ENFERMERÍA Y ESCLEROSIS MÚLTIPLE: LOS SÍNTOMAS INVISIBLES.

Nursing and Multiple Sclerosis: The invisible symptoms.

TRABAJO FIN DE GRADO
Grado en Enfermería

Facultad de Enfermería.

Autora: Beatriz Cano Maza.
Directora del trabajo: Noemí Rueda Revilla.
Curso: 2018/2019

Aviso responsabilidad UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de una alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo".

Apéndice de abreviaturas.

- EM: Esclerosis múltiple.
- SNC: Sistema nervioso central.
- EM-RR: Esclerosis múltiple recidivante remitente.
- EM-RP: Esclerosis múltiple recidivante progresiva.
- EM-P: Esclerosis múltiple primariamente progresiva.
- EM-SP: Esclerosis múltiple secundaria progresiva.
- RM: Resonancia magnética.
- LCR: Líquido cefalorraquídeo.
- PE: Potenciales evocados.
- AP: Atención Primaria.
- IFN- β: Interferón Beta.

Índice

1. Resumen **1**

2. Introducción **2**

3. Objetivos **3**

4. Metodología y descripción de los capítulos **3**

5. Capítulo I. Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple. **4**

5.1 Agentes causales. 4

5.2 Prevalencia. 4

5.3 Manifestaciones clínicas según el área afectada. 5

5.4 Diagnóstico de EM y actuación de enfermería. 7

5.5 Tratamiento de EM y actuación de enfermería. 9

6. Capítulo II. Los síntomas invisibles de la Esclerosis Múltiple. **11**

6.1 Fatiga. 11

6.2 Depresión. 11

6.3 Dolor. 12

6.4 Disfunción sexual. 13

7. Capítulo III. Atención al cuidador principal dentro de los cuidados de enfermería **14**

8. Conclusiones. **16**

9. Referencias bibliográficas **17**

10. Anexos **20**

10.1 Anexo 1: Inventario de depresión de Beck. 20

10.2 Anexo 2: Escala de Zarit. 24

1. Resumen

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad crónica y degenerativa, sin cura, que afecta al sistema nervioso central. Los medios y elementos que desarrollan y originan dicha enfermedad son autoinmunes, es decir, el sistema inmunitario ataca las células del sistema nervioso que, a su vez, dificulta la transmisión de los impulsos nerviosos que salen y llegan del cerebro, sin saber cuál es el factor especifico que lo origina dentro de los factores causales. La EM comienza a principios de la edad adulta por lo que limitará a las personas en el momento más activo de sus vidas. Provoca en el paciente una variedad de síntomas. Entre ellos, los que no se observan a simple vista se denominan, síntomas invisibles, entre los que se incluye, la fatiga, la depresión, el dolor y la disfunción sexual. Estos síntomas, a menudo, son pasados por alto en las etapas de la enfermedad.

Desde el momento inicial y, tras el diagnóstico es donde enfermería tiene un papel relevante en la enfermedad ya que tiene acceso al paciente y, a su familia, a través de los Servicios de Urgencias de los hospitales y de Atención Primaria, para proporcionar apoyo tanto físico como psicológico. Si el paciente refiere síntomas característicos, la enfermería puede detectarlos y comunicárselo al médico, para realizar las pruebas cuanto antes, y obtener un diagnóstico precoz. Una vez, instaurada la enfermedad, puede explicar a los pacientes en que tratamientos pueden hacer más hincapié cuando surge un brote, cómo actuar en el día a día, o cómo ayudar a sus familias y/o cuidadores .

Palabras clave: esclerosis múltiple, enfermería, depresión, fatiga.

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is a chronic, degenerative, incurable disease affecting the central nervous system. The means and elements that develop and originate this disease are the immune system that, in turn, hinders the transmission of nerve impulses that leave and arrive from the brain, within the causal factors it is still unknown the specific factor that originates the disease. This will limit people at the most active time in their lives, generally MS begins in early adulthood. It causes a variety of symptoms in the patient. Among them, those not seen with the naked eye are called invisible symptoms, including fatigue, depression, pain, and sexual dysfunction. These symptoms are often overlooked in the stages of the disease.

From de initial moment and after the diagnosis that is when doubts and fears arrive, is where nursing has a relevant role in the disease. Has access to the patient and their family, though the emergency services of hospitals and primary care, to provide both physical and psychological support. If the patient reports characteristic symptoms, the nurse can detect them and report them to the doctor for testing as soon as possible and early diagnosis. Once the disease is in place, you can explain to patients what treatments they can put more emphasis on when an outbreak arises, how to act on a day-to-day basis, or how to help their families and/or caregivers.

Keywords: multiple sclerosis, nursing, depression, fatigue.

2. Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurodegenerativa, crónica del sistema nervioso central (SNC)[1].

En cuanto a la anatomía del SNC, la neurona es la célula funcional básica, circundada por un variado tipo de células conectadas entre sí : oligodendrocitos, astrocitos, y las células de la glía. La EM se caracteriza por la presencia de un daño en las vainas de mielina (cubierta protectora de proteína que rodea los axones de la neurona), así como, un daño en los oligodendrocitos, encargados de producir y restablecer la mielina, cuando las células del sistema inmune del propio cuerpo atacan al sistema nervioso rompiendo la barrera hematoencefálica (sangre/cerebro), y ello permite la entrada de los anticuerpos IgG, responsables de atacar la mielina y, de que se produzca la inflamación[1].

Cuando la inflamación va disminuyendo, significa que la mielina se restablece y, por lo tanto, remiten las manifestaciones clínicas de la enfermedad. El problema de la EM es que al ser una enfermedad crónica, se suceden sucesivos brotes inflamatorios en los que la mielina que rodea el axón de la neurona, no puede repararse, produciendo desmielinización en los segmentos de los axones afectados[1].

Con la mielina destruida de un axón, afectado por la EM, se producen fallos en la conducción de los impulsos nerviosos al tener que ir a una velocidad más reducida por las zonas desmielinizadas[1].

Las señales nerviosas se bloquean cuando degeneran los axones. Esto produce en el paciente una variedad de manifestaciones clínicas o síntomas, dependiendo de la zona afectada y, de los diferentes estadios de la enfermedad[1].

Al ser una enfermedad neurológica progresiva, la EM, incapacita a jóvenes y adultos, generalmente, en el periodo comprendido entre los 20 y 40 años de edad. Es una enfermedad que surge en momentos de cambios importantes en la vida: cuando se empieza una carrera universitaria, cuando se está en búsqueda de empleo, cuando uno se independiza…[2].

Por lo que, en un primer momento, cuando en la persona aparecen manifestaciones clínicas, distintas a los síntomas habituales que se pueden tener a esas edades, no es consecuente con lo que va a suponer esta enfermedad en su calidad de vida, no sabe a lo que se enfrenta, al contrario, se está convencido de que tendrá una pronta solución[3].

Desde nuestro rol de enfermeras/os, aquí comienza a considerarse a la persona como uno de los objetivos a tener en cuenta, por ello, es fundamental que el profesional sanitario de enfermería conozca los síntomas característicos de la EM, así puede detectarlos y trasmitirlos al médico para realizar las pruebas cuanto antes en busca de un diagnostico precoz[3].

Una vez realizadas las pruebas pertinentes, el profesional médico informa al paciente de las características de su enfermedad, y, de que existe un tratamiento para disminuir los brotes. Aquí es donde el profesional de enfermería informará y escuchará al paciente, solventando las dudas y miedos que le vayan surgiendo para que no queden lagunas[3].

3. Objetivos

El trabajo tiene como finalidad conseguir los siguientes objetivos:

- Objetivo general:
  - Conocer los síntomas invisibles de la EM, para dar visibilidad a los mismos por el personal de enfermería.

- Objetivos específicos:
  - Describir los aspectos generales de la enfermedad de la EM.
  - Conocer la implicación de enfermería en la fase de diagnóstico de la enfermedad de EM.
  - Conocer la intervención del personal de enfermería en el tratamiento farmacológico de EM.
  - Dedicar especial atención al familiar/cuidador dentro de los cuidados de enfermería.

4. Metodología y descripción de los capítulos

El diseño de estudio para la realización de este trabajo ha consistido en desarrollar una revisión bibliográfica, utilizando bases de datos como Google Académico (Google scholar), Dialnet y, a través del acceso remoto BUC de la biblioteca de la Universidad de Cantabria, relacionando los descriptores mediante el operador booleano "AND" en la base de datos de Dialnet.

En la base de datos Pubmed, para que la búsqueda fuese más precisa, se ha efectuado la selección de las palabras claves, a través de los descriptores DeCS y MeSH.

DeCS: Esclerosis Múltiple, Enfermería, Depresión, Fatiga.

MeSH: Multiple Sclerosis, Nursing, Depression, Fatigue.

Con dichas palabras, se procedió a la búsqueda de referencias bibliográficas en textos completos de artículos de revistas electrónicas como Elsevier, así como, en revistas de neurología. También, en la Biblioteca de Medicina de la Universidad de Cantabria he consultado bibliografía y tomado prestado libros. Aunque la búsqueda se limitó a información de los últimos diez años, desde el 2009 hasta el momento, hay un libro del año 2008, en su tercera edición, que se ha utilizado pues se centra, en particular, en los cuidados e intervenciones de enfermería en los pacientes con enfermedades neurológicas.

La información encontrada ascendía a un total de 41 ejemplares de artículos de revista en lengua inglesa. De este total, se seleccionan, mediante métodos de inclusión, solamente que, el material fuera de los últimos diez años, en lengua castellana o inglesa, y de acceso libre (Free full text), que fueran en abierto y, la obtención de información no suponía realizar un pago a la fuente de origen de ese artículo. De este modo, la información encontrada se reducía a 12 ejemplares de artículos de revista.

En el proceso de búsqueda bibliográfica, se seleccionan mediante métodos de exclusión los artículos a los que no se tuvo acceso a texto completo, artículos que no se centrasen en el tema, artículos repetidos, en los que hubiera incomprensión de la información. Así mismo, se visitaron páginas web relacionadas con el tema de la Esclerosis Múltiple.

El trabajo se divide en los siguientes capítulos:

El primer capítulo, se inicia dando a conocer los aspectos generales de la EM, haciendo referencia a los agentes causales de la enfermedad, la prevalencia, las manifestaciones clínicas o síntomas según el área afectada del SNC, el diagnóstico y el tratamiento, así como, el papel que tiene la enfermería en estas fases.

El segundo capítulo, se centra en dar visibilidad a los síntomas invisibles de la EM como son la fatiga, la depresión, el dolor y la disfunción sexual.

El tercer capítulo, dedica especial atención al cuidador principal dentro de los cuidados de enfermería.

5. Capítulo I. Aspectos generales de la Esclerosis Múltiple.

5.1 Agentes causales.

El origen de las causas directas de la enfermedad es desconocido estando todavía en continua investigación. En la mayoría de los estudios hasta ahora realizados, se ha afirmado y demostrado que tiene un carácter autoinmune siendo los factores causales específicos que lo desarrollan factores genéticos, ambientales y víricos. Ser genéticamente susceptible a un virus que actúa sobre el propio sistema inmunológico[4].

La primera vez, que se hace referencia a la enfermedad en la historia de la evolución de la EM, fue en 1886, cuando el Dr. Jean-Martin Charcot, al fallecimiento de un paciente con una variedad de síntomas inusuales, diseccionó su cerebro para comprobar lesiones en el mismo, denominando a la enfermedad como Sclerose en plaques[5].

A medida que ha ido avanzando la medicina se han ido consiguiendo pequeños avances en el estudio de la enfermedad de la EM. Así, en 1896 James Dawson, observó en el microscopio las células del cerebro de una persona afectada por la EM en el que estaban presentes la inflamación y la desmielinización. Esto hizo que pensar que la causa de la enfermedad era vírica, hasta que en los años 30, se consideró que tenia de base un carácter autoinmune[5].

5.2 Prevalencia.

El inicio de la enfermedad de la EM, y con ello su diagnóstico, normalmente, se manifiesta entre los 20 y los 40 años de edad. A lo largo de su evolución, produce un grado elevado de discapacidad en adultos jóvenes y, desde su inicio afecta a la calidad de vida de las personas que lo padecen[6].

La EM afecta a 2.500.000 personas en todo el mundo. España, según estudios sobre la prevalencia de la EM, se encuentra entre los países con un alto riesgo de desarrollar la enfermedad influenciada por su posición 40-60 norte y sur de latitud. De un periodo de tiempo hasta la actualidad, ha aumentado el número de personas afectadas por cada 100.000 habitantes cifrándose en 50 casos. En relación a hombres y mujeres, hay una proporción o probabilidad superior en mujeres (dos veces más), aunque en los hombres el diagnóstico es más precoz (Gráfico 1). En la actualidad, debido al retraso en la maternidad, el estrés, el

aumento del tabaquismo y la dieta, pueden influir de manera negativa en el desarrollo por parte de las mujeres de la enfermedad[6,7].

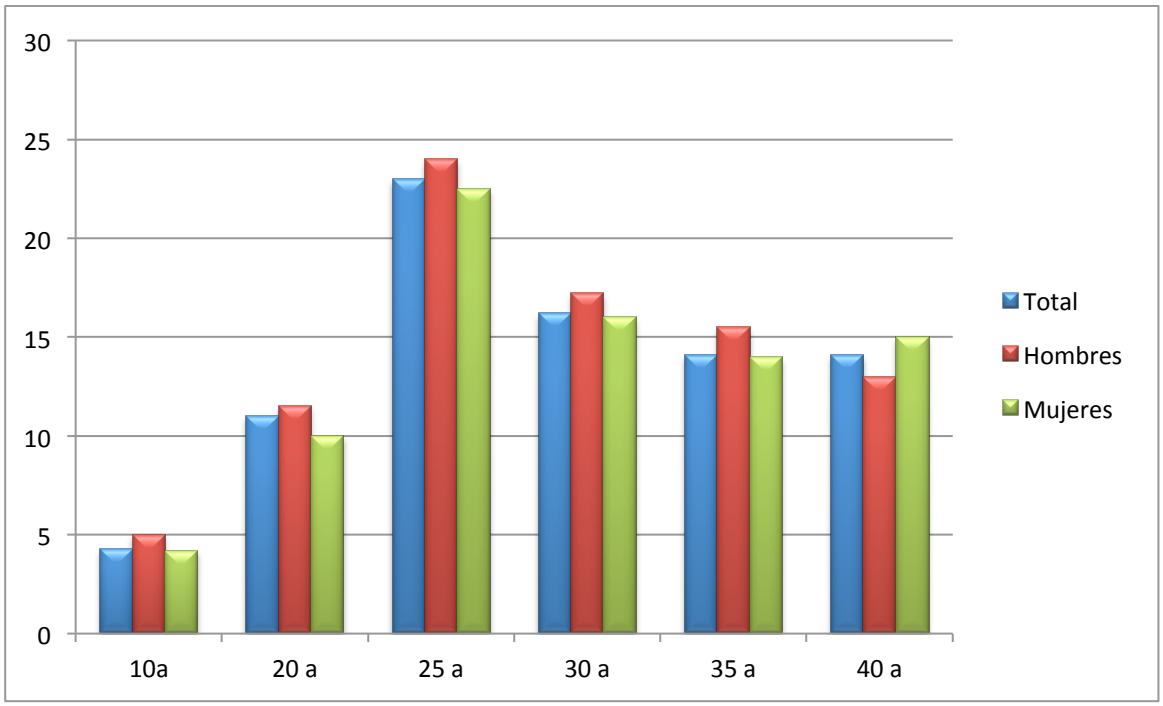

Gráfico 1. Diagnóstico en función de la edad y sexo[6].

5.3 Manifestaciones clínicas según el área afectada.

Existe una variedad de manifestaciones clínicas o síntomas de la EM. De una persona a otra pueden cambiar según la zona del SNC afectada ya sea el cerebro, el cerebelo o la médula. La permanencia en el tiempo de algunos síntomas o que sean muy parecidos en otras dolencias pueden confundir el diagnóstico.

No se puede calcular como se va a desarrollar la enfermedad. Van a aparecer los síntomas, primero leves y, poco a poco van a ir aumentando afectando a nivel motor, sensorial y cognitivo en los llamados brotes que suponen para la persona una recaída en la enfermedad, combinándose con etapas de remisión de la misma[2].

Según la evolución de la enfermedad, la EM puede ser:

- Recidivante-remitente (EM-RR): es el proceso clínico que, en general, se sigue en la EM, y se caracteriza por crisis o brotes agudos, en donde surgen nuevos síntomas o hay un empeoramiento de los síntomas que ya existen en el paciente seguido de una recuperación ya sea total o parcial con discapacidad.
- Recidivante progresiva (EM-RP): este tipo menos común sigue avanzando desde su inicio, pero también presenta períodos de empeoramiento o agudización.
- Primariamente progresiva (EM-P): empeoramiento constante de la enfermedad desde su inicio, con alguna etapa de recuperación.
- Secundaria progresiva (EM-SP): comienza con un periodo de recaídas y remisiones (EM-RR) pero la enfermedad evoluciona a peor entre los periodos de agravamiento[1].

Como he mencionado, según la zona del SNC afectada ya sea el cerebro, el cerebelo o la médula, los síntomas de la EM pueden diferir de una persona a otra.

Los pacientes que presentan en su inicio lesiones en el tronco cerebral, con síntomas característicos de ese tipo de lesiones, como: alteraciones de la motricidad ocular, diplopía en una persona joven es una manifestación clínica de EM. Las parálisis periféricas subagudas o parestesias faciales unidos a otros signos, también, nos sugieren una lesión del tronco cerebral. Las disfunciones cognitivas que actúan afectando la memoria a corto plazo, a la concentración, planificación y localización de palabras[8].

Con menor frecuencia se manifiestan en el paciente las alteraciones cerebelosas que son muy características de esta enfermedad y, si se acompañan de otros síntomas de EM, como neuritis óptica, nistagmo, hipotonía, ataxia no hay duda de que estamos ante un diagnóstico claro de la enfermedad desmielinizante[8].

Los cuadros medulares en pacientes con una edad inferior a cincuenta años con signos de trastornos de la motricidad ocular, nos orientan hacía una EM. Otros síntomas de tipo medular: agarrotamiento o debilidad en las piernas, lentitud de los movimientos, dificultad para orinar, estreñimiento…[8].

Síntomas	Porcentaje
Medulares	24,1
Troncoencelfálicos	24,1
Oculares (neuritis óptica)	23,3
Sensitivos	12,0
Motores	8,3
Multifocales	3,0
Otros	3,0
Mixtos	2,3
Cerebelosos	0
Total	**100**

Tabla 1. Porcentaje de pacientes con variedad de sintomatología de inicio propios de la EM[8].

Como se puede ver en la tabla 1, la EM se puede presentar de inicio de diferentes formas siendo unas más frecuentes que otras y, ello nos va a hacer sospechar que un paciente padece la enfermedad.

Aunque existe una variedad de sintomatología, los cuadros clínicos medulares pueden ser un inicio de EM en alrededor del 24,1% de los pacientes. La neuritis óptica, es un síntoma de inicio en el 23,3% de los casos, sobre todo si son menores de 50 años de edad y sin haber tenido previamente riesgo vascular, deben ser valorados por un neurólogo.

En cuanto a lesiones del tronco cerebral pueden presentarse alteraciones de la motricidad de la visión, como la diplopía, así como pueden darse parálisis o parestesias faciales. También, en un 24,1% nos puede orientar hacía la EM.

Así mismo, hay que dar importancia a los síntomas iniciales sensitivos y motores, y a las afectaciones cerebelosas que se manifiestan de forma aislada aunque suelen ir acompañadas de la neuritis óptica o lesiones del tronco cerebral.

5.4 Diagnóstico de EM y actuación de enfermería.

En las primeras etapas de la enfermedad, resulta difícil disponer de un diagnóstico, por parte del neurólogo, puesto que las manifestaciones clínicas son leves y, pueden confundir atribuyéndose a otras enfermedades. Cuando se presentan síntomas como una neuritis óptica, sucesivos brotes de la enfermedad durante un periodo determinado y una mielitis óptica, el diagnóstico de EM será más evidente[5].

Será necesario varias pruebas y procedimientos para obtener un diagnóstico clínico de la EM. En primer lugar, para llegar a un diagnóstico de la enfermedad, se tiene que presentir en un paciente que acude a la consulta con una serie de preguntas sobre un conjunto de signos y síntomas que afectan al SNC y, que reconoce que él presenta. Ante esta situación, mediante una anamnesis, datos objetivos y subjetivos que se recogen en la historia clínica del paciente, y una exploración física habrá de realizarse un diagnóstico clínico de EM[5].

Con el fin de confirmar un diagnóstico de EM se necesitan procedimientos como solicitar la historia clínica del paciente por parte del médico y, una exploración neurológica, además de varias pruebas como son una resonancia magnética (RM); análisis del líquido cefalorraquídeo (LCR) y potenciales evocados (PE) que van a complementar ese diagnóstico clínico[5].

En la exploración neurológica, el neurólogo busca signos que afectan al SNC como son cambios en los desplazamientos oculares, debilidad, equilibrio, habla, reflejos, coordinación de las extremidades inferiores y superiores y, sensibilidad[5].

Con esto no es suficiente para obtener un diagnóstico de EM. Son necesarias pruebas o técnicas paraclínicas como[5]:

- RESONANCIA MAGNÉTICA:
  Para el diagnóstico de la EM es la prueba más útil e imprescindible debido a su gran perceptibilidad de las anomalías o lesiones ovoideas superiores a 3 mm de diámetro características de la enfermedad, en zonas alrededor de los ventrículos, cuerpo o tronco del encéfalo.
  Se utiliza un medio de contraste a base de godolino que permite visualizar modificaciones de la barrera hematoencefálica y detectar placas agudas[5].

- LIQUIDOCEFALORAQUIDEO:
  Se trata de analizarlo puesto que refleja alteraciones inmunológicas que suceden en el SNC. Estas alteraciones para confirmar un diagnóstico de EM, se manifiestan con bandas oligoclonales y un aumento de la IgG, proteína del LCR, llevado a cabo mediante una inmunoelectroforesis[5].

- POTENCIALES EVOCADOS:

  Es una prueba no invasiva y no precisa de ingreso hospitalario que mediante potenciales eléctricos producidos en el SNC miden el tiempo que tarda el cerebro en recibir y descifrar mensajes. En el caso de la EM, daría como resultado unos PE con un retraso de las ondas evocadas, lo que demostraría que estaríamos ante una lesión desmielinizante[5].

  Se coloca en la cabeza del paciente unos electrodos que ante diferentes estímulos, auditivos o audiovisuales, las ondas que transmite el cerebro, en el paciente que padece EM, puede haber una reacción más tardía ante esos estímulos, por la lesión desmielinizante. En un paciente sano, la reacción ante un estímulo sería instantánea[5].

En la EM, es muy importante el diagnóstico precoz de la enfermedad para comenzar el tratamiento cuanto antes en las fases iniciales. De este modo, se reducirían la intensidad y el número de brotes inflamatorios, en los que la mielina que rodea el axón de las neuronas no puede repararse, produciendo desmielinización. Al reducirse con el tratamiento, la persona afectada podría permanecer más tiempo activa, con autonomía[8].

En cuanto a la actuación del profesional de enfermería, tiene un papel fundamental desde la fase anterior al diagnóstico de la enfermedad, en el pre-diagnóstico. Los pacientes con síntomas iniciales de la enfermedad, según estudios, acuden a los Servicios de Urgencias de los hospitales y de Atención Primaria (AP) donde es imprescindible realizar una detección precoz con pruebas como la RM y el análisis del LCR[8].

En los casos de adultos jóvenes que acuden a Urgencias por una pérdida visual aguda, la neuritis óptica inflamatoria. A pesar de que, en un principio, el pronóstico visual es bueno, puede ser una manifestación inicial de EM. De ahí, la importancia de la prueba de la RM por el riesgo de desarrollar una EM[9].

En un primer momento, la clave es la sospecha previa, a través de tener conocimientos de los síntomas, de tener disposición a una escucha activa sobre lo que refiere el paciente y de la observación. Así, la enfermería, puede detectarlos y remitirlos a un neurólogo para poder llegar, después de la prescripción de pruebas, a la confirmación cuanto antes de un diagnóstico clínico[8].

Cuando este es diagnosticado de EM, la implicación del personal de enfermería sigue siendo fundamental tanto en la unidad de hospitalización de neurología, si se quedará ingresado, como en la consulta de AP, en cuanto a conocer la información que ha obtenido el paciente sobre su diagnóstico por parte del médico especialista, el neurólogo[10].

- si han tenido que esperar mucho tiempo para saberlo.
- si ha supuesto para ellos un descanso porque se le ha puesto nombre a lo que padecen, unido a sensaciones de miedo a lo desconocido.
- si su entorno más cercano es conocedor de la enfermedad que padece.
- Admite haber recibido información por parte del médico pero en ese momento se le quedaron pendientes algunas preguntas por hacer y recurren al profesional de enfermería[10].

También, suponen un nexo de unión con otros miembros del equipo multidisciplinar como: médico especialista neurólogo, médicos de atención primaria, fisioterapeutas, psicólogos, terapeuta ocupacional, trabajadores sociales de los hospitales, centros de salud y servicios sociales.

5.5 Tratamiento de EM y actuación de enfermería.

No hay ningún tratamiento que detenga el desarrollo de la enfermedad de la EM. Sólo existen fármacos indicados para paliar el conjunto de síntomas que aparecen cuando surge un brote. De ahí, la importancia de comenzar lo más pronto posible antes de que se manifiesten lesiones incapacitantes sobre las que el tratamiento farmacológico no tiene efecto. Por ello, se requiere investigación en fármacos que estimulen la remielinización[11].

El tratamiento de la EM consta de:

- TRATAMIENTO DE LOS BROTES: Se administran por parte del neurólogo glucocorticoides por vía endovenosa a dosis altas de 3 a 5 días ante la presencia de un brote o crisis de la enfermedad. Este tratamiento disminuye el tiempo de duración y la intensidad de los episodios de brote[11].

- TRATAMIENTO MODIFICADOR DE LA ENFERMEDAD: Tiene como misión reducir el número de ataques y sus secuelas, al mismo tiempo que tiene la función de detener el desarrollo o evolución de la enfermedad.
  Con medicamentos como el interferón beta (IFN-β), el anticuerpo monoclonal natalizumab, el acetato de glatirámero y la mitoxantrona se obtienen resultados satisfactorios.

  Si pasados de 6 a 12 meses, no se detecta mejoría en el paciente, se prescribe aumentar la dosis del IFN-β. Si estando en tratamiento con el acetato de glatirámero, no se observa mejoría se cambia este medicamento por el IFN-β. El anticuerpo natalizumab y mitoxantrona se administra a pacientes en los que ha fallado el tratamiento con IFN- β o con el acetato de glatirámero debido a posibles efectos adversos con otras patologías.
  Se puede, también, prescribir la administración de corticoides, metotrexate, ciclofosfamida o azatioprina que pertenecen al grupo de fármacos inmunosupresores[11].

- TRATAMIENTO SINTOMÁTICO: Las manifestaciones clínicas relacionadas a los brotes o crisis de la EM repercuten negativamente en la calidad de vida y en la movilidad de los pacientes y son las siguientes:
  - Espasticidad: lo provoca la lesión neurológica. Aumenta el tono muscular e impide una movilidad normal. Se administra para su tratamiento relajantes musculares como el baclofeno (vía oral o vía intratecal), gabapentina…. También, la toxina botulínica (botox).
  - Disfunción vesical: tratado con antiespasmódicos y toxina botulínica la hiperreflexia del detrusor. Para la hiperreflexia uretral se prescriben alfa-bloqueantes.
  - Temblor y ataxia: para lo que es eficaz la carbamacepina o levetiracetam[11].

En cuanto a tratamiento no farmacológico: psicoterapia, rehabilitación pedagógica y cognitiva.

- TRATAMIENTO REHABILITADOR: Es un programa individualizado que tanto a nivel físico como psicológico ayuda a las personas afectadas por la EM a evitar y tratar las complicaciones derivadas de esta enfermedad, así como, retardar el desarrollo de la discapacidad.
  Este tipo de tratamiento precisa que el paciente colabore en su propia recuperación. El equipo de rehabilitación está compuesto por médicos especialistas en rehabilitación, fisioterapeuta neurológico y terapeuta ocupacional[11].

En cuanto a la actuación del profesional de enfermería, debe de tener una estrecha relación con la persona afectada por la EM para que exista un adecuado cumplimiento del tratamiento y una buena adherencia terapéutica, basada en la comunicación empática, con un lenguaje comprensible, conocedor de que el paciente haya recibido información adecuada por parte del neurólogo respetando lo que sabe y lo que quiere o no saber[12].

Al mes, a los tres y a los seis meses de tratamiento con el IFN- β (administrados por el paciente o cuidador) y el acetato de glatirámero (vía de administración subcutánea) se ha de citar a los pacientes para observar tanto la técnica como las zonas de inyección. Sobre el medicamento natalizumab (vía de administración endovenosa) debe informar a los pacientes sobre los efectos secundarios y sobre la mitoxantrona, se les dará unas normas para comer comidas ligeras que no resulten pesadas al estomago durante el tratamiento acompañadas de un protector gástrico[12].

Así mismo, el paciente junto con el familiar/cuidador deberá recibir una educación sanitaria por el profesional de enfermería sobre todo lo relacionado con la EM y sobre el tratamiento farmacológico como: mantener, trasladar y preparar el fármaco, vía de administración, efectos adversos del medicamento, pautas para su adaptación, señalar zonas de inyección e instruirle a que se inyecte la primera vez delante del personal de enfermería siguiendo las siguientes recomendaciones[12]:

- Procurar ponerse la inyección a la misma hora.
- Como se tiene que conservar en la nevera, retirar el fármaco una hora antes de auto inyectarse.
- Preparar el material.
- Lavado de manos.
- Preparar la medicación.
- Limpiar la piel y secar.
- Auto inyectarse o sino un familiar/cuidador.
- Masaje suave y presionar si sangra.

Se les debe dar información de que debido a la inyección pueden aparecer en la piel complicaciones como una induración por una mala técnica o por inyectarse siempre sobre la misma zona, se aconseja alternar un día la zona derecha y otro día la zona izquierda. También, observar que no produzca reacción local[12].

6. Capítulo II. Los síntomas invisibles de la Esclerosis Múltiple.

La EM, en cada persona, se puede manifestar y desarrollar de diferente manera debido a la cantidad de síntomas, los cuales, ni se presentan ni lo hacen con el mismo grado de intensidad en todas las personas afectadas. Es esencial que los profesionales de enfermería entiendan lo importante que es, hoy en día, detectar los síntomas, no solamente los visibles sino también algunos de los invisibles que pueden dar lugar a despistar el diagnóstico de EM, pensando que se trata de otra enfermedad. La prontitud en el diagnóstico precoz, seguido de un tratamiento inmediato ayuda a gestionar el proceso de la enfermedad[10].

Los síntomas invisibles son aquellos que no se observan a simple vista o, que se detectan pero no los vinculas con la EM. Tener un conocimiento de los mismos, por parte de los profesionales de enfermería, permite dar un apoyo e información apropiada al paciente, que se siente incomprendido cuando acude a la consulta, puesto que los demás no entienden la situación que está atravesando pues no ve sus síntomas[10].

Algunos de los síntomas invisibles de la EM son los siguientes:

6.1 Fatiga.

La fatiga o la debilidad es el síntoma invisible más habitual en la EM que repercute en las actividades de la vida diaria limitando tanto las actividades básicas del día a día como las laborales, pudiendo llegar a ser un motivo de abandono de la actividad laboral[14].

La fatiga en la EM tiene peculiaridades clínicas que la hacen diferente de la fatiga que se puede dar en otras enfermedades. Si no estuviera presente llegaría a pensarse que el paciente no padece de EM.

Los pacientes refieren cansancio general que puede superar todos los niveles, en el sentido de que, es superior en relación a la actividad realizada y, todo ello, repercute en su calidad de vida[15]. Se deben evitar las altas temperaturas. Se aconseja la necesidad de tratamientos farmacológicos (amantadina) combinados con otros tratamientos no farmacológicos como una actividad física continuada respetando una pausas para descansar. Muchos estudios relacionan la fatiga en la EM con el dolor y con los síntomas depresivos, por lo que los síntomas que se van a mencionar a continuación estarían relacionados con este[16].

6.2 Depresión.

La persona diagnosticada de EM se encuentra en una situación con dificultad para asumir que padece una enfermedad crónica, degenerativa, sin cura que va a repercutir en su calidad de vida por lo que va a tener posibilidad de sufrir depresión. Puede comprender, desde algunos síntomas depresivos puntuales hasta llegar a tener un cuadro clínico de depresión. También, hay que considerar que otras manifestaciones clínicas relacionadas con la enfermedad como el dolor y la fatiga se pueden enmascarar con síntomas depresivos[18].

Sin embargo, a veces, los trastornos emocionales y del estado de ánimo no se relacionan con la gravedad de la EM sino con la presencia de alteraciones emocionales anteriores al diagnóstico de la enfermedad o con el tipo de personalidad previa.

Los pacientes pueden presentar tristeza, irritabilidad, ansiedad, no asumir la situación en la que se encuentran producida por la EM, sin poder controlar sus emociones con llanto involuntario no relacionado con el estado de ánimo[19]. Se emplean, en estos casos, en la

consulta escalas más sencillas como el Inventario de depresión de Beck (Anexo 1) que cumplimentan los pacientes por escrito, compuesto por 21 ítems. El paciente tiene que elegir dentro de cada ítem, la afirmación que mejor describa como se ha sentido las dos últimas semanas, además, del día de hoy. Cada afirmación tiene una puntuación que va de 0 a 3 en cada ítem. Se suman todas las puntuaciones y según dentro de que intervalo prediseñado del inventario se encuentre, esté corresponderá con un nivel de depresión[21,22].

6.3 Dolor.

De la variedad de síntomas que presenta la enfermedad de la EM, el dolor, no es uno de los que más se lamenten las personas afectadas, sin embargo, es muy frecuente que lo padezcan y, por lo tanto, es otro que afecta a su calidad de vida. Los factores de riesgo son ser mujer, que la enfermedad este evolucionado, edad avanzada, variaciones cognitivas, la depresión, la discapacidad en grado avanzado y un nivel bajo de educación. Los márgenes de prevalencia del dolor están entre el 29 y el 86%. Según va evolucionando la enfermedad, el dolor aumenta (Tabla 2)[26].

En cuanto a los tipos de dolor en la EM, se clasifican en dolor neuropático y en dolor no neuropático. Dentro del dolor de características neuropáticas, el dolor regional complejo deriva de una lesión de nervios y tejidos. La neuralgia del trigémino aparece a pronta edad sin afectar a la rama oftálmica. En cuanto al Signo de L'hermitte, se trata, más de un síntoma que irradia del cuello en movimiento a otras zonas del cuerpo. El dolor dura un corto periodo de tiempo (Tabla 3)[26].

Dentro de las características no neuropáticas, el dolor relacionado con la neuritis óptica es agudo e inflamatorio en el nervio óptico el cuál se trata con corticoides e antiinflamatorios no esteroideos. Los espasmos tónicos dolorosos, durante varias veces al día de corta duración,

pueden ser el primer síntoma de la EM. La lumbalgia se puede deber a malas posturas, tener una dificultad para caminar, una necesidad de utilizar silla de ruedas o permanecer encamado. Por último, las cefaleas, en concreto las migrañas pueden estar relacionadas con los brotes de la EM. Además, la cefalea puede ser un efecto adverso del tratamiento con interferón β [26].

Dolor en la esclerosis múltiple de cualquier tipo	29-86%
Dolor continuo	18%
Dolor en pacientes ingresados	54%
Dolor al inicio de la enfermedad	11-23%
Dolor descrito como uno de los peores síntomas	33%
Dolor descrito como el peor síntoma	5%

Tabla 2. Prevalencia del dolor en la esclerosis múltiple[26].

Dolor de características neuropáticas
Dolor neuropático de las extremidades o disestesias
Dolor regional complejo
Neuralgia del trigémino
Signo de L'hermitte
Dolor de características no neuropáticas
Dolor asociado a la neuritis óptica
Espasmos tónicos dolorosos
Lumbalgia
Cefalea

Tabla 3. Clasificación de los diferentes cuadros dolorosos asociados a la esclerosis múltiple[26].

Según sea el tipo de dolor se administraran a estos pacientes antiepilépticos, antidepresivos o analgésicos. También, ha habido estudios que en los que se ha comprobado que el acudir a otro tipo de terapias alternativas o adicionales al tratamiento farmacológico, como la hidroterapia, puede ser muy beneficioso para controlar el dolor en las personas afectadas por la EM. Cuando el paciente tiene discapacidad por la EM, uno de los síntomas que padece es la espasticidad que se ha comprobado que mejora dentro del agua, realizando ejercicios que facilitan movimientos voluntarios más amplios, disminuyendo el dolor y mejora la movilidad. Como contribución a estas sesiones de hidroterapia, la música ambiental aumenta la motivación y la distracción de los pacientes que apenas sienten ninguna molestia producida por los ejercicios. Esto hace que mejore la movilidad[27].

6.4 Disfunción sexual.

Es un trastorno sexual relacionado con la EM, debido a ello su calidad de vida sufre un empeoramiento. La mayoría de los pacientes no lo manifiestan en la consulta y, los profesionales de la salud, en concreto, el profesional de enfermería no lo pregunta con la asiduidad con que puede preguntar por otros síntomas. En estos pacientes se debería de preguntar creando un clima de confianza, a pesar de la dificultad de abordar el tema, porque es un síntoma frecuente y supone una preocupación para la persona afectada por EM, independientemente del sexo, mujeres y varones con EM[28].

La causa de la disfunción sexual en la EM está relacionada con factores orgánicos y psicológicos. Un porcentaje elevado de pacientes que tienen disfunción sexual tienen disfunción vesical ya que la zona genital y la vejiga comparten una misma inervación, por ello refieren tanto síntomas sexuales como síntomas urinarios[28].

Desde la consulta de enfermería de Atención Primaria, se puede crear un ambiente de confianza para que las personas afectadas por EM, hablen sobre sus problemas sexuales. Si no lo hacen es porque no tienen conocimiento de que la disfunción sexual esté relacionada con la enfermedad, o porque les dé reparo hablar sobre ello, o por no dar demasiada importancia a este síntoma en comparación con otros que padece por la EM[28].

7. Capítulo III. Atención al cuidador principal dentro de los cuidados de enfermería.

La EM provoca cambios importantes en la calidad de vida de la persona afectada por la enfermedad desde el momento en que aparecen los síntomas iniciales y, tras una serie de pruebas se recibe el diagnóstico. La EM es una enfermedad crónica y degenerativa, sin cura, discapacitante, con un curso de brotes y remisiones, en la cual ya no solamente al paciente sino, también, debe darse importancia a la figura del cuidador principal, que juntos deben hacer frente y adecuarse a la nueva situación desconocida[29].

El cuidador principal, que convive con el paciente, es la persona responsable de atender a las necesidades básicas y psicosociales de la persona con EM. En la mayoría de las familias es solamente en una persona en quien recae toda la responsabilidad, por ello hay que prestarles atención pues pueden llegar a sentirse desbordados[29].

Desde la percepción del cuidador principal, como pareja de la persona con EM, alcanza una faceta de preocupación desde el momento en que recibe la comunicación de la enfermedad, incluso desde antes, con los síntomas iniciales. Se repiten las mismas etapas por las que pasa el paciente con la diferencia de que no sufre los síntomas[29].

Primero, experimentan una sensación de impacto ante la situación por la que están atravesando una vez comunicado el diagnóstico. Segundo, se amparan en mantener la enfermedad controlada y es donde comienzan a surgir una variedad de dudas y miedos relativos al tratamiento, pruebas, citas… aunque en el caso del cuidador principal esos pensamientos intentan no transmitírselos al paciente, ni el paciente al cuidador principal, por lo que no pueden expresar juntos sus sentimientos. Tercero, aparece una etapa de enfado, buscando una aclaración con sentimientos de culpa a lo ocurrido, en la que se identifica con el paciente. En último lugar, llegan a vivir una etapa de tristeza o incluso de depresión preocupándose todo el tiempo por cómo se encuentra el paciente[29].

Sin embargo, la participación del cuidador principal es imprescindible en el proceso de afrontamiento y desarrollo de la enfermedad de la persona con EM. Según estudios, ponerse en el lugar de la otra persona, empatía, junto con la conducta de cuidar es propio de una atención de calidad, por ello, no hay que olvidarse del cuidador mejorando su estado emocional, instándoles a que expresen lo que les está suponiendo, tanto emocional como psicológicamente, afrontar la situación de la enfermedad en su papel de cuidadores[30].

Hay que tener presente que el cuidador principal debe intentar ser positivo, animando al paciente en cada logro que consiga por pequeño que sea. Transmitirle tranquilidad, cariño en la consecución de objetivos en el día a día. Mantener comunicación efectiva con los profesionales de la salud sobre la evolución de la enfermedad, el afrontamiento de la nueva situación. Debe comunicar el diagnóstico al resto de personas de su entorno, expresando sus pensamientos y sus sentimientos. Cuidarse de sí mismo y, pedir ayuda puesto que los demás, por lo general, no perciben que el cuidador principal tenga necesidades, saben que la persona

con EM está bien atendida, olvidándose del resto, de ahí que sean los grandes olvidados de la enfermedad[31].

El profesional de enfermería, en la consulta de AP, le podría realizar la "Escala de Zarit" al cuidador principal para comprobar el sentimiento de sobrecarga[32] (Anexo 2). Se trata de manifestar carta psicológica frente a la enfermedad crónica que padece un familiar a través de un auto administrado de fácil interpretación. Debe de cumplimentar una serie de preguntas sobre cómo afecta el cuidado diario de un familiar en diferentes aspectos de su vida: salud, relaciones sociales, recursos económicos… Las respuestas a las preguntas, pueden tener seis posibles respuestas que van desde "nunca" con un valor de 0 puntos, hasta "siempre" con un valor de 5 puntos. Se suman todos los puntos y la puntuación total dependiendo dentro de que intervalo prefijado se encuentre, el cuidador principal no tendrá sobrecarga o la tendrá leve o intensa[32].

Según estudios, las enfermedades neurodegenerativas como la EM que tiene una causa desconocida, sin cura influye en que su cuidador principal tenga una sobrecarga intensa en comparación con cuidadores de otros pacientes que presentan otras patologías. Esto es debido a que los pacientes con EM en estadios avanzados de la enfermedad, precisan del apoyo y cuidado constante de su familiar[32].

Hoy en día, debido a los cambios en la sociedad y, destacando que la EM es más frecuente entre las mujeres, se debe hacer mención al papel de los hombres como cuidadores, que cada vez se van involucrando más en la conducta de cuidar, a pesar de seguir siendo, todavía, hoy en día un papel relegado a las mujeres. Es necesario el apoyo institucional y una información suficiente para la persona afectada de EM y su cuidador principal ofreciendo recursos para la conciliación de la vida familiar y laboral[33].

La "Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia"[34] en su artículo 18 hace referencia a *"Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales"*. Siempre y cuando la persona afectada por la enfermedad está siendo atendido por un cuidador no profesional ya sea su cónyuge, o familiares hasta el tercer grado de consanguinidad que demuestren estar conviviendo con junto a él y, en el año inmediatamente anterior a presentar la solicitud[34].

Los profesionales de enfermería tienen que entender que, desde el momento en que el paciente recibe la noticia del diagnóstico, hay una persona que le acompaña en esta nueva etapa que al paciente le ha tocado vivir y que por consiguiente, también, le ha tocado vivir a la persona que está siempre a su lado, el cuidador principal. En este caso, a través de la empatía, escucha activa, información sobre nuevas técnicas para dirigir las nuevas conductas sobre adherencia al tratamiento, dieta, rehabilitación y actividad física, así reforzar las relaciones entre ambos según las fases y evolución de la enfermedad[31].

8. Conclusiones.

- La EM es una enfermedad neurodegenerativa, crónica del SNC. Se caracteriza por la presencia de un daño en las vainas de mielina (cubierta protectora de proteína que rodea los axones de la neurona).
- El origen de las causas directas (del por qué y cómo se produce) de la enfermedad es desconocido estando todavía en continua investigación.
- Se manifiesta entre los 20 y los 40 años de edad, produce discapacidad y más frecuencia entre el sexo femenino.
- Existe una variedad de manifestaciones clínicas o síntomas de la EM. De una persona a otra pueden cambiar según la zona del SNC afectada ya sea el cerebro, el cerebelo o la médula.
- Es muy importante realizar un diagnóstico precoz a través de pruebas como la Resonancia Magnética, el análisis del líquido cefalorraquídeo o los Potenciales Evocados para comenzar un tratamiento inmediato.
- No hay tratamiento para curar la enfermedad, pero si para reducir sus brotes y evolución.
- Es fundamental desde el punto de vista de la enfermería proporcionar información y dar visibilidad a los síntomas invisibles de la EM: fatiga, depresión, dolor y disfunción sexual.
- Dentro de los cuidados de enfermería también se debe prestar atención y ayudar al cuidador principal de la persona que padece de EM. Según estudios, presentan un nivel alto de sobrecarga puesto que a medida que la enfermedad avanza, la persona afectada por EM necesita el cuidado constante de un cuidador.

9. Referencias bibliográficas

1. Priscila LeMone. Enfermería Medico quirúrgica VOLUMEN II. Pearson Educación De México, S.A. De C.V., 2011; 46: 1626- 1635.

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 las casas. 2012 ;8(1).

3. Salinas Pérez V, Rogero Anaya P, Labajos Manzanares M. Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica. 2013;37(1):7-18.

4. Suñer Soler, Rosa. La Persona, La Enfermedad Y Los Cuidados. Sociedad Española De Enfermería Neurológica, 2008; 11: 77.

5. Rodríguez Morcuende J. Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. Cuadernos del Tomás, 2012; 4: 239-258.

6. Carrón, J., & Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. Revista Internacional De Organizaciones, *0*(11), 37. doi: 10.17345/rio11.37-60

7. Suñer Soler, Rosa. La Persona, La Enfermedad Y Los Cuidados. Sociedad Española De Enfermería Neurológica, 2008; 11: 78.

8. [Internet]. Urdiain, T., González, R., Estruch, B., Fernández, O., Ayuso, G., & Gairín, X. (2011). El diagnóstico precoz de esclerosis múltiple en urgencias: una necesidad con importantes implicaciones terapéuticas [citado 14 julio 2019]. Disponible en https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3617983

9. Ayuso, T., Aliseda, D., Ajuria, I., Zandío, B., Mayor, S., & Navarro, M. (2009). Neuritis óptica inflamatoria. Anales Del Sistema Sanitario De Navarra, 32(2). doi: 10.4321/s1137-66272009000300011

10. [Internet]. Pérez, V. (2019). ¿Qué dificultades experimentan los pacientes con Esclerosis Múltiple (EM) desde que aparecen los primeros síntomas hasta que se llega al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad? [citado 9 Agosto 2019]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4687340

11. Martinez-Altarriba, M., Ramos-Campoy, O., Luna-Calcaño, I., & Arrieta-Antón, E. (2015). Revisión de la esclerosis múltiple (2). Diagnóstico y tratamiento. SEMERGEN - Medicina De Familia, 41(6), 324-328. doi: 10.1016/j.semerg.2014.07.011

12. Suñer Soler, Rosa. La Persona, La Enfermedad Y Los Cuidados. Sociedad Española De Enfermería Neurológica, 2008; 11: 80-83.

13. Arroyo E, González M, Grau C, Arnal C, Bujanda M, de Castro P et al. Herramientas para mejorar la adherencia al tratamiento con inmunomoduladores en pacientes con esclerosis múltiple. Neurología. 2010;25(9):544-551.

14. García Burguillo M, Águila Maturana A. Estrategias de conservación de la energía en el tratamiento de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. Estudio piloto. Revista de Neurología. 2009;49(04):181.

15. Olascoaga Urtaza, J. (2010). Calidad de vida y esclerosis múltiple. Revista De Neurología, 51(05), 279. doi: 10.33588/rn.5105.2010277

16. Morrison J, Stuifbergen A. Predictors of Fatigue Impact in Persons With Long-Standing Multiple Sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing. 2016;48(3):143-150.

17. Wendebourg M, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Pöttgen J, Köpke S. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. PLOS ONE. 2017;12(3):e0173025.

18. Sánchez López, M., Olivares Pérez, T., Nieto Barco, A., Hernández Pérez, M., & Barroso Ribal, J. (2004). Esclerosis múltiple y depresión. Revista De Neurología, 38(06), 524. doi: 10.33588/rn.3806.2003543

19. Lubrini G, Periáñez Morales J, Ríos Lago M, Frank García A. Velocidad de procesamiento en la esclerosis múltiple remitente recurrente: el papel de los síntomas depresivos. Revista de Neurología. 2012;55(10):585.

20. Más de 100 Escalas de evaluación para profesionales de rehabilitación neurológica [Internet]. RhbNeuromad. 2019 [citado 20 agosto 2019]. Disponible en: https://rhbneuromad.com/2014/05/04/mas-de-100-escalas-para-la-evaluacion-neurologica-en-pdf/

21. Izquierdo Ayuso G, Ruiz Peña J. Evaluación clínica de la esclerosis múltiple: cuantificación mediante la utilización de escalas. Revista de Neurología. 2003;36(02):145.

22. Álvaro-Estramiana J, Garrido-Luque A, Schweiger-Gallo I. Causas sociales de la depresión. Una revisión crítica del modelo atributivo de la depresión. Revista Internacional de Sociología. 2010;68(2):333-348.

23. Bruno, D., Pagani Cassará, F., Sinay, V., Torralva, T., Manes, F., & Roca, M. (2017). Impacto de la fatiga y los síntomas anímicos en el funcionamiento cognitivo en pacientes con esclerosis múltiple en brote remisión. Neurología Argentina, *9*(1), 19-26. doi: 10.1016/j.neuarg.2016.09.002

24. Fernández-Muñoz J, Cigarán-Méndez M, Navarro-Pardo E, Pérez-de-Heredia-Torres M, Parás-Bravo P, Fernández-de-las-Peñas C. Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. BMJ Open. 2018;8(1):e016297.

25. Soto J, Soto C, Pérez J, Hernández J, Gastélum G. Relajación muscular y depresión en pacientes con esclerosis múltiple: estudio de caso múltiple. Revista Ciencias de la Actividad Física. 2018;19(1):1-7.

26. Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. Rev Neurol 2010; 50: 101-8.

27. Castro-Sánchez A, Matarán-Peñarrocha G, Lara-Palomo I, Saavedra-Hernández M, Arroyo-Morales M, Moreno-Lorenzo C. Hydrotherapy for the Treatment of Pain in People with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. 2012;2012:1-8.

28. Alarcia Alejos, R., Ara Callizo, J., Martín Martínez, J., & García Gomara, M. (2007). Abordaje de la disfunción sexual en la esclerosis múltiple. Revista De Neurología, 44(09), 524. doi: 10.33588/rn.4409.2006267

29. Salinas-Pérez, V., Rogero-Anaya, P., Vergara-Carrasco, M., & Oña-González, A. (2011). La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. Revista Científica De La Sociedad Española De Enfermería Neurológica, *33*(1), 16-20. doi: 10.1016/s2013-5246(11)70014-9

30. Pooyania S, Lobchuk M, Chernomas W, Marrie R. Examining the Relationship Between Family Caregivers' Emotional States and Ability to Empathize with Patients with Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care. 2016;18(3):122-128.

31. Suñer Soler, Rosa. La Persona, La Enfermedad Y Los Cuidados. Sociedad Española De Enfermería Neurológica, 2008; 11: 86-87.

32. [Internet]. Dialnet.unirioja.es. 2019 [citado 22 agosto 2019]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5113886.pdf

33. Pérez Belda C. Necesidades de los hombres frente a cuidados de larga duración de sus parejas con esclerosis múltiple: los casos de Finlandia, Austria y España. Alternativas Cuadernos de trabajo social. 2010;(17):141-156.

34. [Internet]. Ley de dependencia: ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. [citado 9 agosto 2019]. disponible en: https://www.boe.es/buscar/pdf/2006/BOE-A-2006-21990-consolidado.pdf

35. [Internet]. Telemedicinadetampico.files.wordpress.com. 2019 [citado 22 agosto 2019]. Disponible en: https://telemedicinadetampico.files.wordpress.com/2011/12/inventariodedepresiondebeck.pdf

10. Anexos

10.1 Anexo 1: Inventario de depresión de Beck.

5.3. Inventario de Depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI)

1

Instrucciones: A continuación se expresan varias respuestas posibles a cada uno de los 21 apartados. Delante de cada frase marque con una cruz el círculo que mejor refleje su situación actual.

1. Estado de ánimo
   - ○ Esta tristeza me produce verdaderos sufrimientos
   - ○ No me encuentro triste
   - ○ Me siento algo triste y deprimido
   - ○ Ya no puedo soportar esta pena
   - ○ Tengo siempre como una pena encima que no me la puedo quitar
2. Pesimismo
   - ○ Me siento desanimado cuando pienso en el futuro
   - ○ Creo que nunca me recuperaré de mis penas
   - ○ No soy especialmente pesimista, ni creo que las cosas me vayan a ir mal
   - ○ No espero nada bueno de la vida
   - ○ No espero nada. Esto no tiene remedio
3. Sentimientos de fracaso
   - ○ He fracasado totalmente como persona (padre, madre, marido, hijo, profesional, etc.)
   - ○ He tenido más fracasos que la mayoría de la gente
   - ○ Siento que he hecho pocas cosas que valgan la pena
   - ○ No me considero fracasado
   - ○ Veo mi vida llena de fracasos
4. Insatisfacción
   - ○ Ya nada me llena
   - ○ Me encuentro insatisfecho conmigo mismo
   - ○ Ya no me divierte lo que antes me divertía
   - ○ No estoy especialmente insatisfecho
   - ○ Estoy harto de todo
5. Sentimientos de culpa
   - ○ A veces me siento despreciable y mala persona
   - ○ Me siento bastante culpable
   - ○ Me siento prácticamente todo el tiempo mala persona y despreciable
   - ○ Me siento muy infame (perverso, canalla) y despreciable
   - ○ No me siento culpable
6. Sentimientos de castigo
   - ○ Presiento que algo malo me puede suceder
   - ○ Siento que merezco ser castigado
   - ○ No pienso que esté siendo castigado
   - ○ Siento que me están castigando o me castigarán
   - ○ Quiero que me castiguen
7. Odio así mismo
   - ○ Estoy descontento conmigo mismo
   - ○ No me aprecio
   - ○ Me odio (me desprecio)
   - ○ Estoy asqueado de mí
   - ○ Estoy satisfecho de mí mismo
8. Autoacusación
   - ○ No creo ser peor que otros
   - ○ Me acuso a mí mismo de todo lo que va mal
   - ○ Me siento culpable de todo lo malo que ocurre
   - ○ Siento que tengo muchos y muy graves defectos
   - ○ Me critico mucho a causa de mis debilidades y errores
9. Impulsos suicidas
   - ○ Tengo pensamientos de hacerme daño, pero no llegaría a hacerlo
   - ○ Siento que estaría mejor muerto
   - ○ Siento que mi familia estaría mejor si yo muriera
   - ○ Tengo planes decididos de suicidarme
   - ○ Me mataría si pudiera
   - ○ No tengo pensamientos de hacerme daño
10. Períodos de llanto
    - ○ No lloro más de lo habitual
    - ○ Antes podía llorar, ahorro no lloro ni aun queriéndolo
    - ○ Ahora lloro continuamente. No puedo evitarlo
    - ○ Ahora lloro más de lo normal

5. Instrumentos de evaluación para los trastornos del humor 126

Inventario de Depresión de Beck.

5.3. Inventario de Depresión de Beck
(Beck Depression Inventory, BDI)

2

11. Irritabilidad
- ○ No estoy más irritable que normalmente
- ○ Me irrito con más facilidad que antes
- ○ Me siento irritado todo el tiempo
- ○ Ya no me irrita ni lo que antes me irritaba

12. Aislamiento social
- ○ He perdido todo mi interés por los demás y no me importan en absoluto
- ○ Me intereso por la gente menos que antes
- ○ No he perdido mi interés por los demás
- ○ He perdido casi todo mi interés por los demás y apenas tengo sentimientos hacia ellos

13. Indecisión
- ○ Ahora estoy inseguro de mí mismo y procuro evitar tomar decisiones
- ○ Tomo mis decisiones como siempre
- ○ Ya no puedo tomar decisiones en absoluto
- ○ Ya no puedo tomar decisiones sin ayuda

14. Imagen corporal
- ○ Estoy preocupado porque me veo más viejo y desmejorado
- ○ Me siento feo y repulsivo
- ○ No me siento con peor aspecto que antes
- ○ Siento que hay cambios en mi aspecto físico que me hacen parecer desagradable (o menos atractivo)

15. Capacidad laboral
- ○ Puedo trabajar tan bien como antes
- ○ Tengo que esforzarme mucho para hacer cualquier cosa
- ○ No puedo trabajar en nada
- ○ Necesito un esfuerzo extra para empezar a hacer algo
- ○ No trabajo tan bien como lo hacía antes

16. Trastornos del sueño
- ○ Duermo tan bien como antes
- ○ Me despierto más cansado por la mañana
- ○ Me despierto unas 2 horas antes de lo normal y me resulta difícil volver a dormir
- ○ Tardo 1 o 2 horas en dormirme por la noche
- ○ Me despierto sin motivo en mitad de la noche y tardo en volver a dormirme
- ○ Me despierto temprano todos los días y no duermo más de 5 horas
- ○ Tardo más de 2 horas en dormirme y no duermo más de 5 horas
- ○ No logro dormir más de 3 o 4 horas seguidas

17. Cansancio
- ○ Me canso más fácilmente que antes
- ○ Cualquier cosa que hago me fatiga
- ○ No me canso más de lo normal
- ○ Me canso tanto que no puedo hacer nada

18. Pérdida de apetito
- ○ He perdido totalmente el apetito
- ○ Mi apetito no es tan bueno como antes
- ○ Mi apetito es ahora mucho menor
- ○ Tengo el mismo apetito de siempre

19. Pérdida de peso
- ○ No he perdido peso últimamente
- ○ He perdido más de 2,5 kg
- ○ He perdido más de 5 kg
- ○ He perdido más de 7,5 kg

20. Hipocondría
- ○ Estoy tan preocupado por mi salud que me es difícil pensar en otras cosas
- ○ Estoy preocupado por dolores y trastornos
- ○ No me preocupa mi salud más de lo normal
- ○ Estoy constantemente pendiente de lo que me sucede y de cómo me encuentro

21. Libido
- ○ Estoy menos interesado por el sexo que antes
- ○ He perdido todo mi interés por el sexo
- ○ Apenas me siento atraído sexualmente
- ○ No he notado ningún cambio en mi atracción por el sexo

Inventario de Depresión de Beck.

5.3. Inventario de Depresión de Beck
(Beck Depression Inventory, BDI)

3

Instrucciones: Éste es un cuestionario en el que hay grupos de afirmaciones. Por favor, lea íntegro el grupo de afirmaciones de cada apartado y escoja la afirmación de cada grupo que mejor describa el modo en que se siente hoy, es decir, actualmente. Haga una cruz en el círculo de la afirmación que haya escogido.

1
- ○ No me encuentro triste
- ○ Me siento triste o melancólico
- ○ Constantemente estoy melancólico o triste y no puedo superarlo
- ○ Me siento tan triste o infeliz que no puedo resistirlo

2
- ○ No soy particularmente pesimista y no me encuentro desalentado respecto al futuro
- ○ Me siento desanimado respecto al futuro
- ○ No tengo nada que esperar del futuro
- ○ No tengo ninguna esperanza en el futuro y creo que las cosas no pueden mejorar

3
- ○ No me siento fracasado
- ○ Creo que he fracasado más que la mayoría de las personas
- ○ Cuando miro hacia atrás en mi vida, todo lo que veo son un montón de fracasos
- ○ Creo que como persona soy un completo fracasado (padre, marido, esposa)

4
- ○ No estoy particularmente descontento
- ○ No disfruto de las cosas como antes
- ○ No encuentro satisfacción en nada
- ○ Me siento descontento de todo

5
- ○ No me siento particularmente culpable
- ○ Me siento malo o indigno muchas veces
- ○ Me siento culpable
- ○ Pienso que soy muy malo e indigno

6
- ○ No me siento decepcionado conmigo mismo
- ○ Estoy decepcionado conmigo mismo
- ○ Estoy disgustado conmigo mismo
- ○ Me odio

7
- ○ No tengo pensamientos de dañarme
- ○ Creo que estaría mejor muerto
- ○ Tengo planes precisos para suicidarme
- ○ Me mataría si tuviera ocasión

8
- ○ No he perdido el interés por los demás
- ○ Estoy menos interesado en los demás que antes
- ○ He perdido la mayor parte del interés por los demás y pienso poco en ellos
- ○ He perdido todo el interés por los demás y no me importa en absoluto

9
- ○ Tomo mis decisiones con la misma facilidad que antes
- ○ Trato de no tener que tomar decisiones
- ○ Tengo grandes dificultades para tomar decisiones
- ○ Ya no puedo tomar decisiones

10
- ○ No creo que mi aspecto haya empeorado
- ○ Estoy preocupado porque me veo viejo y poco atractivo
- ○ Creo que mi aspecto empeora constantemente quitándome atractivo
- ○ Siento que mi aspecto es feo y repulsivo

11
- ○ Puedo trabajar igual de bien que antes
- ○ Me cuesta un esfuerzo especial comenzar a hacer algo
- ○ Debo esforzarme mucho para hacer cualquier cosa
- ○ No puedo realizar ningún trabajo

12
- ○ No me canso más que antes
- ○ Me canso más fácilmente que antes
- ○ Me canso por cualquier cosa
- ○ Me canso demasiado por hacer cualquier cosa

13
- ○ Mi apetito no es peor de lo normal
- ○ Mi apetito no es tan bueno como antes
- ○ Mi apetito es ahora mucho peor
- ○ He perdido el apetito

Inventario de Depresión de Beck.

En cuanto a la interpretación del resultado del inventario de Beck:

Puntuación	**Nivel de depresión**
1-10…….	Normalidad por tener altibajos.
11-16…….	Estado de ánimo levemente alterado.
17-20…….	Cuadro de depresión intermitente.
21-30…….	Depresión moderada.
31-40……	Depresión grave.
+40……..	Depresión extrema.

* Una puntuación continuada en el tiempo de 17 o más indica que convendría ayuda profesional[35].

10.2 Anexo 2: Escala de Zarit.

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA
ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA
Enfermería del Envejecimiento

Escala de ZARIT – Valoración Carga del Cuidador Informal (Zarit y Zarit, 1982)

Nombre del paciente: .....
Fecha: ...../...../..... Examinador: .....

RESPUESTAS:

- Nunca: 0 puntos
- Rara vez:1 punto
- Algunas veces: 2 puntos
- Bastantes veces: 3 puntos
- Casi siempre: 4 puntos
- Siempre: 5 puntos

	PUNTOS
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	.....
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	.....
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades: trabajo, familia, etc.?	.....
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	.....
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	.....
6. ¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	.....
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	.....
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	.....
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	.....
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	.....
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	.....
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	.....
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	.....
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	.....
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	.....
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	.....
19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	.....
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	.....
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	.....
22. Globalmente ¿que grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	.....
PUNTUACIÓN TOTAL	.....

PUNTUACIÓN

- No sobrecarga: 22 - 46 puntos.
- Sobrecarga leve: 47 - 55 puntos.
- Sobrecarga intensa: 56 - 110 puntos

Escala de Zarit. Universidad de Cantabria. Escuela Universitaria de Enfermería.