntomas clínicos. Los síntomas pueden tomar la forma de un ataque (conocido como una recaída), cuando una lesión se desarrolla en un lugar que perturba notablemente la función nerviosa, aunque la mayoría de las lesiones (90%) no conducen directamente a recaídas (Fig. 2c y d) ⁷.

1.5 Clasificación de la EM.

Se ha considerado que aquellos pacientes con lesiones cerebrales que aún no presentan ningún síntoma clínico tienen síndrome de aislamiento radiológico (RIS) (Fig. 2d y e).

Alrededor de un tercio de las personas con RIS pasará a experimentar al menos un ataque de síntomas clínicos dentro de los 5 años. Un ataque inicial de síntomas se conoce como síndrome clínicamente aislado (CIS) (Fig. 2d y e).

Muchas personas (aproximadamente el 30-70%) con CIS desarrollarán EM, a pesar de que no cumplan inicialmente con los criterios diagnósticos completos de la enfermedad.

Alrededor del 80-90% de los pacientes con EM tendrán inicialmente la forma recurrente-remitente de la enfermedad (**EMRR**) (Fig. 2d y e)

Las personas con EMRR experimentan ataques repentinos de síntomas. Por lo general, una recaída se desarrolla durante unos pocos días, antes de que los síntomas se estabilicen y disminuyan durante las siguientes semanas o meses. Durante este tiempo funcionan los mecanismos de reparación del SNC y la reserva neurológica se "agota" para remodelar y compensar el daño ⁷.

A pesar de que tras una recaída se produce con frecuencia cierta recuperación física, estos episodios pueden asociarse con un aumento sostenido de la discapacidad. Una recuperación incompleta de las recaídas contribuye a la progresión escalonada de la discapacidad.

Cuando se agotan los mecanismos de reserva y reparación neurológicos y ya no se puede compensar el daño, comienza una etapa de discapacidad progresiva, denominada EM secundaria progresiva (**EMSP**).

En la EMSP, la discapacidad empeora progresivamente (con o sin recaídas), especialmente la capacidad de caminar.

Típicamente, existe una fase de "superposición" durante la cual todavía se producen recaídas (EMSP remitente, **EMSPR**), seguido por progresión sin recaídas (EMSP no remitente, **EMSPNR**) (Fig. 2d y e).

Si la EMRR no se trata, el 50 o 60% de las personas desarrollan EMSP dentro de 15 o 20 años y sólo tarda 14 años en promedio para que las personas no puedan caminar 100 m sin ayuda.

Además, entre el 10 y el 15% de las personas con EM tienen un curso progresivo de enfermedad desde el principio, con una progresión gradual de los síntomas clínicos en ausencia de recaídas (conocidas como EM primaria progresiva, **EMPP**)⁷.

1.6 Diagnóstico:

Los criterios diagnósticos para la EM se conocen como los criterios de McDonald. Dichos criterios requieren la confirmación de la EM mediante las siguientes pruebas diagnósticas ³:

- Resonancia magnética y tomografía computarizada que se utilizan para identificar placas activas y desmielinizadas.
- Potencial evocado visual y somatosensorial que se utiliza para ayudar a detectar la disminución o ralentización de la velocidad de conducción en las vías visuales, auditivas y somatosensoriales.
- Punción lumbar que se utiliza para analizar la presencia de una inmunoglobulina G elevada que aparece en el líquido cefalorraquídeo³.

1.7 Impacto de la EM en la calidad de vida:

La calidad de vida del paciente afectado por EM disminuye a medida que avanza la enfermedad y la discapacidad se va incrementando.

Para medir la discapacidad en la EM se utiliza la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS) de Kurtzke, que asigna valores numéricos crecientes a mayores niveles de discapacidad física (0.0, funcionamiento neurológico normal, 10.0, muerte). Sin embargo, muchos factores que afectan a la calidad de vida, como la salud mental, la vitalidad, el deterioro cognitivo y la fatiga, o bien no están incluidos o son mal medidos por el EDSS.

Así, incluso en las primeras etapas de la EM el deterioro cognitivo disminuye la calidad de vida de estas personas, ya que tiene un impacto negativo en las actividades cotidianas y en la capacidad para trabajar, de igual forma, la fatiga persistente o esporádica que sufren estos pacientes también conduce a una menor calidad de vida.

Al tomar decisiones sobre cómo asignar los recursos sanitarios, es necesario comparar cómo las diferentes enfermedades afectan la calidad de vida relacionada con la salud. En los análisis de costo-efectividad que impulsan tales decisiones, la perspectiva de una persona sobre su estado de salud se mide usando utilidad, un valor entre 1 (salud total) y 0 (muerte).

Varios estudios han demostrado que las personas con EM reportan una utilidad menor que la población general, incluso en etapas tempranas de la enfermedad cuando la discapacidad física es mínima, y que experimentan una disminución rápida de la utilidad con el aumento de la discapacidad⁷.

A pesar de que a medida que avance la edad se puede esperar una disminución de la utilidad, las personas con EM en el grupo de edad de 18-29 años ya presentan una tasa de su estado de salud general inferior a los 80 años o más en la población general⁷.

Otro aspecto que disminuye la calidad de vida de estos pacientes es el desempleo producido por la enfermedad. Los niveles de desempleo entre las personas con EM son más altos que los de la población general, incluso con bajos niveles de

discapacidad física. Es decir, la capacidad de trabajar se ve afectada desde el principio de la enfermedad debido posiblemente al deterioro cognitivo, la fatiga, la depresión y la ansiedad, que no son plenamente capturados por el EDSS.

A medida que avanza la discapacidad física, la proporción de personas con EM desempleadas aumenta. Sin embargo, los estudios de casos han demostrado que las posibilidades de que las personas con EM permanezcan trabajando se puede conseguir, utilizando enfoques que se centran en la capacidad en lugar de en la discapacidad, como por ejemplo la adaptación de los entornos de trabajo, las horas de trabajo y los roles laborales⁷.

2-. JUSTIFICACIÓN:

Dada la alta prevalencia de la EM en España y lo que esto supone para la sociedad, las enfermeras tienen que estar informadas y capacitadas para ofrecer a estos pacientes los cuidados específicos que necesitan, así como una educación eficaz para que de esta manera puedan tener una mayor autonomía. Dado que cada paciente debe ser tratado de forma individual en función de la sintomatología del mismo, se realiza un análisis de los principales diagnósticos enfermeros de esta patología, tratando de conocer la incidencia que tienen en la vida diaria del paciente y de su entorno, para poder actuar de forma integral con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

3-.OBJETIVOS:

3.1 Objetivo general:

- Identificar el papel de enfermería en las personas con Esclerosis Múltiple.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar las principales características de la enfermedad.
- Conocer los diagnósticos y las intervenciones enfermeras más relevantes de la Esclerosis Múltiple.

-Valorar la calidad de vida del paciente con EM, de su familia y del cuidador principal.

4-.METODOLOGÍA:

En presente Trabajo Fin de Grado se ha realizado una revisión bibliográfica narrativa. Para su elaboración se ha recogido información a través de bases de datos, artículos de revistas y libros. Para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica se han utilizado como palabras clave las que se indican en la tabla 2.

Los criterios de búsqueda que se han utilizado para la realización de este trabajo son:

- ✓ 15 años (2002-2017).
- ✓ Artículos de revisión.
- ✓ Intervenciones en humanos.
- ✓ Artículos a texto completo.
- ✓ Artículos en español y en inglés.

En la siguiente tabla se recogen los resultados de la búsqueda bibliográfica.

Tabla: 2.

BASE DE DATOS	PALABRAS CLAVE	DOC. ENCONTRADOS	DOC. REVISADOS	DOC. SELECCIONADOS
CUIDEN PLUS	“Esclerosis multiple”	120	15	3
PUBMED	“Multiple sclerosis and care”	94	20	1
	“Fatigue in multiple sclerosis and nursing”	80	15	1
	“Multiple sclerosis and phenomeno Uhtoff’s “	2	2	1

	"Multiple sclerosis and physiopathology "	252	30	1
MEDLINE	"Social support and multiple sclerosis"	210	14	1
	"Nutrition and multiple sclerosis"	90	10	1
	"Multiple sclerosis and fatigue"	166	12	2
	"Multiple sclerosis and dysphagia"	25	11	2
	"Multiple sclerosis and epidemiology and Spain"	96	3	1
	"Multiple sclerosis and care and families"	84	10	1
SCOPUS	"Multiple sclerosis and spasticity"	133	3	1
	"Exercise and multiple sclerosis"	360	6	2
	"Etiology and multiple sclerosis"	43	12	1

Fuente: Elaboración propia.

Otras fuentes bibliográficas utilizadas: Google Académico del cual se han utilizado 3 documentos y de libros como Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC), Clasificación de resultados de enfermería (NOC), y Diagnósticos de enfermería, definición y clasificación (NANDA).

5-.RESULTADOS:

5.1 Diagnósticos de Enfermería:

Para poder desarrollar los diagnósticos de enfermería de un paciente con Esclerosis Múltiple, es necesario primero realizar una valoración de enfermería y desarrollar aquellos que tiene alterados.

Los principales diagnósticos de enfermería que tiene un paciente con EM son:

Tabla 3.

DIAGNOSTICOS DE ENFERMERÍA
1) Fatiga
2) Aislamiento social.
3) Deterioro de la movilidad física.
4) Deterioro de la comunicación verbal.
5) Deterioro de la deglución.

Fuente elaboración propia.

1-. (00093) Fatiga r/c estado de la enfermedad m/p por la incapacidad del paciente para mantener el nivel habitual de actividad física, falta de energía y cansancio⁸.

Objetivo (NOC):

-(0002) Conservación de la energía⁹.

Intervenciones enfermeras (NIC):

-(1100) Manejo nutricional¹⁰.

-(5602) Enseñanza: proceso de enfermedad¹⁰.

-(0180) Fomento de la energía¹⁰.

En este caso las intervenciones de enfermería deben dirigirse a ayudar a los afectados con EM a comprender los síntomas de la fatiga para que así puedan tomar medidas para optimizar su energía, utilizar el tratamiento farmacológico adecuado y advertir sobre las circunstancias que vayan cambiando con prontitud ¹¹.

La educación es una herramienta muy eficaz para mejorar el tratamiento de la fatiga de la EM. Los pacientes deben ser informados sobre la naturaleza general de la fatiga y cómo se da específicamente en ellos y cómo identificarla y sobre qué actividades o factores deben evitar para que sus síntomas no empeoren.

Existen estrategias de conservación de la energía que ayudan a aumentar la calidad y la cantidad de actividades para minimizar el gasto energético. De hecho se pueden estructurar las actividades de los pacientes con el fin de incorporar varios descansos planificados también se puede alterar la secuencia de sus actividades o incluso se pueden modificar aquellas actividades que les generen fatiga.

Por otro lado, aquellos pacientes que son especialmente sensibles al calor deben permanecer en el interior durante las horas más calurosas del día, beber bebidas refrigeradas, ducharse con agua tibia o usar un chaleco de enfriamiento con el fin de evitar o disminuir la fatiga.

Igualmente, aquellos que experimentan altos niveles de estrés pueden participar en ejercicios de relajación como practicar la respiración profunda, el yoga o el tai chi.

De igual forma pueden aprender instrucciones de higiene del sueño, de manejo del tiempo o modificar la dieta¹¹.

Existen programas dónde la enfermera participa mediante seguimientos a los pacientes con EM en sus hogares y también mediante llamadas telefónicas con el objetivo de supervisar la adherencia al tratamiento, explicarles la técnica de inyección que supone el tratamiento y los posibles efectos adversos.

La estrategia que utiliza las enfermeras para manejar el tratamiento de la fatiga se basa principalmente en estos puntos:

- 1) La práctica clínica: que consiste en realizar una evaluación a los pacientes
- 2) Educación: informarles sobre los efectos secundarios del tratamiento.

- 3) Apoyo: mediante orientaciones al paciente, realizando entrevistas motivacionales ¹².

Otro aspecto importante que se debe tener en cuenta es la autogestión del paciente ya que un sentido del control puede influir en cómo los pacientes experimentan la fatiga. Por lo tanto, la enfermera debe influir en que las estrategias de autogestión requieran una participación activa en el proceso de tratamiento para que intervengan positivamente en la manifestación y en la gravedad de la fatiga ¹¹.

En resumen, algunas recomendaciones que la enfermera puede dar a un paciente con EM para que pueda vivir positivamente con la fatiga son:

- ✓ Alternar los períodos de actividad con las siestas y el descanso.
- ✓ Crear un ambiente tranquilo.
- ✓ Evaluar y minimizar los niveles de estrés personal.
- ✓ Evaluar los patrones de sueño y buscar oportunidades para alentar el sueño ininterrumpido ¹³.

En cualquier caso, la enfermera debe de transmitir al paciente que la fatiga es un síntoma de la EM difícil y desconcertante, pero realizando una adecuada intervención se puede manejar. Para ello se requiere una cuidadosa evaluación, perseverancia y compromiso por parte del paciente y de todo el equipo de salud. A través de objetivos mutuamente acordados y de un plan establecido, los pacientes con EM pueden experimentar un nivel reducido de la fatiga y una calidad de vida aceptable a pesar de la enfermedad ¹¹.

2-. (00052) Deterioro de la interacción social r/c limitación de la movilidad m/p interacción disfuncional con amigos, familia ⁸.

Objetivo (NOC):

-(1503) Implicación social ⁹.

Intervenciones (NIC):

-(5100) Potenciación de la socialización¹⁰.

-(5240) Asesoramiento¹⁰.

La EM conlleva una forma distinta de afrontar las relaciones entre familiares y amigos, que provoca a veces consecuencias negativas tales como la separación de amistades por no entender ni comprender la nueva situación del paciente.

Sin embargo, el apoyo social tiene un efecto amortiguador que puede moderar el impacto de la enfermedad, mejorando su bienestar.

Por ello, ante esta nueva situación la enfermera puede informar al paciente con EM de las diferentes opciones disponibles para intentar reducir el aislamiento social¹⁴.

-Grupos de ayuda:

Compartir experiencias personales es una de las formas más prominentes de apoyo social entre los miembros de la comunidad. Ayuda al paciente a manejar mejor su situación actual y a desempeñar un papel más activo en el enfrentamiento de su enfermedad. Por otra parte, el conocimiento de la experiencia de otras personas muestra a los miembros que no están solos y que estos problemas son rutinarios.

-Comunidades virtuales:

Debido al gran éxito de las nuevas tecnologías, el apoyo social puede ser intercambiado también a través de Internet mediante “Comunidades virtuales” es un proceso que crea una muy fuente importante de apoyo social en línea, cuya función es la misma que los grupos de autoayuda.

Estas comunidades virtuales tienen beneficios especiales como el anonimato, acceso de 24 horas o costos razonables. Además teniendo en cuenta las restricciones de movimiento y la limitada capacidad de estos pacientes para poder participar en comunidades de apoyo en el espacio real, las comunidades virtuales pueden ser un lugar potencial para el intercambio de apoyo no solo social sino

también emocional (imprescindible porque reduce emociones negativas) e informativo¹⁴.

Por otro lado, y en relación con el apoyo social al enfermo con EM, la enfermera debe evaluar y ofrecer apoyo también al cuidador principal para proporcionar una oportunidad de tratar asuntos personales en un ambiente seguro que pueda reducir la soledad y facilitar el ajuste a sus funciones ya que cuidar de una persona con EM a diario es desafiante que incluye numerosos aspectos por lo que requiere el entendimiento y apoyo de su comunidad¹⁵.

A la vista de estos datos, se puede considerar que una adecuada intervención por parte de las enfermeras puede ayudar a superar las fases que complican la aceptación de la nueva situación. El trabajo emocional es la clave para la superación del estrés, shock, negación, miedo, ansiedad, pena o incluso depresión producidos por la enfermedad. Por lo tanto, es muy importante realizar las siguientes intervenciones:

- Escuchar atentamente, incitando al paciente a hablar.
- Estar atentos a sentimientos y hechos. En situaciones de crisis la información puede ser caótica, habrá que organizarla.
- Comunicar interés y aceptación a través del lenguaje no verbal.
- Establecer contacto físico siempre que se pueda.
- Proporcionar calma en situaciones tensas.
- Afrontar directamente los problemas.
- Establecer prioridades de forma conjunta.

Por lo tanto, las enfermeras deben establecer protocolos de comunicación eficaz, para mejorar los cuidados que se prestan a los pacientes con EM y poder hacer un seguimiento más estrecho, disminuir la ansiedad e inseguridad no solo del paciente sino también de la familia y del cuidador, prevenir complicaciones, detectar nuevas necesidades y evaluar las intervenciones realizadas¹⁶.

3-. (00085) Deterioro de la movilidad física r/c deterioro neuromuscular de de la enfermedad m/p inmovilidad, pérdida de equilibrio⁸.

Objetivo (NOC):

-(0202) Equilibrio⁹.

Intervenciones (NIC):

-(0200) Fomentar el ejercicio¹⁰.

-(5240) Asesoramiento¹⁰.

Es conocido que los pacientes con EM presentan una disminución de la capacidad aeróbica y de la fuerza muscular así como un aumento de la atrofia muscular. Sin embargo, también se ha considerado que un nivel adecuado de ejercicio reduce los síntomas de esta patología y promueve el bienestar general de los pacientes¹⁷.

Además, también se ha descrito que el ejercicio prescrito, no parece aumentar la tasa o la gravedad de las exacerbaciones que sufren los pacientes.

Entre los principales beneficios del ejercicio regular en la EM se han considerado mejoras en la función cardiorrespiratoria, de la fuerza muscular y la resistencia; reducción de la fatiga, mejora del estado de ánimo y mayor capacidad para realizar tareas de la vida diaria.

De igual forma Petajan.(AÑO) encontró que realizar ejercicio aeróbico de forma regular se asoció con una mejor función de la vejiga y del intestino. Uno de los síntomas más comunes de esta enfermedad es el mal control de la vejiga (que afecta al 80% de los pacientes) lo que provoca incontinencia urinaria. Se ha descrito que el ejercicio y concretamente los ejercicios de Kegel que fortalecen los músculos del suelo pélvico, pueden reducir este problema.

En líneas generales los pacientes con EM deben alternar periodos de ejercicio con periodos cortos de descanso debido a su baja capacidad de resistencia. Esta forma

intermitente ayuda a evitar la acumulación excesiva de fatiga y estrés por calor, que empeora los síntomas de la EM¹⁸.

También se ha recomendado la práctica de ejercicios acuáticos, de hecho, el ejercicio en el agua a una temperatura entre 27-29°C (temperaturas inferiores a 27°C puede aumentar la espasticidad) puede ser aconsejable para los pacientes con EM, particularmente aquellos que son sensibles al calor o que tienen una alta discapacidad. Entre las ventajas de realizar ejercicio en el agua se ha destacado que reduce los efectos de la gravedad y de la flotabilidad y esto ayuda a que los pacientes con miembros debilitados alcance una mayor amplitud de movimiento. Además, realizar ejercicio en el agua le proporciona al paciente un mayor apoyo, lo que le permite mantener el equilibrio con menos esfuerzo que en la tierra¹⁸.

Un aspecto importante que hay que considerar es que durante el ejercicio es frecuente que aparezca el **fenómeno Uhthoff**, definido como alteraciones neurológicas de corta duración asociadas al aumento de la temperatura corporal central (también puede aparecer cuando el paciente está tomando el sol o cuando se ducha con agua muy caliente)¹⁹.

El mecanismo exacto de este fenómeno no es totalmente conocido pero se ha sugerido que puede deberse a que el calor empeore la conducción, ya de por sí comprometida, a través de axones parcialmente desmielinizados, a fallos de las vías neuronales dañadas con transmisión nerviosa repetitiva o incluso a un factor hormonal producido con enfriamiento¹⁷. Sin embargo, dicho fenómeno no debe considerarse una contraindicación para realizar ejercicio, sino que este debe adaptarse a las características y necesidades de cada paciente, especialmente en aquellos sensibles al calor¹⁸. De hecho, varios investigadores han recomendado estrategias de enfriamiento, que pueden realizarse antes del ejercicio, tales como el uso de dispositivos de enfriamiento o baños de agua 20 a 30 minutos antes y después del ejercicio²⁰.

En cualquier caso, siempre se recomienda un programa ambulatorio multidisciplinario dirigido por personal cualificado en lugar de realizar el ejercicio el paciente en solitario.

Para el tratamiento de uno de los síntomas muy frecuente en la EM, como es la espasticidad, la enfermería debe:

- ✓ Proporcionar un plan terapéutico individualizado para cada paciente que considere las condiciones y necesidades de los pacientes y cuidadores.
- ✓ Establecer objetivos terapéuticos que abarquen:
 - mejoras en la funcionalidad (postura, marcha, movilidad).
 - alivio de los síntomas asociados (por ejemplo, rigidez, incapacidad para caminar, trastornos del sueño, trastornos de la vejiga, espasmos).
 - mejoras en las actividades de la vida diaria (por ejemplo, higiene, vestirse, alimentarse).
 - reducción del dolor y prevención de posibles complicaciones (por ejemplo, úlceras por presión, contracturas, subluxaciones).
- ✓ Estar alerta a los factores que pueden desencadenar o empeorar la espasticidad, como infecciones o fiebre ²⁰.

4-. (00051) Deterioro de la comunicación verbal r/c alteración del Sistema Nervioso Central m/p dificultad para comunicarse, dificultad para formar palabras ⁸.

Objetivo (NOC):

-(0902) Comunicación: capacidad expresiva ⁹.

Intervenciones (NIC):

-(5240) Asesoramiento ¹⁰.

-(5820) Disminución de la ansiedad ¹⁰.

Para evaluar las características del lenguaje de los pacientes y obtener recoger información de posibles errores lingüísticos, las enfermeras pueden emplear diferentes cuestionarios o test que les permiten valorar la fluidez verbal, la dificultad a la hora de encontrar palabras, así como la comprensión escrita. Otros métodos que también se puede utilizar son los Sistemas Alternativos/Aumentativos de Comunicación (SAAC). Estos sistemas ayudan al paciente a comunicarse mediante la indicación digital, miradas, pizarras, carteles, tarjetas etc.

Algunas consideraciones que la enfermera debe conocer para tratar con pacientes con trastornos en el habla son:

- Buscar el entorno más adecuado para la interacción, reduciendo al mínimo o eliminando el ruido de fondo.
- Mirar a la cara del paciente e intentar que el paciente mire a quien le habla.
- Hablar de forma lenta y pausada y articulado cada palabra sin exagerar ni aumentar el volumen de la voz.
- Utilizar frases cortas y sencillas.
- Hablar de asuntos concretos, objetos y familiares, del ambiente próximo.
- Repetir varias veces las ideas importantes.
- Comprobar que el paciente comprende lo que se le ha informado antes de incluir nueva información.
- Dar tiempo al paciente para que hable y dejarle un margen de tiempo razonable para que responda.
- Pedir que repita lo que ha dicho cuando no se entiende, pero no insista demasiado para evitar la frustración.
- Evitar las críticas y correcciones frecuentes.
- Hacerle preguntas que pueda responder de manera breve.
- Animarle en todos sus esfuerzos, adaptando los pequeños éxitos como grandes ²¹.

5-. (00103)Deterioro de la deglución r/c deterioro neuromuscular m/p atragatamiento, dificultad para tragar, tos⁸.

Objetivo (NOC):

-(1918) Control de la aspiración⁹.

Intervenciones (NIC):

-(1860) Terapia de deglución¹⁰.

-(6650) Vigilancia¹⁰.

La disfagia o dificultad para tragar afecta a un porcentaje elevado de pacientes con EM (33-43%). Con el fin de mejorar este síntoma, el personal enfermero debe proponer intervenciones que consigan modificar la consistencia de la dieta y garantizar la deglución segura. También deben proponer ejercicios de deglución que mejoren la fuerza y la coordinación del mecanismo de deglución y aseguren la protección de las vías respiratorias²².

El primer paso que debe llevar a cabo el personal de enfermería es informar al paciente sobre los mecanismos y circunstancias específicas de comer, con el fin de que el paciente sea consciente de lo que sucede durante la deglución y que por lo tanto centre su atención en este proceso y en la modulación de la tos²³.

También es importante prevenir la aspiración y la deshidratación que estos pacientes pueden sufrir debido a la disfagia. En la preparación de la comida, puede ser útil modificar las características de la dieta utilizando un espesante comercial o natural (como por ejemplo cremas, harina, maicena) o diluyendo para así evitar atragantamientos²⁴.

Otras medidas que la enfermería puede aconsejar para mejorar la disfagia en pacientes con EM son:

- Asegurar una posición corporal de seguridad a la hora de las comidas, manteniendo al paciente sentado con la espalda en contacto con el respaldo de la silla y los pies apoyados en el suelo o en posición de 45° si come en la cama, con la

cabeza ligeramente flexionada durante la deglución, evitando la hiperextensión del cuello.

- El paciente debe estar consciente y respondiendo a órdenes sencillas. No se debe dar de comer a ningún paciente somnoliento o con tendencia al sueño.
- Se deben evitar distracciones al paciente mientras come.
- No se debe utilizar jeringas ni pajitas.
- El ambiente debe ser cómodo y relajado.
- El paciente tiene que estar vigilado durante las comidas.
- Realizar una adecuada limpieza bucal mediante un antiséptico, para evitar las infecciones respiratorias en caso de aspiración ²⁵.

6-. CONCLUSIÓN:

Con esta revisión se pueden conocer los diagnósticos enfermeros más importantes que desarrolla una persona con EM: la fatiga, deterioro de la movilidad física, aislamiento social, deterioro de la comunicación verbal y de la deglución, así como las diferentes intervenciones enfermeras que actúan en cada uno de ellos, para poder ayudar en la mejorar de la calidad de vida del paciente.

Se debería investigar más acerca del papel que una enfermera desarrolla ante una persona con EM porque es una enfermedad que tiene una alta prevalencia y las personas con este diagnostico necesitan que se les ofrezca unos cuidados específicos, asesoramiento y sobre todo apoyo constante para afrontarla y adaptarse a los diferentes cambios que poco a poco van apareciendo en sus vidas.

La calidad de vida de los pacientes va disminuyendo conforme va avanzando la enfermedad, aunque existen evidencias de que en etapas tempranas de la enfermedad el deterioro cognitivo que sufren estas personas produce también una menor calidad de vida y la pérdida del trabajo, por lo que sería necesario tomar medidas para que aumenten la autoestima y fomentar el mantenimiento del empleo para que pueda ser menor el impacto social de estas personas. También se debería tener en cuenta la situación del cuidador principal que cumple un papel crucial en el proceso de enfermedad de la persona con EM, por lo que sería

aconsejable ofrecerle apoyo y confianza para que pueda expresar sus sentimientos y liberarse de alguna forma de esa carga.

Identificar las características de la enfermedad hace que el profesional de enfermería tome un papel más activo y pueda ir adaptando sus cuidados a la evolución de la enfermedad mediante recomendaciones sobre el ejercicio, la nutrición, apoyo social y emocional.

7-. BIBLIOGRAFÍA:

- 1) Horno Ocaña R; Merchan Ruiz M. Esclerosis Múltiple: cuidados de enfermería. Tratado de enfermería neurológica. La persona, la enfermedad y los cuidados.2013.
- 2) Castro Álvarez, YM; Terrón Moyano, R; Campos López, MR. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Lascasas, 2012, 8(1).
- 3) Ruto Clare. Special Needs Populations: Care of Patient With Multiple Sclerosis. Aorn Journal. 2013.
- 4) Herrero Hahn R. Cuidado de enfermería desde la teoría de la incertidumbre a una paciente con esclerosis múltiple. Enfermería Comunitaria. Rev Digital. 2015.
- 5) João de Sá. Epidemiología de la esclerosis múltiple en Portugal y España. Rev Neurol 2010. 51 (7): 387-392.
- 6) Malachy B ; Phillip D. Multiple sclerosis: Etiology, symptoms, incidence and prevalence, and implications for community living and employment. Department of

Early Childhood, Special Education, and Rehabilitation Counseling, University of Kentucky, Lexington, KY, USA. Article. 2015, 52(4):725-34.

7) Gavin G; Helmut B; Suhaly D; Hobart J; Kobelt G; Pepper G et al. Brain Health : time matters in multiple sclerosis. Multiple sclerosis and Related Disorders. Review Article.9. 2016, S5-S48.

8) Heather T, editor. Nanda International. Nursing Diagnoses: Definitions and Classification. 2012-2014. Oxford: Wiley-Blackwell.

9) Moorhead S; Johnson M; Maas ML; Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 4ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.

10) Bulechek GM; Butcher HK; McCloskey-Dochterman JM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.

11) Kathleen C; Colleen H. Differential diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis : Considerations for the nurse. Neuroscience Nursing.10.2003, 139-148.

12) Crawford A; Jewell S; Mara H; McCatty L; Pelfrey R. Managing treatment fatigue in patients with multiple sclerosis on long-term therapy : the role of multiple sclerosis nurses. Patient Preference and Adherence.2014, 8: 1093–1099.

13) Carolyn, M ; Johnson ; MSN ; RN ; CNL; CNRN. Managing fatigue in patients with multiple sclerosis. Nursing. 2012, volume 42 - Issue 6 - p 26–29.

- 14) Shavazi MA; Morowatisharifabad MA; Shavazi MT; Mirzaei M; Ardekani AM. Online Social Support for Patients with Multiple Sclerosis : A Thematic Analyses of Messages Posted to a Virtual Support Community. Community Based Nurs Midwifery. 2016, 4(3):188-98.
- 15) Mutch K. In skiness and in health: experience pf caring for a spouse with MS. Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association. 2013, 10; 19(4):214-9.
- 16) Moreno A; Granados AE; Contreras R; Luque Y; Caro R. Comunicación con el paciente-familia: elemento clave en la continuidad de cuidados en la Esclerosis Múltiple. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol 2008, 0:9-14.
- 17) E.G, Alexius; Sandoval. Exercise in Multiple Sclerosis. Review Article. 2013, volume 24, issue 4, pages 605-618.
- 18) White L ; Dressendorfer R. Exercise and Multiple Sclerosis. Sports Medicine. Review Article. 2004, 34(15):1077-100.
- 19) Frohman T; Scott D ; Beh S; Greenberg B; Remington G; Frohman E. Uhthoff's phenomena in MS-clinical features and pathophysiology. Nature Reviews Neurology.2013, 9(9):535-40.
- 20) Oreja C. Advances in the management of multiple sclerosis spasticity : multiple sclerosis spasticity guidelines. Expert Rev. Neurother. 2013, 13(12 Suppl):55-9.
- 21) Willian MD; Sosvilla I. La afasia. Características comunicativas para la intervención enfermeras. Revista de enfermería. 2012, Vol 6, No 3.

22) Dalal A; Ballard K ;Bogaardt H. Treatment Effects for Dysphagia in Adults with Multiple Sclerosis : A systematic Review. *Dysphagia*. 2016, 31(5):610-8.

23) Giusti A; Giambuzzi M. Management of dysphagia in patients affected by multiple sclerosis : state of the art. *Neurol Sci*. 2008, 4:S364-6.

24) Esposito S; Bonavita M; Gallo A; Tedesch G. The role of diet in multiple sclerosis : A review. *Nutr Neurosci*. 2017, 24:1-14.

25) Álvarez J. Nutrición Clínica Update: Enfermedades Neurológicas.2014, Vol. 29. SUPLEMENTO 2.