

## Plan de cuidados de enfermería estandarizado en esclerosis múltiple

**Miriam Miranda García**

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n. Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.  
[miri27669@hotmail.com](mailto:miri27669@hotmail.com)

**Tutora**

**Carmen Gamella Pizarro**

Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Facultad de Medicina, Pabellón II, 3ª planta. Avda Complutense s/n. Ciudad Universitaria. 28040 Madrid.  
[cgamella@enf.ucm.es](mailto:cgamella@enf.ucm.es)

**Resumen:** La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes de Europa y América siendo una de las principales causas de invalidez. No tiene síntomas únicos, pero presenta algunos muy característicos como fatiga, debilidad muscular, disfagia, incontinencia urinaria o disartria. Mediante la elaboración de un Plan de Cuidados Estandarizado de un paciente con Esclerosis Múltiple pretendemos establecer qué temas no han sido desarrollados lo suficiente en los documentos que existen sobre el cuidado de estos enfermos. La valoración enfermera la hemos realizado según el modelo de Marjory Gordon y hemos establecido el Plan de Cuidados utilizando la clasificación de la Asociación Norteamericana de Diagnósticos Enfermeros (NANDA), la Clasificación de Resultados Enfermeros (NOC) y la Clasificación de Intervenciones Enfermeras (NIC). El trabajo en un entorno multiprofesional correctamente coordinado es fundamental para el cuidado de estos pacientes, puesto que, prácticamente, todas sus funciones biológicas se van a ir deteriorando progresivamente.

**Palabras clave:** Esclerosis Múltiple-Cuidados. Taxonomía NANDA-NOC-NIC.

**Abstract:** Multiple Sclerosis is the most common neurological disease in young adults from Europe and America remain one of the most important causes of disability. There isn't unique symptoms of Multiple Sclerosis, but has some very characteristic as fatigue, muscle weakness, dysphagia, urinary incontinence or dysarthria. Developing a Standardized Care Plan for a patient with Multiple Sclerosis we try to establish what issues have not been sufficiently developed in the documents that exist on the care of these patients. The nursing valuation we have made on the model of Marjory Gordon and we established the Plan of Care using of North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) classification, Nursing Outcome Classification (NOC) and the Nursing Interventions Classification (NIC).

Work in a multidisciplinary area correctly coordinated is essential in these patients, because, practically, all his biological functions will be progressively deteriorating.

**Keywords:** Multiple Sclerosis, Care Plan. NANDA-NOC-NIC. Taxonomy.

## INTRODUCCIÓN

La decisión de abordar este problema no fue fácil. Antes de seleccionar este tema, estuvimos barajando otras alternativas. Sin embargo, las características tan particulares que tiene la Esclerosis Múltiple (EM) resultaron claves en la decisión final: edad de inicio en jóvenes, etiología definitiva aún desconocida y el hecho de que el tratamiento curativo a día de hoy es inexistente propicia la necesidad de que la enfermería adopte una actitud proactiva a la hora de encarar los cuidados que van a requerir estos pacientes.

Son muchos enigmas los que rodean a esta enfermedad a pesar de que su descubrimiento no se sitúa en fechas recientes. Existen escritos desde el siglo XIV que describen signos y síntomas propios de la EM. Sin embargo, la gran variabilidad clínica que en muchas ocasiones presenta la enfermedad provoca que no haya sido sencillo identificarla hasta que los métodos diagnósticos fueron mejor desarrollados. El primer caso realmente documentado es el de Sir Augusto Frederick d'Esté<sup>(1)</sup> (1794-1848) quien recogió en un diario 25 años de evolución de la enfermedad con los signos y síntomas que él mismo fue viviendo. Sin embargo, el primero que describió las lesiones que provoca la EM fue Robert Carswell<sup>(2)</sup> en 1838, aunque no hizo una correlación clínico-patológica. Por este motivo, se considera a Jean-Martin Charcot<sup>(3)</sup> como el autor que impulsó el conocimiento de la enfermedad, ya que fue el primero en realizar un informe anatomopatológico completo de la EM y en identificar la pérdida de la mielina y proliferación de fibras gliales como características esenciales de esta enfermedad<sup>(4)</sup>.

Centrándonos en cómo podemos desarrollar las competencias enfermeras con este tipo de problemas, observamos que la enfermería influye de manera determinante en mejorar la calidad de vida de estos pacientes, así como en su entorno familiar. No hay ningún síntoma único de la enfermedad, aunque entre los más comunes que se manifiestan en la EM se encuentran la astenia (fatiga), debilidad muscular, descoordinación en los movimientos, disfagia, disartria, disnea, espasmos musculares, labilidad emocional y/o estreñimiento secundario a la inmovilidad<sup>(5)</sup>.

En todos estos síntomas el profesional de enfermería puede intervenir para ayudar al paciente y su familia a lidiar de la mejor forma posible con la enfermedad. Por otro lado, los profesionales de enfermería somos los que pasamos la mayor parte del tiempo con el enfermo y, por eso, muchos pacientes acaban teniendo una relación de confianza más estrecha con nosotros que la que tienen con otros profesionales

sanitarios. Esto nos permite actuar directamente en la creación de una buena comunicación profesional-paciente-familia. Esto es fundamental y no solo, por supuesto, en el ámbito que nos ocupa como es la EM, sino en todos los procesos de la vida, tanto patológicos como no patológicos. La comunicación, la empatía, ofrecer información comprensible, el tiempo que dedicamos los profesionales a cada paciente y el dar la oportunidad a éstos de expresarse es fundamental en nuestra profesión. En el ámbito sanitario es en las personas y en su relación donde se apoya el desarrollo profesional y la consecución de unas relaciones satisfactorias entre los miembros del equipo y los pacientes. La satisfacción de los pacientes está muy relacionada por el trato humano que les damos. Nunca se nos ha de olvidar que el fin último, el objetivo de nuestro trabajo es siempre el paciente, por lo que si éste no comprende lo que le estamos transmitiendo, una parte fundamental de la terapéutica se habrá perdido. Por ello es fundamental adaptar nuestro lenguaje al de la persona a la que nos estamos dirigiendo y dejar expresarse al paciente. Si cuidamos estos dos aspectos, estaremos más cerca de conseguir una relación terapéutica favorable para que el paciente alcance los objetivos que nos hemos propuesto<sup>(6)</sup>.

La EM es una enfermedad muy heterogénea clínicamente hablando. Hay variabilidad en la edad de inicio, el modo de presentarse, la frecuencia, la gravedad y las secuelas de los brotes, la presencia o no de la progresión de los síntomas neurológicos y la acumulación de la discapacidad a lo largo del tiempo. Se define como una enfermedad inflamatoria y desmielinizante, una respuesta del sistema autoinmune que lesiona al Sistema Nervioso Central (SNC), siendo capaz de lesionar cualquier parte del encéfalo, incluidos los nervios ópticos o de la médula espinal, con lo que las manifestaciones clínicas son muy variadas. El paciente suele ser un adulto joven con dos o más episodios de disfunción del SNC con resolución parcial de los síntomas<sup>(7,8)</sup>. La edad de aparición está entre los 20 y los 40 años, siendo rara su aparición antes de los 10 años o después de los 60 años<sup>(5)</sup>. Los patrones que puede seguir la enfermedad son cuatro<sup>(8)</sup>:

- EM recidivante remitente (EMRR): episodios recurrentes de alteración neurológica que evoluciona durante días a semanas y pueden estar seguidos de recuperación completa, parcial o sin recuperación. No hay evolución de los síntomas entre los episodios. Se suele observar en el inicio de la enfermedad y es la forma más frecuente, ya que representa el 80% de los casos.
- EM progresiva secundaria: deterioro neurológico gradual con o sin episodios de recaída, remisiones menores y mesetas en un paciente que ha tenido previamente EMRR.
- EM recidivante progresiva: progresión gradual de la invalidez desde el inicio de la enfermedad. Hay una evolución continua de la enfermedad. No hay estabilización.

- EM progresiva primaria: patrón de deterioro neurológico gradual desde el inicio de los síntomas, pero con recaídas superpuestas.

En el 90% de los pacientes, en la fase inicial hay períodos de remisiones y recaídas. La mayor parte de ellos desarrolla la enfermedad progresiva secundaria, generalmente de 6 a 10 años después del primer episodio. En el 10% de los pacientes, la fase inicial de la enfermedad es primariamente progresiva. A excepción de un pequeño número de pacientes que presentan la forma agresiva, el resto tiene una expectativa de vida aceptable y el curso de la enfermedad tiene una duración de más de 30 años<sup>(5)</sup>.

Es la enfermedad neurológica más frecuente en adultos jóvenes de Europa y América, y una de las principales causas de invalidez de este grupo poblacional. Se calcula que en el mundo hay más de 2.000.000 de personas con EM, 600.000 en Europa y 40.000 en España. En nuestro país, la prevalencia oscila entre 50 y 60 casos por cada 100.000 habitantes, habiendo variaciones según la situación geográfica y el grupo racial, siendo más alta la prevalencia en la población blanca y en regiones templadas. La EM ocurre un 50% más frecuentemente en mujeres que en hombres<sup>(5,9,10)</sup>.

Es una patología que afecta a la parte más activa en la vida de una persona. Tiene un enorme impacto tanto en el paciente, su familia y la sociedad, ya que afecta al estado emocional, a las relaciones personales, a la vida laboral y a la interacción social<sup>(5)</sup>. Entre un 40-50% de los pacientes con EM sufren síntomas depresivos. La alteración cognitiva (tiene una prevalencia de aproximadamente un 40% en los afectados de EM) suele estar centrada en diferentes tipos de alteración de la memoria: memoria secundaria, la memoria del trabajo, el razonamiento abstracto y conceptual. Sin embargo, el rendimiento suele ser normal cuando se realizan test de inteligencia general, memoria primaria e implícita<sup>(11)</sup>. Aunque los principales elementos que contribuyen a una disminución en la calidad de vida de estos pacientes es, en primer lugar, que la EM afecta a la funcionalidad fisiológica de formas muy diversas; en segundo lugar, como hemos comentado anteriormente, limita los años más productivos de la persona en todos los niveles; en tercer lugar, el carácter impredecible de su evolución provoca angustia en el paciente y su entorno socio-familiar por no tener control sobre ella; y, por último, no existe un tratamiento curativo definitivo.

Por otro lado, del mismo modo que el paciente siente incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad, los cuidadores se tienen que enfrentar a un futuro completamente incierto generando ansiedad y más carga sobre ellos<sup>(12)</sup>. Los cuidadores, generalmente unidos al paciente por lazos familiares y afectivos importantes, son una pieza clave en esta enfermedad, puesto que a medida que va progresando el grado de discapacidad irá aumentando la dependencia del enfermo sobre éstos. Su situación no es nada sencilla, puesto que se debaten entre el frágil equilibrio de no sobreproteger al individuo en aras de que sea lo más independiente y

autónomo posible durante el mayor tiempo, y al mismo tiempo cubrir sus necesidades y estar atento a los cambios que provoque la enfermedad. Por estos motivos, son uno de los pilares que más atención deben recibir por parte de los profesionales sanitarios y muy especialmente de los profesionales de enfermería, ya que somos nosotros los que más vamos a estar en contacto con el paciente y su cuidador.

Por otra parte, dos de los profesionales que mayores aportaciones realizan en este sentido son el terapeuta ocupacional y el logopeda, dos figuras a menudo muy olvidadas en el ámbito sanitario y que, sin embargo, son de gran ayuda. El impacto global de la terapia ocupacional en la EM se ha confirmado en el caso de la fatiga, la coordinación y la fuerza de las extremidades superiores mediante programas de ejercicios. Un ejemplo son las técnicas rehabilitadoras relacionadas con la disfagia, donde se ha demostrado que son altamente eficaces para mantener una alimentación adecuada y, además, evitan complicaciones respiratorias como la broncoaspiración<sup>(13)</sup>. Como profesionales de enfermería, debemos ser conscientes de que estos profesionales ayudan de forma decisiva en la evolución de la EM, por lo que hemos de estar atentos para reclamar su presencia en el momento que más provecho vayan a sacar de ellos los pacientes. Como hemos comentado, somos nosotros los que vamos a tener la oportunidad de fraguar una relación más estrecha con el paciente de EM. Eso sí, todos los profesionales son fundamentales para lograr esa visión holística del paciente que siempre buscamos, es decir, la relación conjunta entre el neurólogo, enfermero, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda. Sin embargo, la mayoría de estos profesionales tienen áreas de actuación que no siempre consiguen unirse y complementarse. Es ahí donde nosotros tenemos un papel esencial, el lograr que todos esos profesionales que son pilares divididos, consigan unirse en pos de un objetivo común, es decir, el tratamiento conjunto del paciente con EM.

En cuanto a la carga económica que produce la enfermedad, se ha relacionado con la progresión de la discapacidad, con el coste asociado a los brotes de la EM y con el coste de adquisición de los tratamientos utilizados en su manejo. En los últimos años, debido al elevado gasto asociado a esta patología, se han realizado diversos análisis<sup>(14-16)</sup> de evaluación económica para estimar la relación coste-efectividad de los tratamientos. Para el año 2011 se estimó que cada paciente tenía un coste promedio de 11.450 euros anuales, de los cuáles el coste farmacológico relacionado con el tratamiento representa el recurso con mayor impacto en los costes directos de la enfermedad (52%). Las Comunidades Autónomas con mayor gasto fueron Andalucía, Cataluña y la Comunidad de Madrid<sup>(16)</sup>. Parece obvio la necesidad de utilizar un criterio de asignación racional de los recursos, junto con el de la evidencia científica de los tratamientos, el de la evaluación de la eficiencia y del impacto presupuestario de las diferentes opciones terapéuticas empleadas en el manejo de una determinada patología.

El planteamiento desde el que enfocamos este trabajo es a través de la realización de un Plan de Cuidados Estandarizado dado que nuestra pretensión es que

esta propuesta pueda servir como referencia para todos aquellos casos de EM que el profesional de enfermería pueda encontrarse en su carrera profesional.

Siguiendo los pasos de un Plan de Cuidados de Enfermería Estandarizado realizaremos una valoración enfermera basada en los once Patrones Funcionales de Salud propuestos por Marjory Gordon<sup>(17)</sup>. Aunque en la EM todos los Patrones van a verse afectados, pondremos especial énfasis en el Patrón-4 (Actividad-Ejercicio) y en el Patrón-8 (Rol-Relaciones), ya que uno de los principales síntomas que suele provocar una primera consulta es la fatiga (entre el 75-95% de los pacientes experimenta fatiga), siendo además el síntoma que más interfiere con las actividades de la vida diaria y la primera causa de abandono del trabajo y, en general, de la vida social<sup>(18)</sup>. A los 8 años del inicio de la enfermedad se presentan limitaciones para caminar distancias, a los 20 se necesita de algún apoyo y a los 30, la mayoría de los pacientes, apenas pueden dar algunos pasos. Por lo tanto, el trabajar para mantener una función motriz lo más óptima posible es esencial en la evolución tanto física como psicosocial de la EM<sup>(13)</sup>. En cuanto al Patrón-8, la EM produce una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y de amistad. Debido a la patología se va a producir una estigmatización en la red social del paciente y, en muchas ocasiones, habrá una pérdida de amistades y relaciones por la no comprensión de la adecuación a la nueva situación<sup>(12)</sup>. Todos estos cambios afectan de forma vital en el afrontamiento que vaya a tener el enfermo de su situación, por lo que es fundamental valorar de qué modo podemos actuar en la esfera social del individuo con EM.

Así mismo, nos vemos en la obligación de dedicar un apartado algo más detallado al Patrón-1 (Manejo-Percepción de la Salud) y al Patrón-6 (Cognitivo-Perceptual) que al resto de los Patrones, por la necesidad de dejar plasmada la importancia del trabajo multidisciplinar que hace falta en la EM.

Tras la valoración, estableceremos los diagnósticos enfermeros más relevantes para cumplir el Plan de Cuidados que nos hemos propuesto, es decir, con una valoración global, pero enfocada en los Patrones que hemos señalado. Para la identificación de los problemas enfermeros utilizaremos la clasificación de la Asociación Norteamericana de Diagnósticos Enfermeros (NANDA)<sup>(19)</sup>.

Tras la identificación de los diagnósticos más importantes elaboraremos la planificación utilizando las taxonomías de Clasificación de Resultados Enfermeros (NOC)<sup>(20)</sup> y Clasificación de Intervenciones Enfermeras (NIC)<sup>(21)</sup>. Para los criterios de resultados (NOC)<sup>(20)</sup> detallaremos los indicadores que nos dirán la consecución de los objetivos propuestos. No vamos a desarrollar las escalas de medida para puntuar el mayor o menor logro de los objetivos, puesto que al ser un Plan de Cuidados Estandarizado no tenemos un paciente al que hacer una evaluación y, por lo tanto, no hemos considerado pertinente añadir estas escalas. En el caso de las intervenciones (NIC)<sup>(21)</sup> especificaremos las principales intervenciones con sus correspondientes actividades. Abordaremos tanto la identificación de los diagnósticos como la

planificación siendo conscientes del tiempo real que en la práctica cotidiana podemos dedicar los profesionales de enfermería a los diferentes enfermos.

El objetivo general de este trabajo es la elaboración de un Plan de Cuidados Estandarizado sobre un paciente con Esclerosis Múltiple ya diagnosticada con una dependencia leve-moderada para realizar las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Cuando hablamos de un paciente ya diagnosticado, nos estamos refiriendo a que el individuo ya no se encuentre en una situación de incertidumbre, es decir que el paciente tenga una confirmación del 100% de que se trata de EM. Realizaremos un desarrollo más profundo en las esferas de la actividad física, puesto que es el principal problema por el que acuden a consulta como hemos comentado, y de las relaciones sociales, ya que la depresión constituye uno de los síntomas psicológicos más comunes en los enfermos de EM<sup>(5)</sup>, debido a los problemas sociales (aislamiento, pérdida de amistades, conflictos familiares, problemas laborales) que empiezan tras el diagnóstico de la enfermedad.

Entre los objetivos específicos se encuentran los siguientes:

- Describir las principales necesidades que tiene un paciente de EM en su vida diaria.
- Señalar los Patrones Funcionales más afectados en un paciente con EM.
- Identificar los temas menos desarrollados en los Planes de Cuidado y Guías de Práctica Clínica existentes para el cuidado de un paciente con EM.
- Señalar los diagnósticos e intervenciones a cubrir en un enfermo de EM que han sido menos ampliados por los documentos ya existentes.

## DESARROLLO

El objetivo principal de este estudio es la realización de un Plan de Cuidados Estandarizado para los pacientes que padecen EM. Antes de comenzar con el desarrollo de la valoración, vamos a establecer el porqué consideramos necesario hacer un Plan de Cuidados del paciente con EM. Hemos realizado una revisión bibliográfica de Planes de Cuidado, Guías de Práctica Clínica y artículos donde se habla de los cuidados que se deben dar a las personas que sufren esta patología. Sin embargo, hemos evidenciado que, prácticamente, todas ellas se centran, sobre todo, en el tratamiento farmacológico olvidando que eso es solo una parte de los cuidados que deben tener. Todos ellos desarrollan, en mayor o menor medida<sup>(22-27)</sup> los Patrones-1 (Manejo-Percepción de la salud), 3 (Eliminación) y 4 (Actividad-Ejercicio). El siguiente Patrón más nombrado es el Nutricional-Metabólico<sup>(22-27)</sup>. Debido a que los problemas de deglución y de incontinencia urinaria que presentan los enfermos de EM ya son analizados ampliamente por estos documentos no dedicaremos un extenso apartado a desarrollarlos. Podría pensarse lo mismo en cuanto al Patrón de Manejo-Percepción de la salud y con el Patrón de Actividad-Ejercicio, sin embargo, no es una contradicción si

decimos que a estos Patrones, a pesar de estar ya desarrollados en los planes existentes<sup>(22-27)</sup>, vamos a prestarles una especial atención. En el caso del Patrón de Manejo-Percepción de la salud todos los Planes de Cuidado analizados hablan del tratamiento farmacológico, entendido éste como el tratamiento médico habitual, pero no contemplan la posibilidad de que el enfermo vaya a utilizar otro tipo de sustancias. El Patrón de Actividad-Ejercicio es uno de los más desarrollados debido a que una de las características definitorias de la EM es, precisamente, el déficit en la movilidad<sup>(7-8,22-27)</sup> y, a pesar de ello, en ninguno de ellos se hace una revisión completa de todos los profesionales que deben colaborar para que el paciente saque el máximo provecho de ellos.

Un ejemplo de la escasa importancia que se da al trabajo multidisciplinar y que nos ha llamado la atención es que en uno de los documentos más completos que hemos seleccionado se tenían en cuenta los aspectos psicológicos, la actividad física, al fisioterapeuta, al terapeuta ocupacional y al logopeda, pero no se menciona en ningún momento la labor que hacemos los profesionales de enfermería<sup>(25)</sup>.

El Protocolo de Bilbao<sup>(22)</sup> que es uno de los documentos más innovadores en relación a la EM que se han producido, ya que pretende formar un nexo efectivo de comunicación y coordinación entre Atención Primaria y los médicos especialistas para lograr el diagnóstico y tratamiento precoz de esta enfermedad, de momento solo ha puesto en marcha la primera y segunda fase, y es en la tercera donde se han dispuesto las herramientas para que nosotros, los enfermeros, participemos de ese objetivo, por lo que aún no podemos saber con certeza qué papel pretenden que tengamos en este proyecto.

El Plan de Cuidados realizado por el Hospital General Universitario de Alicante ha realizado la valoración según el modelo de Dorothea Orem<sup>(28)</sup> y, lo que nos ha parecido interesante es que realiza un seguimiento en el ámbito hospitalario muy completo, es decir, se ocupa de, prácticamente, todos los Patrones enfermeros (establece diagnósticos de todos los Patrones a excepción solamente del Patrón Adaptación-Tolerancia al estrés y el Patrón Valores-Creencias). A pesar de esto, creemos que presenta algunas carencias como el hecho de que no tiene en cuenta a otros profesionales (ya hemos comentado que para lograr una visión global del paciente no podemos trabajar de forma unilateral) y no propone intervenciones nuevas según su experiencia tras trabajar con este tipo de pacientes<sup>(27)</sup>.

La Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con EM de la Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS)<sup>(24)</sup> del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya es uno de los documentos más completos que hemos visto en cuanto a cómo se realiza el diagnóstico de la enfermedad, al tratamiento para frenar la evolución de la enfermedad, así como del tratamiento sintomático, pero sigue adoleciendo de las mismas carencias que los documentos anteriores: poca colaboración interprofesional, escasos tratamientos complementarios a los farmacológicos para aliviar la sintomatología de estos pacientes, prácticamente nula

información sobre asociaciones y/o grupos de apoyo de EM y, además, se hace poco hincapié en la figura del cuidador y/o familiar principal encargado de los cuidados del paciente, es decir, del Patrón Rol-Relaciones Sociales.

Y es, en estos déficits, donde nosotros queremos hacer una aportación nueva, es decir, pretendemos que este documento sea un Plan de Cuidados Estandarizado mejorando lo que ya se ha realizado previamente al añadir los elementos que hemos comentado que no proporcionan los documentos ya existentes. Por otro lado, no pretendemos hacer un Plan de Cuidados de aplicación hospitalaria (tal y como lo han propuesto en el Hospital General Universitario de Alicante<sup>(27)</sup> sino que nos centraremos en aquellos pacientes que tienen la enfermedad ya diagnosticada y controlada y que realizan sus revisiones en el ámbito de la Atención Primaria. La EM al ser una enfermedad crónica y que actúa por fases, nos va a obligar a modificar nuestro Plan de Cuidados a medida que la enfermedad vaya evolucionando, por eso podemos encontrarnos en momentos en los que nuestro paciente pase temporadas en el ámbito hospitalario para ajustar su tratamiento a los nuevos síntomas que le vayan apareciendo. Este hecho nos obligaría a detener temporalmente nuestro Plan de Cuidados y, una vez que el paciente se encontrase estable, nos replantaríamos el seguimiento que le estamos haciendo, es decir, que un Plan de Cuidados en un paciente con EM (como en muchas otras enfermedades) no es estático, sino que tendremos que adaptarnos continuamente a la evolución que vaya presentando el enfermo.

La forma en que vamos a desarrollar las siguientes páginas será, en primer lugar, realizando una revisión de forma generalizada de todos los Patrones Funcionales de Salud diseñados por Marjory Gordon<sup>(17)</sup>, el cual nos parece que se centra más en la práctica enfermera que el propuesto por Dorothea Orem<sup>(28)</sup>. El objetivo no es hacer un análisis detallado de todos los patrones, sino proponer un punto de partida amplio para explorar de forma más minuciosa el Patrón-1 (Manejo-Percepción de la Salud), Patrón-4 (Actividad-Ejercicio), Patrón-6 (Cognitivo-Perceptual) y el Patrón-8 (Rol-Relaciones). Aunque ya hemos esbozado anteriormente los motivos del porqué vamos a centrarnos en estos patrones, queremos aclarar lo más detalladamente posible esta cuestión antes de proseguir con la valoración enfermera.

Como hemos comentado anteriormente, el Patrón Manejo-Percepción de la Salud es uno de los que más atención ha recibido en todos los documentos que hemos examinado<sup>(22-27)</sup>. Sin embargo, los autores que han desarrollado estos Planes de Cuidado y/o Guías de Práctica Clínica, no han tenido en cuenta que, actualmente, no solo están disponibles para los enfermos de EM tratamientos farmacológicos convencionales, sino que hay otras alternativas que los pacientes pueden llegar a utilizar: en concreto nos vamos a referir al uso del 9-Delta-Tetrahidrocannabinol (THC) consumido con productos del tabaco u otras sustancias. El principal problema de este hecho radica en que los pacientes sean solamente conscientes del beneficio que les ofrece su consumo, pero no de todos sus efectos perjudiciales. Por lo tanto, no vamos a hacer un desarrollo exhaustivo de todo lo referente a este Patrón, pero sí queremos

contemplar la importancia de llevar a cabo intervenciones enfermeras encaminadas a evitar el consumo de este tipo de sustancias.

El Patrón de Actividad-Ejercicio está muy bien desarrollado y, a pesar de ello, ningún documento recoge a todos los profesionales que deberían participar en el cuidado de estos pacientes. Obviamente, si no se nombran a todos aquellos que deben interactuar con el individuo, tampoco se especifica qué labor llevarán a cabo con el paciente. Es aquí donde nosotros queremos introducir nuestro sello de identidad: en las próximas páginas pretendemos explicar todos los profesionales que han de estar presentes en un Plan de Cuidados de un paciente con EM, así como, por supuesto, la tarea en concreto que van a realizar cada uno de ellos. Para poder llevar a cabo esta tarea dedicaremos también algo más de desarrollo al Patrón Cognitivo-Perceptual que al resto de Patrones que no hemos especificado todavía, ya que uno de los profesionales con los que tenemos que contar es el logopeda y éste se encuadra en el área de este Patrón.

En cuanto al Patrón de Rol-Relaciones, existen dos cuestiones fundamentales de las que se hace muy poca referencia en los Planes de Cuidado y las Guías Clínicas que hemos analizado<sup>(22-27)</sup>: la figura del cuidador y los Grupos de Ayuda Mutua (GAM). Sí explican, de forma más o menos detallada, el cambio que experimentan los enfermos en sus relaciones sociales una vez que comienza la enfermedad, sin embargo, se centran, casi de forma exclusiva, en analizar los problemas de relación que supone la EM, pero no profundizan en cómo encauzar esos problemas conociendo, por ejemplo, a personas que están afrontando la misma situación que ellos. Debido a que en los estudios existentes no se hace especial mención a la ayuda conjunta que brinda la figura del cuidador junto con asociaciones o grupos de apoyo, hemos decidido que este será otro de los pilares donde centraremos nuestro trabajo.

Aunque vayamos a centrarnos en estos patrones, nuestro trabajo es un Plan de Cuidados Estandarizado, por lo que es obligatorio que analicemos el resto de Patrones para tener nuestra valoración completa, aunque, eso sí, no con la misma exhaustividad.

Una vez establecida la valoración, procederemos a enumerar los diagnósticos enfermeros más significativos en relación con los aspectos de mejora que queremos introducir en nuestro Plan de Cuidados. Por tanto, hemos de señalar que no vamos a identificar todos los diagnósticos enfermeros que pueden estar presentes en un enfermo de EM, ya que no tratamos de repetir lo que ya está bien desarrollado, sino de completar aquellos aspectos donde hemos encontrado deficiencias. Tras la selección de los diagnósticos correspondientes, identificaremos los objetivos enfermeros que podemos alcanzar con un paciente de EM y cómo vamos a lograrlos, es decir, qué intervenciones vamos a llevar a cabo para conseguir esos objetivos.

Una vez hecho este pequeño esbozo de cómo van a continuar las próximas páginas de este estudio, comenzaremos sin más preámbulos por realizar la valoración enfermera como tal.

## **VALORACIÓN ENFERMERA**

### **Patrón Percepción-Manejo de la Salud**

Es el primer Patrón que expuso Marjory Gordon. En este patrón debemos enfocar la valoración hacia el conocimiento del tipo de vida que sigue el paciente, qué aspectos de su vida diaria cuida para mantenerse en un mejor estado: si consume tóxicos (principalmente alcohol y/o tabaco, pero en este tipo de pacientes es muy importante prestar especial atención a consumidores de THC como hemos comentado); qué fármacos consume o se le administran y su frecuencia, así como si sigue el tratamiento con facilidad; si ha tenido accidentes y en caso afirmativo cuándo fue el último<sup>(17)</sup>. Es fundamental que preguntemos al paciente sobre los conocimientos que tiene sobre la medicación u otras sustancias que esté consumiendo. De este modo, obtendremos una primera aproximación sobre cómo vamos a llevar a cabo nuestra intervención. Para finalizar la valoración enfermera de este primer patrón le pediremos al paciente que nos relate cómo comenzaron los síntomas de su enfermedad y su percepción personal sobre qué espera de nosotros.

### **Patrón Nutricional-Metabólico**

Recabaremos información sobre la ingesta de nutrientes preguntando al paciente sobre qué tipos de alimentos consume. Tenemos que preguntar al paciente qué cantidad de hidratos de carbono, proteínas y lípidos consume a diario. Dentro del registro nutricional no debemos olvidarnos de preguntarle cuánta cantidad de líquidos diariamente consume<sup>(17)</sup>. Debemos tener en cuenta las estaciones del año y/o si hace ejercicio diariamente en cuyo caso debería aumentar aún más la ingesta de líquidos.

Es muy importante valorar si el paciente tiene dificultades para la deglución de sólidos y/o de líquidos, puesto que los pacientes con EM, en la evolución de su enfermedad, acaban presentando disfagia lo que puede ocasionar una importante pérdida de peso<sup>(5)</sup>. Asimismo, tenemos que saber si el apetito que tiene ha variado, si ha tenido náuseas o vómitos en los últimos meses.

La valoración nutricional la terminaremos pesando y tallando al paciente. Con los datos recogidos lo comparamos con un patrón: el más utilizado es el Índice de Masa Corporal (IMC). Un paciente con EM con un peso por encima de 25 de IMC debe tener una vigilancia estrecha de su alimentación. Los enfermos de EM, como analizaremos más adelante, tienen como principal problema la fatiga por déficits motores. Si a este hecho, le añadimos que el paciente tenga sobrepeso, la mezcla va a ocasionar una merma muy importante en su calidad de vida. Para finalizar la valoración de este

patrón, hemos de realizar una exploración del estado de la piel y las mucosas del paciente<sup>(17)</sup>.

### **Patrón Eliminación**

Es el patrón que valora todas las pérdidas orgánicas, es decir, valoramos la eliminación fecal, urinaria y cutánea. En primer lugar, comenzaremos por la eliminación fecal: frecuencia, tipo, si tiene molestias al realizar la deposición y si normalmente precisa de algún tipo de laxante para facilitar la evacuación. Siempre debemos preguntar al paciente cuál es su hábito intestinal cotidiano, ya que, de lo contrario, podemos deducir que el paciente tiene diarrea o estreñimiento de forma equívoca, aunque en el caso de los enfermos con EM suele ser común el que padezcan de estreñimiento debido al deterioro en la movilidad.

A continuación, evaluamos la eliminación urinaria. De la orina analizamos la cantidad, el aspecto, el color y la densidad. Así mismo, preguntamos al paciente si presenta algún tipo de molestia al orinar. Según progresa la enfermedad, los pacientes con EM suelen quejarse frecuentemente de la urgencia miccional, pudiendo presentar incontinencia, por lo que debemos preguntarle si presenta algún problema de este tipo<sup>(7)</sup>.

Para finalizar este Patrón, valoraremos la eliminación cutánea preguntando al paciente cuánto suele sudar, si aumenta por la noche y si presenta un olor excesivo esa sudoración<sup>(17)</sup>.

### **Patrón Actividad-Ejercicio**

Nos vamos a detener un poco más a analizar este Patrón, puesto que es aquí donde valoramos los síntomas más comunes que padecen los pacientes con EM: fatiga, pérdida de masa muscular, debilidad muscular, descoordinación de movimientos, disfagia, disartria, insuficiencia respiratoria como consecuencia de la debilidad muscular, calambres, espasmos musculares y fasciculaciones musculares<sup>(5)</sup>. Además de valorar la capacidad física, en este Patrón también podemos valorar situaciones relacionadas con el ocio y el recreo que son necesidades humanas imprescindibles para el desarrollo de un individuo. Para hacer una valoración completa de este Patrón estableceremos varios puntos. Comenzaremos por preguntar al paciente sobre su nivel de energía: si siente que tiene fuerza suficiente, cuál es su nivel de independencia para el autocuidado en cuestiones como la alimentación, el baño, el aseo, la eliminación intestinal, el vestido y la movilidad<sup>(17)</sup>. Uno de los índices más usados para valorar estas cuestiones es el Índice de Katz<sup>(29)</sup>: se divide en seis ítems que tienen dos valoraciones excluyentes una de otra (Tabla 1).

ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA
BAÑARSE	INDEPENDIENTE: Se baña enteramente solo o necesita ayuda sólo para lavar una zona. DEPENDIENTE: Necesita ayuda para lavar más de una zona del cuerpo, ayuda para salir o entrar en la bañera o no se baña solo.
VESTIRSE	INDEPENDIENTE: Coge la ropa de cajones y armarios, se la pone y puede abrocharse. Se excluye el acto de atarse los zapatos. DEPENDIENTE: No se viste por sí mismo o permanece parcialmente desvestido.
USAR EL RETRETE	INDEPENDIENTE: Va al W.C. solo, se arregla la ropa y se asea los órganos excretores. DEPENDIENTE: Precisa ayuda para ir al W.C.
MOVILIDAD	INDEPENDIENTE: Se levanta y acuesta en la cama por sí mismo y puede sentarse y levantarse de una silla por sí mismo. DEPENDIENTE: Necesita ayuda para levantarse y acostarse en la cama y/o silla, no realiza uno o más desplazamientos.
CONTINENCIA	INDEPENDIENTE: Control completo de micción y defecación. DEPENDIENTE: Incontinencia parcial o total de la micción o defecación.
ALIMENTACIÓN	INDEPENDIENTE: Lleva el alimento a la boca desde el plato o equivalente. DEPENDIENTE: Necesita ayuda para comer, no come en absoluto o requiere alimentación parenteral.
<p><b>CLASIFICACIÓN</b></p> <p>A. Independiente en todas sus funciones.</p> <p>B. Independiente en todas las funciones menos en una de ellas.</p> <p>C. Independiente en todas las funciones menos en el baño y otra cualquiera.</p> <p>D. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido y otra cualquiera.</p> <p>E. Independiente en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c. y otra cualquiera.</p> <p>F. Independencia en todas las funciones menos en el baño, vestido, uso del w.c., movilidad y otra cualquiera de las dos restantes.</p> <p>G. Dependiente en todas las funciones.</p>	

**Tabla 1. Índice de Katz.**

A continuación, pasamos a valorar las costumbres de ejercicio y ocio. Tenemos que saber si practica o no algún deporte, y si lo realiza, qué tipo y con qué intensidad lo hace. También debemos conocer qué actividades de ocio practica el paciente para saber si tiene actividad social o si, por el contrario, debido a su enfermedad tiende a aislarse.

Realizaremos al paciente una evaluación de su fuerza muscular de pies a cabeza: esternocleidomastoideo, trapecio, deltoides, bíceps, tríceps, músculos de muñeca y dedos, fuerza de agarre, músculos de cadera, abducción de cadera, pantorrillas, cuádriceps, músculos de los tobillos y de los pies<sup>(17)</sup>. Los pacientes con EM muestran una distribución muy irregular del tono muscular, aunque hay ciertos grupos musculares que tienen una mayor tendencia a verse afectados como son los flexores de la cadera, flexores de rodilla, flexores plantares de tobillo e inversores, siendo la espasticidad de los miembros inferiores más frecuente que la de los miembros superiores<sup>(30,31)</sup>.

Lo siguiente que valoraremos son los recursos que la comunidad ofrece al paciente, es decir, si existen centros de días, programas para personas dependientes, polideportivos y accesos adaptados, etc.

Aunque hemos señalado el Índice de Katz para hacer una valoración de cómo está desarrollando sus autocuidados el paciente, hay una Escala específica que usan los neurólogos para los pacientes con EM: Escala de Discapacidad de Kurtzke (EDSS). Se usa para cuantificar el avance de la enfermedad. Su inconveniente es que se centra, prácticamente toda ella, en el deterioro de la movilidad de los miembros inferiores, olvidando el resto de déficits que se van produciendo en el paciente, a pesar de ello su uso está muy extendido en la práctica clínica (Tabla 2)<sup>(32)</sup>.

### **Criterios de puntuación**

#### Sistema Funcional (SF)

##### **Piramidal**

1. Normal.
2. Signos anormales sin incapacidad.
3. Incapacidad mínima.
4. Paraparesia o hemiparesia leve o moderada. Monoparesia grave.
5. Paraparesia o hemiparesia grave. Monoplejía o cuadriparesia moderada.
6. Paraplejía o hemiplejía. Cuadriparesia intensa.
7. Cuadriplejía.

##### **Cerebelo**

1. Normal.
2. Signos anormales sin incapacidad.
3. Ligera ataxia.
4. Moderada ataxia de los miembros del tronco.
5. Ataxia intensa de todas las extremidades.
6. Incapacidad de realizar movimientos coordinados por ataxia.

### **Tronco del encéfalo**

1. Normal.
2. Solamente signos.
3. Nistagmus moderado o cualquier otro tipo de incapacidad.
4. Nistagmus intenso, parálisis extraocular intensa o moderada incapacidad para otros pares.
5. Disartria intensa o cualquier otro tipo de incapacidad.
6. Incapacidad para tragar o hablar.

### **Sensibilidad**

1. Normal.
2. Alteración de la vibratoria o grafestesia en uno o dos extremidades.
3. Disminución ligera de la sensibilidad táctil o dolorosa, o de la posicional y/o disminución ligera de la vibratoria en uno o dos miembros o vibratoria (o grafestesia) en 3 o 4 miembros.
4. Incapacidad moderada, incluida alteración propioceptiva en 3 o 4 miembros.
5. Incapacidad intensa, o bien grave alteración propioceptiva en más de 2 miembros.
6. Pérdida de la sensibilidad en una o dos extremidades o bien disminución del tacto o dolor y/o pérdida del sentido posicional en más de dos miembros.
7. Pérdida de sensibilidad prácticamente total por debajo de la cabeza.

### **Vejiga**

1. Función normal.
2. Ligero titubeo, urgencia o retención.
3. Moderado titubeo, urgencia o retención tanto del intestino como de la vejiga, o incontinencia urinaria poco frecuente.
4. Incontinencia < semanal.
5. Incontinencia > semanal.
6. Incontinencia diaria.
7. Catéter vesical.

### **Intestino**

1. Función normal.
2. Estreñimiento de < diario, sin incontinencia.
3. Estreñimiento de menos de a diario, pero no incontinencia.
4. Incontinencia < semanal.
5. Incontinencia > semanal.
6. Ningún control intestinal.
7. Grado 5 intestinal más grado 5 de disfunción vesical.

### Visión

1. Normal.
2. Escotoma con agudeza visual (corregida) superior a 20/30.
3. El ojo que está peor con un escotoma tiene de agudeza entre 30/30 y 20/59.
4. El ojo peor (por escotoma o alteración de campo) con agudeza máxima entre 20/60 y 20/99.
5. Incapacidad entre 20/100 y 20/200; igual un grado 3 más máxima agudeza en el mejor ojo de 20/60 o inferior.
6. Incapacidad en el ojo peor con agudeza inferior a 20/200; o bien grado 4 más máxima agudeza en el ojo mejor de 20/60 o menos.

### Funciones mentales

1. Normal.
2. Alteración del estado de ánimo únicamente.
3. Ligera alteración cognitiva.
4. Moderada alteración cognitiva.
5. Marcada alteración cognitiva.
6. Demencia o síndrome cerebral crónico.

Exploración neurológica normal (grado 0 en todos los sistemas funcionales [SF]; se acepta función cerebral de grado 1).	0
Sin discapacidad, signos mínimos en un SF (es decir, grado 1 en cualquier función que no sea la cerebral).	1
Sin discapacidad, signos mínimos en más de un SF (más de un grado 1 en cualquier función que no sea la cerebral).	1,5
Discapacidad mínima en un SF (grado 2 en uno de ellos y 0 ó 1 en el resto).	2
Discapacidad mínima en dos SF (grado 2 en 2 SF y 0 ó 1 en el resto).	2,5
Discapacidad moderada en un SF (grado 3 en un SF y 0 ó 1 en el resto), o discapacidad leve en 3 ó 4 SF (grado 2 en 3/4 SF y 0 ó 1 en el resto), aunque con plena capacidad de deambulación.	3
Plena capacidad de deambulación con discapacidad moderada en un SF (un grado 3) y grado 2 en 1 ó 2 SF, grado 3 en 2 SF o grado 2 en 5 SF (0 ó 1 en el resto).	3,5
Plena capacidad de deambulación sin ayuda, autosuficiencia durante un período máximo de 12 horas diarias pese a una discapacidad relativamente grave de grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o una combinación de grados menores que excedan los límites establecidos en los puntos anteriores. Capacidad de andar unos 500 m sin ayuda ni descanso.	4
Plena capacidad de deambulación sin ayuda durante gran parte del día; capacidad de trabajar la jornada completa, no obstante presentar ciertas limitaciones para realizar una actividad plena o necesitar ayuda mínima; caracterizado por una discapacidad relativamente grave consistente	4,5

habitualmente en grado 4 en un SF (0 ó 1 en el resto) o una combinación de grados menores que excedan los límites de los puntos anteriores. Capaz de andar unos 300 m sin ayuda ni descanso.	
Capacidad de andar unos 200 m sin ayuda ni descanso. Discapacidad lo suficientemente grave como para afectar a la actividad diaria habitual. Equivalente a un 5 en un sólo SF y 0 ó 1 en el resto, o una combinación que supere las especificaciones del punto 4,0.	5
Capacidad de andar unos 100 m sin ayuda ni descanso; discapacidad lo suficientemente grave como para impedir la actividad diaria habitual. (Equivalente a un grado 5 en un solo SF y 0 ó 1 en el resto o una combinación de grados menores que suelen superar a los del punto 4,0).	5,5
Necesidad de ayuda intermitente o constante unilateral (bastón, muleta o corsé) para andar unos 100 m con o sin descanso. (Equivalente a combinaciones de más de dos grados +3 en los SF).	6
Necesidad de ayuda bilateral constante (bastones, muletas o corsé) para andar unos 20 m sin descansar. (Equivalente a combinaciones de más de dos grados +3 en los SF).	6,5
Incapacidad de andar más de 5 m incluso con ayuda y limitado esencialmente a permanecer en silla de ruedas; capacidad de desplazarse solo en la silla de ruedas y de levantarse de ella; permanece en la silla de ruedas unas 12 horas diarias. (Equivale a combinaciones de más de un grado +4 en los SF y, muy raramente, a un grado 5 de la función piramidal únicamente).	7
Incapacidad de dar unos cuantos pasos; limitado a permanecer en silla de ruedas; puede necesitar ayuda para levantarse de la silla; capacidad de desplazarse solo en la silla, aunque no todo el día; puede necesitar una silla de ruedas con motor. (Equivale a combinaciones de más de un grado +4 de los SF).	7,5
Limitado esencialmente a estar en cama o sentado o a ser trasladado en silla de ruedas, aunque puede permanecer fuera de la cama gran parte del día; capacidad de realizar gran parte del aseo personal; puede utilizar las manos eficazmente. (Equivale a combinaciones de grado+4 en varios sistemas).	8
Limitado a permanecer en cama gran parte del día; puede utilizar parcialmente las manos y realizar algunas labores de aseo personal. (Equivale a combinaciones de grado +4 en varios sistemas).	8,5
Paciente encamado y no válido; puede comunicarse y comer. (Equivale a combinaciones de grado +4 en la mayoría de los sistemas).	9
Paciente encamado y no válido total, incapaz de comunicarse eficazmente y de comer o de deglutir. (Equivale a combinaciones de grado +4 en casi todos los sistemas).	9,5
Muerte por EM.	10

**Tabla 2. Escala de Discapacidad de Kurtzke.**

Antes de continuar con la valoración enfermera, debemos analizar la figura de los profesionales con los que vamos a contar para hacer una completa valoración de este Patrón, ya que ese es uno de nuestros objetivos.

En primer lugar, tenemos al Neurólogo, puesto que es el profesional que va a dar al paciente el diagnóstico de EM. Es fundamental que tengamos un flujo de comunicación bidireccional con él, puesto que, aunque nosotros hagamos nuestra propia valoración del estado en la que se encuentra el paciente, este profesional va a ser el que nos va a proporcionar información sobre la evolución que está teniendo la enfermedad en nuestro paciente, es decir, forma de presentación, estadio, qué patrón parece que sigue, etc. De este modo, nosotros podremos coordinarnos con el resto de profesionales en el momento en que el paciente vaya a sacar el mayor provecho de ellos.

A continuación, otro profesional imprescindible es el fisioterapeuta. Los principales aspectos que va a trabajar el fisioterapeuta son la fuerza, el tono muscular, la sensibilidad superficial y profunda, el equilibrio estático y dinámico y la marcha. El fisioterapeuta es uno de los profesionales con el que debemos contar desde el comienzo de la enfermedad, puesto que va a intervenir desde los signos más tempranos hasta los estadios más avanzados de la enfermedad. Dependiendo de los síntomas que presente la persona con EM, el programa de fisioterapia se va a adaptar a sus necesidades y habilidades<sup>(25)</sup>.

Otro de los profesionales con los que debemos contar es el Terapeuta Ocupacional. Este profesional tiene como objetivo realizar un tratamiento de apoyo para optimizar las capacidades funcionales, es decir, lograr que los pacientes participen en su autocuidado, así como de las actividades recreativas que necesiten realizar y qué tan importantes son para el desarrollo personal de todos los individuos. Los terapeutas instruyen al paciente a saber conservar mejor la energía de la que disponen, les entrenan en las funciones motoras, en las destrezas y les asesoran sobre el uso de los dispositivos de ayuda. Pero el pilar sobre el que más van a conseguir resultados es en la fatiga, principal síntoma que acucia a los enfermos de EM<sup>(13)</sup>.

Y nosotros, los enfermeros, somos el nexo que les va a unir en pos de una mejor valoración y, por lo tanto, de un mejor seguimiento en el paciente con EM. No nos hemos olvidado de otro profesional fundamental como es el logopeda. Lo comentaremos más adelante cuando hablemos del Patrón Cognitivo-Perceptual, puesto que es ahí donde el logopeda va a desarrollar sus funciones.

### **Patrón Sueño-Descanso**

Es importante conocer de qué modo vive el sueño y el descanso el paciente, ya que cada individuo tiene unas necesidades de sueño diferentes. Le preguntaremos cuántas horas duerme, si se despierta, si ese despertar es breve o no, si toma algún fármaco para inducir el sueño, qué actividades realiza antes de irse a dormir y,

fundamental, si se levanta descansado, si cuando despierta siente que tiene energía o, por el contrario, se levanta cansado<sup>(17)</sup>.

### **Patrón Cognitivo-Perceptual**

Vamos a valorar la capacidad del individuo para recibir percepciones del exterior, así como de su propio cuerpo. Valoramos si esa persona, cuando le hacemos preguntas, está alerta o por el contrario se encuentra confusa según la fluidez que emplea para responder a las cuestiones que le hemos planteado. A continuación, valoraremos la orientación en tres esferas: persona, espacio y tiempo<sup>(17)</sup>. La memoria es un pilar fundamental, sobre todo en pacientes con EM. Las dificultades que más presentan este tipo de enfermos se encuentra en la memoria episódica y de trabajo que podrían estar condicionados por dificultades en las funciones perceptuales, el lento procesamiento de la información y la susceptibilidad que presentan en las funciones ejecutivas<sup>(9)</sup>.

El lenguaje que utiliza, el cómo se expresa, si presenta algún defecto de locución lo iremos valorando a medida que realizamos toda la entrevista. Uno de los problemas más comunes que tienen los pacientes de EM en cuanto a la interlocución es la disartria, debido a la disminución de control que presentan en los músculos a medida que avanza la enfermedad. El Logopeda, otro de los profesionales imprescindibles para lograr un equipo multidisciplinar de cara a mejorar la calidad de vida de los enfermos de EM, nos va a ayudar a mejorar este problema. Las personas con EM presentan hipernasalidad, voz áspera, nivel del tono inadecuado y alteraciones en el control de la intensidad. De ahí, que sus intervenciones estén dirigidas sobre las siguientes áreas: articulación, fonación, resonancia y respiración y son más eficaces si se comienza el entrenamiento en fases iniciales de la enfermedad<sup>(13)</sup>.

No debemos nunca olvidarnos de preguntar al paciente si necesita dispositivos de visión y/o audición y si es así, asegurarnos de que cuenta con los aparatos adecuados.

En la sensibilidad valoraremos si el paciente tiene intacta la sensación del tacto tanto superficial como profunda. En este apartado, averiguaremos también si el paciente tiene algún tipo dolor en su vida diaria, la localización del mismo, hacia donde se irradia, duración, desde cuándo lo tiene y cómo se presenta<sup>(17)</sup>. Es importante conocer qué maniobras lleva a cabo el paciente para mitigar ese dolor y si son efectivas o no.

### **Patrón Autopercepción-Autoconcepto**

Con este Patrón nos introducimos mucho más en la intimidad del paciente, por lo que hemos de planificar la manera de abordarle para conseguir que el paciente sienta con nosotros la suficiente confianza como para sincerarse. Le preguntaremos cómo se describe a sí mismo y si la mayor parte del tiempo se siente bien consigo mismo o no,

en cuyo caso le preguntaríamos los motivos<sup>(17)</sup>. En los pacientes con EM, a medida que avanza la enfermedad, se deben acostumbrar a una nueva imagen de sí mismos, puesto que la disminución de la fuerza muscular, principalmente en miembros inferiores, provoca que necesiten hacer uso de muletas y en última instancia de silla de ruedas, por lo que es fundamental preguntarles por los cambios físicos que están experimentando y cómo los están afrontando. Asimismo, debemos conocer si siente ansiedad, si se enfada con frecuencia, si alguna vez se ha sentido desesperado y qué es lo que le ayuda en esos momentos. Además de lo que nos cuenta el paciente verbalmente, es muy importante que prestemos atención a todo lo que no dice, véase, el lenguaje no verbal: cómo se expresa, cuál es su actitud hacia su enfermedad y hacia nosotros, su expresividad, su tono de voz, si está aseado o si por el contrario tiene un aspecto descuidado, etc. Todo esto nos proporcionará una información que, de otra manera, no hubiésemos podido, posiblemente, sustraer solamente con la conversación oral.

### **Patrón Rol-Relaciones Sociales**

La EM produce una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y las amistades. Entre las consecuencias negativas que se producen se encuentra la estigmatización que la patología produce en la red social del paciente y la pérdida de amistades y relaciones por la escasa comprensión a la nueva situación. El desempleo incrementa la dificultad de adaptación que tienen los pacientes lo que provoca un aumento de baja autoestima, ya que el trabajo suministra un importante sentido de integración en la comunidad. Las limitaciones físicas que provoca la enfermedad se superan con la ayuda de dispositivos externos, como muletas o silla de ruedas como comentamos previamente, o de una tercera persona y el asumir esto por parte de los pacientes es un proceso de mentalización lento. De hecho, hay pacientes que ni siquiera pueden hablar de ello, ni de nada que esté relacionado con la enfermedad, por lo que se hallan en una situación de negación de la realidad. En todo este círculo de dificultades en cuanto al afrontamiento individual y colectivo de la enfermedad, se encuentra la figura del cuidador, la cual ya mencionamos en la introducción. Ellos nos van a proporcionar muchos datos que el paciente no nos va a dar. Muchos pacientes de EM se aíslan de su círculo social o, por el contrario, se vuelven excesivamente dependientes de su cuidador para realizar cualquier mínima tarea que sí pueden realizar. Si los pacientes no se mentalizan de su situación pueden llegar a presentar una actitud egoísta e intransigente, lo que conlleva que el trabajo del cuidador se haga todavía más difícil<sup>(12)</sup>. Estos aspectos serán muy difíciles de valorar teniendo solamente la entrevista con el paciente, por eso se hace imprescindible que nos pongamos en contacto con la persona que más tiempo pasa con el paciente, puesto que será con la que tenga la mayor confianza. Por otro lado, a la vez que hablamos con el cuidador sobre el paciente de EM al que atiende es importante que, en ese momento, aprovechemos para valorar la propia situación de ese cuidador. Tendremos que preguntarle si se siente satisfecho con su labor o si presenta síntomas de agotamiento, en cuyo caso, podemos intentar liberarle de cierta carga proponiendo que algún miembro familiar y/o amigo se ocupe del paciente durante unas horas a la semana

para que el cuidador principal pueda descargar tensiones, de tal modo que, tanto el cuidador como el propio paciente, no se saturen mutuamente.

Por otro lado, los pacientes con EM pueden encontrar un gran refugio en asociaciones de enfermos con su misma patología. Cada vez más, se está demostrando la evidencia de la importancia que tienen las organizaciones comunitarias y los Grupos de Ayuda Mutua (GAM). Estas asociaciones no solo proporcionan apoyo emocional entre sus miembros, sino que también cumplen una función educativa. Al tener la misma problemática sus miembros, podemos encontrar que en un mismo grupo haya individuos en distintos estadios de la enfermedad, lo que va a facilitar que las personas que llevan poco tiempo conviviendo con la enfermedad aprendan de los que ya son más expertos en ella<sup>(33)</sup>. Y hay otro déficit fundamental en donde actúan los GAM. En general, a los profesionales sanitarios no nos gusta reconocerlo, pero cuando se comenta en los círculos sociales sobre el poco tiempo que los profesionales dedicamos a los pacientes, hemos de reconocer que hay una gran parte de verdad en esa afirmación. Esto no significa que nos estemos dando por vencidos y asumiendo que la atención que damos no es suficiente, sino que nos empuja a seguir buscando alternativas para que los pacientes no se encuentren tan desahuciados, sobre todo, en el ámbito psicológico. Tenemos que ser conscientes de que ésta es una enfermedad crónica, con una evolución que va a dejar al individuo en una situación de desamparo social, en el sentido de que va a ver cómo cambia su proyecto de vida por completo. Por supuesto que tenemos que ayudar al individuo en todos los cambios físicos que le van a ir sucediendo, pero hemos de hallar el modo de cubrir también las carencias emocionales que puedan tener y las asociaciones y los GAM son una herramienta que nos pueden ayudar enormemente.

Llegados a este punto podemos decir que hemos nombrado a los pilares fundamentales que no deben faltar en todo equipo que pretenda dar una atención completa a un paciente de EM: médico-neurólogo, enfermera, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, cuidador principal y asociaciones y/o GAM. Debemos ser conscientes de la existencia de todos ellos y de lo que pueden llegar a ayudar al enfermo si conseguimos estar coordinados.

### **Patrón Sexualidad-Reproducción**

Como, generalmente, los pacientes de EM con los que vamos a tratar se encuentran en una edad en la que son sexualmente activos es importante preguntarles si se mantienen activos sexualmente o si, debido a la enfermedad, han variado sus hábitos, ya que al presentar, prácticamente todos ellos, fatiga puede provocarles que la frecuencia y la satisfacción de sus encuentros sexuales no sea la adecuada. Debemos intentar abordar este tipo de temas tan íntimos con la mayor naturalidad posible. En las mujeres, además de preguntarles por estos aspectos, debemos valorar su ciclo reproductivo: cuándo fue la primera menstruación, si tiene ciclos regulares, si presenta algún tipo de problema con el período y si ha tenido hijos y/o abortos<sup>(17)</sup>.

### **Patrón Adaptación-Tolerancia al estrés**

En los enfermos con EM problemas como la depresión, la ansiedad y la ira suelen estar presentes debido al proceso patológico que les va a acompañar durante toda su vida<sup>(5)</sup>. Por eso es importante que preguntemos al paciente sobre si se siente estresado la mayor parte del tiempo y, si así es, qué método utiliza para relajarse y, sobre todo, si obtiene buenos resultados<sup>(17)</sup>. También tenemos que preguntarle por quién es la persona con la que cuenta cuando se encuentra con bajo estado de ánimo; de ese modo la tendremos como referencia si en algún momento necesitamos contar con ella.

### **Patrón Valores-Creencias**

Aunque muchas veces no prestamos demasiada atención a este Patrón, es importante conocer las creencias de nuestro paciente, ya que, quizás, debido a su enfermedad esté experimentando conflictos internos de los cuales no tendríamos conocimiento a menos que le preguntemos directamente. Por otro lado, también es importante conocer qué religión practica, en el caso de que lo haga, por si alguna de las técnicas que se le realizan confrontan con sus creencias o si las que, previsiblemente, se le van a realizar en un futuro pueden colisionar con sus pensamientos. De esta manera podemos hablar con el paciente sobre este tipo de cuestiones tan delicadas antes de que puedan surgir problemas.

Por último, para finalizar la valoración dejaremos al paciente que nos exprese cualquier información que él considere relevante y que nosotros no le hayamos planteado durante la entrevista<sup>(17)</sup>.

## **PLAN DE CUIDADOS**

A continuación pasamos al desarrollo de los diagnósticos<sup>(19)</sup>, criterios de resultados<sup>(20)</sup> e intervenciones<sup>(21)</sup> con sus correspondientes indicadores y actividades, respectivamente. Vamos a desarrollar cinco diagnósticos correspondientes a los Patrones de Manejo-Percepción de la Salud, Actividad-Ejercicio, Cognitivo-Perceptual y Rol-Relaciones Sociales. Como ya comentamos, estos cinco diagnósticos son solo una pequeña muestra de los problemas que nos podemos encontrar en un paciente con EM. Sin embargo, hemos decidido seleccionar solamente éstos, porque, tal y como hemos señalado, son donde hemos evidenciado que faltan aspectos importantes a desarrollar para lograr un cuidado completo de los pacientes con EM. Antes de continuar, debemos explicar que vamos a utilizar en las próximas páginas los términos objetivos, criterios de resultados y NOC indistintamente, puesto que terminológicamente son sinónimos. Por otro lado, aunque lo comentamos en la introducción, queremos aclarar que no vamos a establecer escalas de medida cuando nombremos los objetivos que queremos alcanzar con el paciente en cada diagnóstico.

El motivo es que, al ser un Plan de Cuidados Estandarizado y no Individualizado, no consideramos pertinente incorporarlas, puesto que no podemos hacer una Evaluación del proceso.

### **Riesgo de Intoxicación**

Este primer diagnóstico corresponde al Patrón de Manejo-Percepción de la Salud y está relacionado con la disponibilidad de drogas ilegales potencialmente contaminadas con aditivos venenosos, falta de educación farmacológica y falta de educación para la seguridad<sup>(19)</sup>. Hemos seleccionado este diagnóstico, porque, tal y como hemos comentado, muchos pacientes de EM pueden recibir mensajes contradictorios sobre el uso del THC en combinación con otras sustancias para aliviar los síntomas que le produce la enfermedad. Los pacientes que consumen estas drogas puede que no conozcan otras alternativas que son igual de eficaces sin tener que utilizar sustancias dañinas para conseguir efectos beneficiosos en el desarrollo de su enfermedad, por eso hemos considerado importante señalarlo.

En cuanto a los objetivos que queremos alcanzar se encuentran conductas de seguridad personal, conocimiento de la medicación y control del riesgo por consumo de drogas.

Conductas de seguridad personal. Los indicadores que nos dirán si el paciente está logrando este objetivo son que el individuo demuestre que evita el consumo de drogas en sus relaciones sociales, así como el consumo de los productos/subproductos del tabaco.

En el conocimiento de la medicación los indicadores son que reconoce la necesidad de informar al profesional sanitario de toda la medicación que está consumiendo, es capaz de describir las acciones de esa medicación, así como las posibles interacciones que tenga esa medicación con otros fármacos<sup>(20)</sup>. Hemos propuesto este objetivo porque, si a pesar de explicarle al paciente las consecuencias del consumo del THC quisiera seguir consumiéndolo libremente, es importante que conozca toda la medicación que consume a lo largo de la enfermedad y, de este modo, que sepa lo que no debe tomar mientras siga consumiendo estas sustancias. El último objetivo es el control del riesgo por consumo de drogas. Los indicadores propuestos son que el paciente reconoce las consecuencias personales relacionadas con el abuso de las drogas, utiliza grupos de apoyo para controlar el abuso de drogas y reconoce cambios en su estado de salud<sup>(20)</sup>. Los grupos de apoyo, aunque en la valoración se mencionaron en el Patrón octavo y no en el primero, nos ha parecido relevante nombrarlos en este momento, ya que todos los pacientes con enfermedades crónicas, como es la EM, deberían conocerlos, puesto que son una fuente de apoyo fundamental.

Las intervenciones enfermeras que proponemos para la consecución de los objetivos seleccionados son dos: educación sanitaria y vigilancia.

Para la educación sanitaria las actividades que vamos a realizar son el determinar el conocimiento sanitario actual del paciente, establecer prioridades de las necesidades identificadas del paciente, enseñar estrategias que puedan utilizarse para resistir conductas insalubres o que entrañen riesgos y utilizar presentaciones de grupo para proporcionar apoyo y disminuir la amenaza a los pacientes que experimenten problemas similares.

La segunda intervención que vamos a realizar es la vigilancia, pero no en el sentido de controlar la vida del paciente, sino para obligarnos a estar pendientes y en estado de alerta ante posibles signos y/o síntomas del paciente que indiquen que necesita nuestra ayuda. Para ello determinaremos los riesgos de salud del paciente, preguntaremos al paciente por sus signos o síntomas recientes, comprobaremos su estado neurológico y consultaremos con el cuidador principal para, si procede, iniciar un nuevo tratamiento o cambiar el ya existente<sup>(21)</sup>. Debemos esmerarnos en tener una buena relación con el cuidador principal, puesto que va a ser él, el que nos dé mucha información adicional, sobre todo en temas tan delicados como el abuso de sustancias.

## **Fatiga**

Este diagnóstico pertenece al Patrón-4 (Actividad-Ejercicio) y está relacionado con el estado de la enfermedad manifestado por la incapacidad del paciente para mantener el nivel habitual de actividad física, falta de energía y cansancio<sup>(19)</sup>. En el 50-60% de los casos la fatiga es el peor problema que manifiesta el paciente, ya que no solo exacerba el deterioro y la discapacidad, sino que también está íntimamente relacionada con la percepción del control del individuo sobre la enfermedad, con su salud mental y ocasiona un importante impacto sobre su calidad de vida<sup>(18)</sup>.

Para la fatiga los objetivos propuestos son la conservación de la energía y la energía psicomotora.

Con la conservación de la energía lo que pretendemos conseguir es que el paciente reconozca las limitaciones que tiene de energía, use técnicas de conservación de energía y adapte su estilo de vida al nivel de energía que presente.

Los pacientes con EM tienen una energía limitada debido a su situación, por eso con el objetivo de potenciar la energía psicomotora podemos lograr que muestren concentración en sus tareas y que cumplan con la medicación y el régimen terapéutico<sup>(20)</sup>.

Las intervenciones enfermeras que proponemos para la consecución de los NOC son el manejo de la energía y el fomento del ejercicio.

En el manejo de la energía debemos determinar las limitaciones físicas del paciente, facilitar la alternancia de períodos de reposo con otros de actividad, instruir al paciente y a su cuidador a reconocer los signos y síntomas de fatiga que requieran

una disminución de la actividad, ayudar al paciente a comprender los principios de conservación de energía y a que priorice las actividades para acomodar los niveles de energía.

El fomento del ejercicio facilita la realización de ejercicios físicos para mantener o mejorar el estado físico y el nivel de salud<sup>(21)</sup>. En un paciente con EM es difícil mejorar el estado físico, pero sí podemos conseguir que mantenga un buen tono físico durante el mayor tiempo posible lo que hará que el enfermo tenga un mejor estado de ánimo para soportar la evolución de la enfermedad. Como actividades enfermeras tenemos que valorar las ideas del individuo sobre el efecto del ejercicio físico sobre la salud, animar al individuo a empezar o continuar con el ejercicio, ayudarlo a desarrollar un programa de ejercicios adecuado a sus necesidades, instruir al individuo acerca del tipo de ejercicio adecuado para su nivel de salud en colaboración con el fisioterapeuta y controlar la respuesta del individuo al programa de ejercicios. El fisioterapeuta es un profesional fundamental a la hora de realizar ejercicios físicos adecuados a este tipo de pacientes. El tratamiento fisioterapéutico incluye movilizaciones articulares pasivas, asistidas o libres (según el grado de disfunción neurológica) para prevenir contracturas articulares, ejercicios de estiramiento y posturas inhibitorias (útil en casos de espasticidad leve-moderada). En el caso de pacientes con problemas en la coordinación que son de difícil manejo el tratamiento del fisioterapeuta se basa en ejercicios de equilibrio y coordinación, colocación de lastres en las extremidades superiores e inferiores para estabilizarlas, además del tratamiento farmacológico<sup>(34)</sup>.

Otra figura imprescindible con la que debemos contar y que hay que recordar es con el terapeuta ocupacional. Debido a las alteraciones motrices, sensitivas y cognitivas que sufre el paciente con EM, un alto porcentaje de ellos presenta una pérdida de habilidad y destreza que es susceptible de mejorar con tratamiento ocupacional. El terapeuta ocupacional se va a encargar de desarrollar y mantener las destrezas necesarias para que el paciente pueda desempeñar las ABVD. El objetivo es retardar los efectos degenerativos de la enfermedad y mantener un nivel óptimo de funcionamiento, por lo que el tratamiento está orientado hacia el manejo de los síntomas, prevención de las deformidades o hacia la compensación de las habilidades perdidas para mantener la independencia el mayor tiempo posible. El terapeuta entrena aquellas ABVD deterioradas, enseñando al paciente métodos y técnicas adaptativas para mantener el mayor grado de independencia posible, así como realizando o sugiriendo las ayudas técnicas o adaptaciones necesarias que pueda requerir el paciente<sup>(25)</sup>.

Nosotros somos los encargados de vigilar (no en términos de control) que estos dos profesionales se complementen para que el paciente les saque el máximo rendimiento.

## Deterioro de la movilidad física

El cuarto diagnóstico también se corresponde con el Patrón de Actividad-Ejercicio y está relacionado con el deterioro neuromuscular característico de la enfermedad manifestado por movimientos espasmódicos, inestabilidad postural y movimientos descoordinados<sup>(19)</sup>. La espasticidad puede ser leve, pero en casos más graves puede agravar la discapacidad en la movilidad e incrementar la pérdida funcional. Las alteraciones en la coordinación son altamente discapacitantes y de difícil manejo, siendo imprescindible, tal y como comentamos anteriormente, el entrenamiento con el fisioterapeuta para mejorar la sintomatología<sup>(34)</sup>.

Los criterios de resultados sugeridos para este diagnóstico son la movilidad y el movimiento coordinado.

Para la movilidad los indicadores seleccionados son el mantenimiento del equilibrio, mantenimiento de la posición corporal y coordinación.

En cuanto al objetivo de movimiento coordinado, tenemos los indicadores de control del movimiento, estabilidad del movimiento y movimiento equilibrado<sup>(20)</sup>.

Las intervenciones enfermeras que vamos a realizar para lograr nuestros objetivos son el manejo ambiental y terapia de ejercicios para el equilibrio. También es necesario fomentar el ejercicio tal y como comentamos en el diagnóstico de Fatiga.

En el manejo ambiental las intervenciones que vamos a realizar para lograr esa actividad son identificar las necesidades de seguridad del paciente, retirar del ambiente los objetos peligrosos y proporcionar a la familia/cuidador información sobre la composición de un ambiente seguro para el paciente.

Para la otra actividad propuesta, terapia de ejercicios, determinaremos la capacidad del paciente para participar en actividades que requieran equilibrio, colaboraremos (como ya hemos mencionado) con los terapeutas ocupacionales, ayudaremos al paciente a establecer objetivos realistas y vigilarémos su respuesta a los ejercicios de equilibrio<sup>(21)</sup>. Las alteraciones del equilibrio suelen ser frecuentes en pacientes con EM debido a la afectación del cerebelo, principal encargado de la coordinación en los movimientos. Además de la terapia con el fisioterapeuta y terapeuta ocupacional, podemos recomendar a nuestros pacientes ejercicios tales como caminar en línea o ejercicios en los que se realizan diferentes movimientos con cada extremidad, ya que son actividades sencillas que pueden realizar en su vida diaria<sup>(25)</sup>. También podemos recomendarles que realicen ejercicios dentro del agua, ya que se ha demostrado que la hidroterapia alivia y mejora diversos síntomas tales como la espasticidad, el dolor y las alteraciones del equilibrio. Los pacientes con EM dentro del agua pueden realizar movimientos que, fuera de ella, les resultaría muy difícil o prácticamente imposible. Pueden alcanzarse reducciones de hasta el 90% del peso corporal si la inmersión es hasta el cuello, por ello, la introducción en la piscina puede

devolverles la capacidad de movimiento perdida, siendo especialmente útil en pacientes que ya presenten una importante debilidad en los miembros inferiores<sup>(31)</sup>.

Queremos hacer una puntualización sobre los dos diagnósticos que hemos analizado correspondientes al Patrón-4. La mayor parte de los objetivos hacen referencia a mejorar el estado físico del paciente. En los pacientes con EM es muy complicado mejorar ese estado físico por la propia naturaleza de la enfermedad, por lo que podemos tener pacientes que respondan muy positivamente y veamos resultados a corto plazo, mientras que el avance de otros sea más bien tímido. Esto no significa que no debamos esforzarnos en que los pacientes realicen asiduamente una terapia de ejercicios adaptados a ellos, sino que hemos de tener presentes las limitaciones que tienen debido a su patología y que, siendo una enfermedad crónica, la evolución negativa es inevitable; nuestra misión es provocar que ese deterioro neuromuscular sea lo más lento posible y que el paciente sea el mayor tiempo posible independiente para las ABVD.

### **Deterioro de la comunicación verbal**

El diagnóstico seleccionado para Patrón Cognitivo-Perceptual está relacionado con la alteración del Sistema Nervioso Central (SNC) y el debilitamiento del sistema musculoesquelético manifestado por dificultad para expresar los pensamientos verbalmente y dificultad para formar palabras<sup>(19)</sup>. En la EM la disartria no es un síntoma universal, pero suele aparecer cuando la afectación motora está presente. Suele aparecer en el 40-51% de los pacientes y suele ser mixta, es decir, de tipo espástico-atáxico y, generalmente, produce una mayor alteración en los mecanismos de habla que de la voz<sup>(35)</sup>, por eso hemos decidido desarrollar este diagnóstico ya que, aunque no afecte a todos los enfermos de EM, sí produce problemas en la vida diaria en un gran porcentaje de ellos.

Los objetivos propuestos para este diagnóstico son la comunicación y la elaboración de la información.

Para la comunicación los indicadores que usaremos son que el paciente utiliza el lenguaje escrito, el lenguaje hablado, reconoce los mensajes recibidos e intercambia mensajes con los demás.

Para alcanzar el NOC de elaboración de la información nuestro paciente debe poder verbalizar un mensaje coherente, mostrar procesos del pensamiento organizados y lógicos<sup>(20)</sup>.

Las intervenciones enfermeras que proponemos para la consecución de estos objetivos son la disminución de la ansiedad, la escucha activa y la mejora de la comunicación por déficit del habla.

La dificultad de hablar puede crear una gran tensión y frustración en nuestro paciente, de ahí que la intervención de la disminución de la ansiedad nos resulte fundamental a la hora de ayudarlo a adaptarse en su nueva situación. Las actividades que vamos a realizar son utilizar un enfoque sereno, explicar todos los procedimientos (aunque esto se debe realizar en todos los procesos que realicemos con el paciente, en este en concreto debemos prestar una especial dedicación a solventar cualquier duda que le pueda surgir a nuestro paciente), escuchar con atención, instruir al paciente sobre el uso de técnicas de relajación y, en el caso de que estén prescritos, administrar medicamentos que reduzcan la ansiedad.

Para la escucha activa es necesario establecer el propósito de la interacción, mostrar interés en el paciente, estar atentos a las palabras que se evitan, identificar los temas predominantes y aclarar el mensaje con retroalimentación.

La mejora en la comunicación por déficit del habla es algo fundamental en pacientes con EM, en los cuales su enfermedad va a provocar que cada vez sea más difícil que se comuniquen verbalmente de forma eficaz y, por lo tanto, tengan que buscar métodos alternativos para poder comunicarse. Las actividades que podemos llevar a cabo son solicitar la ayuda de la familia, utilizar palabras simples y frases cortas, instruir al paciente y a la familia sobre el uso de dispositivos de ayuda del habla y reforzar la necesidad de seguimiento con un foniatra<sup>(21)</sup>. Al entrenar sistemáticamente los grupos musculares encargados de los movimientos fonorrespiratorios, es decir, la musculatura laríngea, orofaríngea y respiratoria, puede mejorarse o, al menos, lentificarse el avance de la enfermedad y sus efectos<sup>(35)</sup>. Y va a ser el logopeda quien va a evaluar y a tratar los trastornos de la comunicación. Aunque, nosotros como enfermeros podamos observar el momento oportuno en que es necesario que el logopeda intervenga, va a ser éste el que examine los diferentes órganos y movimientos implicados en el habla, la fonación y la respiración, ya que él es el experto en este área<sup>(25)</sup>, de ahí que sea imprescindible que contemos con su presencia si queremos dar al paciente una atención multidisciplinar.

### **Deterioro de la interacción social**

El último diagnóstico corresponde al Patrón-8 (Rol y Relaciones Sociales) y está relacionado con las barreras que se producen en la comunicación, así como con la limitación de la movilidad física manifestado por una interacción disfuncional con los demás<sup>(19)</sup>. Las personas con EM demandan una nueva manera de relacionarse con los amigos y su familia, ya que su nueva situación les obliga a adoptar nuevos roles<sup>(12)</sup>.

Para este diagnóstico, los **NOC** seleccionados son un clima social familiar, implicación social y adaptación a la discapacidad física.

En el objetivo de alcanzar un clima social familiar los indicadores que nos muestran que el paciente está logrando tener una relación adecuada serían que el individuo participa en las tradiciones de la familia, mantiene el hogar limpio y

ordenado, participa en el proceso de toma de decisiones y comparte sentimientos y problemas con los miembros de la familia.

En cuanto a la implicación social los indicadores escogidos son la interacción con amigos íntimos y la participación en actividades de ocio<sup>(20)</sup>. Como ya mencionamos en la valoración, los GAM son asociaciones que pueden favorecer enormemente en la interacción social de los pacientes de EM, ya que ayudan a combatir los estigmas que se producen entre la persona afectada y el resto del entorno social. Estas asociaciones buscan cambiar la imagen que se tiene de la patología en el ámbito colectivo<sup>(33)</sup>.

En cuanto al objetivo de la adaptación a la discapacidad física, en el caso de la EM, todos los pacientes, en un tiempo variable dependiendo de la evolución de la enfermedad de cada uno, acabarán teniendo déficits motores, como ya hemos señalado, siendo los primeros en aparecer los relacionados con los miembros inferiores provocando dificultades en la deambulacion, lo que provoca que se hagan dependientes de dispositivos externos y/o terceras personas para las ABVD. Por lo tanto, los indicadores para este NOC son que exprese verbalmente capacidad para adaptarse a la discapacidad, se adapte a las limitaciones funcionales, acepte la necesidad de asistencia física, busque grupos de apoyo en la comunidad para la discapacidad, así como ayuda profesional<sup>(20)</sup>. Los Grupos de Ayuda Mutua y/o las asociaciones comunitarias se basan en el problema común de salud que sufren sus miembros y en las relaciones que se establecen entre los afectados y los profesionales de salud en el camino terapéutico que realizan juntos. Destacan porque son organizaciones igualitarias, condición indispensable para que exista una reciprocidad horizontal y, por tanto, requisito imprescindible para que haya una ayuda mutua entre sus miembros. En el caso de la EM desde hace más de diez años existen dos federaciones que se agrupan en conjuntos más pequeños: Federación Española para la Lucha contra la EM (FELEM) y la Asociación Española De EM (AEDEM)<sup>(33)</sup>.

Para estos tres objetivos es fundamental que contemos con la colaboración de una figura a la que hemos hecho mención anteriormente: el cuidador. El cuidador asume el papel de rehabilitador emocional del paciente, dándole el soporte psicológico y afectivo necesario para que el enfermo se adapte a su nueva situación<sup>(12)</sup>, por lo que es imprescindible que esté presente en nuestro Plan de Cuidados.

Las intervenciones enfermeras que vamos a realizar para lograr los criterios de resultados expuestos son la potenciación de la socialización, potenciación de la autoestima y los grupos de apoyo.

Las actividades para la potenciación de la socialización son el fomentar las implicaciones en relaciones potenciadas ya establecidas, animar al paciente a desarrollar relaciones, fomentar el compartir problemas comunes con los demás y explorar los puntos fuertes y débiles del círculo actual de relaciones que tenga el paciente.

En todas las enfermedades crónicas el deterioro progresivo de la autoestima es un hecho. La EM no difiere en este problema, pero, además, tiene una característica que no está presente en otras patologías: la edad de aparición. Tenemos que tener en cuenta que la EM aparece en una franja de edad en la que las personas suelen estar viviendo su mayor progreso profesional. La adaptación a una nueva vida supone, en muchas ocasiones, la necesidad de replantear los planes de futuro de muchas personas y eso puede provocar que la autoestima del paciente vaya minándose. No podemos afirmar que todos los pacientes con EM vayan a presentar baja autoestima, pero podemos señalar que esta enfermedad tiene todos los ingredientes para que eso suceda. De ahí que consideremos imprescindible potenciar la autoestima del paciente. Para esta intervención observaremos las frases del paciente sobre su propia valía, le ayudaremos a establecer objetivos realistas para conseguir una autoestima más alta, le ayudaremos a que acepte la dependencia de otros cuando la necesite y le facilitaremos un ambiente y actividades que aumenten su autoestima.

Sobre los grupos de apoyo nuestra misión es ayudar al grupo a progresar en las etapas de desarrollo grupal, así como establecer un calendario para las reuniones grupales<sup>(33)</sup>.

Tanto los GAM como la figura del cuidador van a ofrecer al enfermo un apoyo social que, solamente con nuestro trabajo de enfermería, no podemos proporcionarle. Los GAM van a brindarle al paciente la oportunidad de ampliar su círculo social en vez de reducirse como suele ser habitual en estos pacientes a medida que avanza la enfermedad. Y el cuidador va a ser nuestro enlace de comunicación directa para conocer el estado del paciente. Aunque debemos contar con el apoyo de los GAM y del cuidador no significa que deleguemos en ellos todo el trabajo social; son una herramienta del objetivo común que es el cuidado completo del paciente con EM, pero no los responsables finales de evitar el deterioro social del individuo. La responsabilidad final recae en nosotros, los profesionales sanitarios y no debemos olvidarlo para no caer en el error de convertirnos en máquinas automatizadas, en simples técnicos que no ven al paciente de forma integral. La enfermería no es solo una profesión de técnicas, es una profesión de cuidados y cuidar de forma global requiere más tiempo y dedicación que las técnicas.

Por otro lado, tal y como hemos comentado en las páginas anteriores, el trabajo en equipo es imprescindible. Los profesionales sanitarios no podemos realizar nuestra labor de forma unilateral. El paciente con EM es un enfermo que, por las características de su patología, va a necesitar obligatoriamente la ayuda de diversos profesionales que hemos ido nombrando: no solo el médico neurólogo y la enfermera, sino también, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el logopeda. Nosotros, como enfermeros, somos los que vamos a coordinar que las funciones de estos profesionales no se solapen sino que se complementen unos a otros. Debemos valorar al paciente de forma holística. La EM tiene múltiples complicaciones físicas que van a requerir buena parte de nuestro tiempo asistencial el poder atenderlas, pero no podemos descuidar la esfera psicosocial.

Tenemos que añadir que, aunque nosotros podemos (y debemos) ofrecer todas estas opciones a nuestro paciente, tenemos que tener en cuenta que el fin último siempre es el paciente y que, por lo tanto, hay que escuchar para saber qué es lo que quiere. No es correcto que solamente le tratemos como un ente biológico, pero tampoco lo es que intentemos que haga actividades que no quiere. Nosotros somos los mediadores en el proceso de mejora y mantenimiento de su salud, pero no debemos caer en el error de ser salvadores.

## CONCLUSIONES

Las principales necesidades de un paciente con EM en su vida diaria son todas aquellas relacionadas con la movilidad. La fatiga y la dificultad en los desplazamientos son los primeros problemas que aparecen y los que más van a limitar la vida de estos pacientes, puesto que a medida que el deterioro en la movilidad avanza más dependientes se vuelven en las ABVD. A continuación, según evoluciona la enfermedad las necesidades del paciente se centrarán en que tenga una deglución segura, control en los esfínter y una comunicación verbal efectiva el mayor tiempo posible. Todas estas necesidades que se van a ir presentando en el enfermo de EM se van a convertir en una problemática social, puesto que pueden provocar su aislamiento. Debemos estar atentos para poder cubrir estas necesidades según vayan apareciendo.

En relación con el punto anterior, los patrones funcionales más afectados en un paciente con EM son el Nutricional-Metabólico, Eliminación, Actividad-Ejercicio, Cognitivo-Perceptual, Auto percepción-Autoconcepto y Rol-Relaciones Sociales.

Las materias menos desarrolladas en los Planes de Cuidado y Guías de Práctica Clínica existentes son las relacionadas con la consecución de intervenir al paciente de EM dentro de un equipo multidisciplinar y el trabajo para evitar el aislamiento social donde el cuidador y los Grupos de Ayuda Mutua son dos pilares poco aludidos en los documentos que están actualmente propuestos.

Los diagnósticos que tenemos que desarrollar para cubrir las deficiencias existentes son el riesgo de intoxicación, fatiga, deterioro de la movilidad, deterioro de la comunicación verbal y deterioro de la interacción social. Realizaremos las intervenciones enfermeras hacia la consecución de una adecuada coordinación interprofesional y una mayor protección de la esfera psicosocial.

## AGRADECIMIENTOS

A todo el personal de la biblioteca de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, en especial a Fuencisla Sanz Luengo, M<sup>a</sup> del Carmen Álvarez Ramos y Rocío Rodríguez Ortega por hacernos comprender la importancia que tienen las fuentes bibliográficas en todo buen trabajo que se precie de serlo.

A mi tutora que me mostró las posibilidades que tenía mi trabajo cuando ni yo misma las veía.

A mi familia y pareja por darme, en todo momento, su apoyo incondicional.

“Si respetas la importancia de tu trabajo, éste, probablemente, te devolverá el favor.” Mark Twain.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Firth D. El caso de Augusto d'Este. Cambridge: Cambridge University Press; 1948.
2. Carswell R. Pathological Anatomy. Illustration of elementary form of disease. London: Green&Longman; 1838.
3. Charcot JM. Histologie de la sclerose en plaques. Paris: Gaz. Hôp; 1868
4. Guerrero AL. Charcot: Historia de un descubrimiento. Revista Española de Esclerosis Múltiple. 2009; 11: 11-17.
5. Molina-Rueda F, Pérez-De la Cruz S. Esclerosis múltiple y técnicas de relajación. Rev Iberoam Fisioter Kinesiol. 2009; 12: 28-34.
6. Moreno-Verdugo A, Granados-Matute AE, Contreras-Fariñas R, Luque-Ortega Y, Caro-Quesada R. Comunicación con el Paciente-Familia: Elemento clave en la continuidad de cuidados en la esclerosis múltiple. Publicación Oficial Sociedad Española de Enfermería Neurológica (S.E.D.E.N.E.). 2008;28: 9-14.
7. Bermejo-Velasco PE, Blasco-Quílez MR, Sánchez-López AJ, García-Merino A. Manifestaciones clínicas, historia natural, pronóstico y complicaciones de la esclerosis múltiple. Medicine. 2011;10(75):5079-86.
8. Palmieri RL. Cuidar de un paciente medicoquirúrgico con Esclerosis Múltiple. Nursing. 2009;27(6):14-19.

9. Mestas L, Salvador J, Gordillo F. Reserva cognitiva y déficit en la planificación en pacientes con esclerosis múltiple. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2012;32(113):55-65.
10. Magdaleno-Moya R, Monje-Olivares D. Esclerosis Múltiple: Calidad percibida de un programa de Educación Sanitaria. *Publicación Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (S.E.D.E.N.E.).* 2009;29:12-19.
11. Santiago-Rolanía O, Guardia-Olmos J, Arbizu-Urdiain T. Neuropsicología de los pacientes con esclerosis múltiple remitente recurrente con discapacidad leve. *Psicothema.* 2006;18:84-87.
12. Rivera-Navarro J, Morales-González JM, Benito-León J, Mitchell AJ. Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Rev Neurol.* 2008; 47(6):281-285.
13. Real-González Y, Cabrera-Gómez JA, López-Hernández M, González-Murgado M, Armenteros-Herrera N, Aguiar-Rodríguez A. Evidencias de la terapia ocupacional y logopédica en la esclerosis múltiple. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.* 2008; 0:17-22.
14. Casado V, Martínez-Yelamos S, Martínez-Yelamos A, Carmona O, Alonso L, Romero L, et al. ¿Cuánto cuesta un brote de esclerosis múltiple en Cataluña? *Rev Neurol.* 2006;21(7):341-347.
15. Izquierdo G, Medina-Redondo F. Interferón Beta en la esclerosis múltiple. Estimación del coste a medio y largo plazo en relación con el beneficio del tratamiento. *Pharmacoeconomics.* 2005;2:21-29.
16. Sánchez-De la Rosa R, Sabater E, Casado MA. Análisis del impacto presupuestario del tratamiento en primera línea de la esclerosis múltiple remitente recurrente en España. *Rev Neurol.* 2011;53(3):129-138.
17. Gordon M. *Manual de diagnósticos de enfermería.* 11ª ed. Madrid: McGrawHill; 2007.
18. García-Burguillo MP, Águila-Maturana AM. Estrategias de conservación de la energía en el tratamiento de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple. Estudio piloto. *Rev Neurol.* 2009;49(4):181-185.
19. Heather T, editor. *Nanda International. Nursing Diagnoses: Definitions and Classification.* 2012-2014. Oxford: Wiley-Blackwell; 2012.
20. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editors. *Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC).* 4ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.

21. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman JM., editors Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2009.
23. Izquierdo-Ayuso G, Hernández-Pérez MA, Navarro-Mascarell G, Pérez-Sánchez S. Nuevas perspectivas terapéuticas en Esclerosis Múltiple. Madrid: Fundación AEDEM y AEDEM-COCEMFE; 2010.
24. Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. AIAQS y FEM/Cemcat, coordinadores. Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. Barcelona: Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut. Servei Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2012.
25. Jauregi A, Barrio L, Elkorobarrutia O, Tojo R, Mozo S, Soroa M, et al. Hábitos para la salud en Esclerosis Múltiple. Bilbao: Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza Fundazioa; 2004.
28. Orem DE. Nursing: Concepts of Practice. 6ª ed. St. Louis: Mosby; 2001.
29. Katz S, Ford AB, Moscovitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA. 1963;185 (12):914-919.
30. Macías-Jiménez AI, Cano De la Cuerda, R. Revisión del tratamiento en pacientes con Esclerosis Múltiple. Fisioterapia. 2007;29:36-43.
31. Sánchez Pous S, Loyola-Sanmillán G, Janer-Cabo M, Fábregas-Xaudaró D, Santoyo Medina C. Actividad acuática adaptada en el tratamiento rehabilitador interdisciplinario de la esclerosis múltiple. Rev Iberoam Fisioter Kinesiol. 2008; 11: 3-10.
32. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983;33(11):1444-52.
33. Rivera-Navarro J. Los grupos de ayuda mutua y las asociaciones de esclerosis múltiple: datos de un estudio cualitativo. Revista Española de Esclerosis Múltiple. 2009;10:15-24.
34. Terré R, Orient F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. Rev Neurol. 2007;44(7):426-431.
35. Bermúdez De Alvear MR, Martínez-Arquero, AG. Estrategias para potenciar el aprendizaje motor en el tratamiento vocal de las enfermedades neurodegenerativas. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología. 2013;33:13-24.

## RECURSOS ELECTRÓNICOS

22. Sociedad Vasca de Medicina Familiar y Comunitaria (OSATZEN), Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia (ADEMBI) y Fundación Vasca de Esclerosis Múltiple. Protocolo de Bilbao de Esclerosis Múltiple [Internet]. 2010 [citado el 6 de abril de 2012]. Disponible en: <http://www.emfundazioa.org/protocolo-bilbao-esclerosis-multiple/>
  
26. Guerrero-Mercedes R, Llamas-Muñoz MC. Las enfermeras en el cuidado del paciente con Esclerosis Múltiple. Rev. Educare21 [Internet]. 2013 [citado el 6 de abril de 2013]; 11 (1). Disponible en: [http://www.enfermeria21.com/publicaciones/educare/?option=com\\_publicaciones&Itemid=66&idArticulo=620964&task=verArticulo&anyo=2012&numPublica=4&numRevista=92&volRevista=11](http://www.enfermeria21.com/publicaciones/educare/?option=com_publicaciones&Itemid=66&idArticulo=620964&task=verArticulo&anyo=2012&numPublica=4&numRevista=92&volRevista=11)
  
27. Domingo-Pozo M, Blanes-Compañ F, Izquierdo-García N, et al. Plan de cuidados al paciente con Esclerosis Múltiple. Unidades de Planes de Cuidados del Hospital General Universitario de Alicante; 2010 [citado el 6 de abril de 2013]. Disponible en: [http://cuidados20.san.gva.es/documents/16605/18125/Planesclerosis2\\_2010.pdf](http://cuidados20.san.gva.es/documents/16605/18125/Planesclerosis2_2010.pdf)

Recibido: 4 febrero 2014.

Aceptado: 4 mayo 2014.