

### **Cómo citar este documento**

Castro Álvarez, Yaiza María; Terrón Moyano, Ramón; Campos López, María Remedios. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Lascasas, 2012; 8(1).

Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0635.php>

## **INTERVENCIÓN DE LA ENFERMERA ESPECIALISTA EN SALUD MENTAL EN UN PROGRAMA DE AFRONTAMIENTO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE**

Castro Álvarez, Yaiza María; Terrón Moyano, Ramón; Campos López, María Remedios

### **Resumen**

España es una zona con alto riesgo de contraer la enfermedad. La Esclerosis Múltiple es un trastorno desmielinizante progresivo y crónico del sistema nervioso central y una causa común de la discapacidad neurológica que habitualmente se presenta en la tercera década de la vida, tendiendo a afectar a los adultos en edad activa y resultando ser una interacción compleja de deficiencias físicas, cognitivas, psicosociales, conductuales y ambientales, que pueden repercutir significativamente en su capacidad psicológica. Se propone un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental para ayudar a los pacientes en la búsqueda de estrategias de afrontamiento para lograr una mayor adaptación y aceptación de los cambios que sufrirán a lo largo de su vida integrándolos de forma adecuada y la aceptación que supone una enfermedad crónica e incapacitante, previniendo posibles complicaciones psicológicas. De esta forma se atenderá de forma integral a la persona mejorando la calidad asistencial.

### **Abstract (Intervention of the specialist in mental health nurse in a program of facing of the multiple sclerosis)**

Spain is an area of high risk of contracting the disease. Multiple Sclerosis is a chronic, progressive and demyelinating disorder of the central and nervous system and a common cause of neurological disability. It tends to affect working age adults and it proves to be a complex interaction of physical, cognitive, psychosocial, behavioral and environmental deficiencies, which may significantly affect their psychological ability. It is proposed an intervention program with a nurse specializing in mental health to help patients in search of

coping with strategies to achieve a greater adaptation and acceptance of the changes that they will suffer in their life by means of integrating them appropriately and by the acceptance of a chronic and disabling disease, preventing them from possible psychological complications. In this way, the person will be comprehensively addressed to improve the quality of their care.

## 1. Introducción

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica que produce un trastorno inflamatorio y desmielinizante<sup>1</sup> progresivo y crónico del sistema nervioso central. Las vainas de mielina que recubren los axones de la sustancia blanca del sistema nervioso central sufren un deterioro progresivo. La EM se caracteriza por períodos de discapacidad debido a esta inflamación del sistema nervioso central. A estos episodios se les conoce como recaídas, brote o crisis los cuales se alternan con periodos de remisiones en los que el paciente se encuentra estable.<sup>2,3</sup>

La esclerosis múltiple la podríamos clasificar según su evolución en:

- Recidivante-remitente (EM-RR)
- Recidivante progresiva (EM-RP)
- Primariamente progresiva (EM-P)
- Secundaria progresiva (EM-SP)

Etimológicamente existen numerosos estudios donde se afirma que la causa de la EM es de origen autoinmune influyendo factores ambientales y genéticos, o incluso las últimas investigaciones apuntan hacia la existencia de agentes infecciosos que pueden producir su desarrollo.<sup>1</sup>

### 1.1. Importancia:

El tratamiento de la esclerosis múltiple hasta el día de hoy va dirigido a paliar la sintomatología ya que no existe tratamiento eficaz curativo.<sup>1</sup>

Su incidencia ha aumentado en los últimos años lo suficiente como para situarnos en una zona de alto riesgo. A pesar de ello son pocos los estudios encaminados al afrontamiento de la enfermedad y sus repercusiones.

La EM es la enfermedad neurológica más incapacitante de adultos y jóvenes, siendo diagnosticada en el periodo de años comprendido entre 20 y 40 años.<sup>4</sup>

Para muchos adultos jóvenes, este diagnóstico es la primera amenaza de sus sentimientos de fuerza e invencibilidad. Por tanto partiendo de la base de esta grave incapacidad que se refleja en todos los ámbitos de la vida hay que añadir que el diagnóstico aparece en una etapa de la vida del individuo crucial para el desarrollo de su proyecto de futuro.

Esta enfermedad es desconocida por la población en general, por lo que en un primer momento la persona diagnosticada de esclerosis múltiple no es consciente de las repercusiones que la enfermedad conlleva. El posterior conocimiento de un pronóstico y evolución incierto pero en cualquier caso invalidante, supone un gran impacto para la persona que debe enfrentarse a esta enfermedad. Lo único que conocemos sobre la evolución de ésta es que cursará con periodos de crisis que llamaremos recaídas que si son graves se experimentarán como un trance en el que se interrumpen el estado normal de los enfermos y sus familias<sup>5</sup> seguidas de periodos de remisiones.

Junto a la incertidumbre de la evolución y el pronóstico de la EM habrá que sumarle que el tratamiento que se ofrece es solo paliativo, instaurado a partir de los numerosos síntomas que puede padecer el paciente. Aunque las recaídas tempranas sirven de señal para que la mayoría de los especialistas en EM recomienden un tratamiento con una de las terapias modificadoras de la enfermedad aprobadas, las remisiones que le siguen contribuyen a que el paciente y su familia nieguen la realidad de la enfermedad, haciendo difícil que los pacientes empiecen un tratamiento continuado. Cada ataque subsiguiente se enfrenta a esta negación, obligando a los pacientes y a sus familias a admitir

el diagnóstico de la EM y a empezar a adaptarse a las exigencias de la enfermedad en sus vidas diarias. El empezar la medicación es el reconocimiento de la realidad del diagnóstico.<sup>5</sup> Por otra parte el impacto emocional se agrava al no haber ninguna forma de saber si la medicación está haciendo efecto pero sin embargo, si pueden percibir los efectos secundarios de ésta.

También deberíamos añadir otro aspecto que supone gran carga para la persona ya que se experimenta como una pérdida de control. Esto sería no tener una explicación contundente a ciencia cierta de por qué se produce esta enfermedad, y por qué se producen las recaídas las cuales son vividas de forma dramática. De forma que supone una lucha continua por averiguar lo que las provocan, a pesar de que la mayor parte de los estudios de investigación sobre la EM han ido enfocados a discernir las causas que la desarrollan, así como al descubrimiento de un tratamiento efectivo que incida directamente sobre ellas.

La esperanza de vida de estos pacientes ha ido aumentando en los últimos años considerablemente, la mortalidad disminuyó del 3,08 por 100.000 mujeres en 1951-1967 a 0,59 en 1968-1980<sup>6</sup> obteniendo similares cifras para los hombres; por lo que el tiempo que tienen que vivir con la enfermedad y la discapacidad también ha aumentado suponiendo un proceso de adaptación mucho más largo. En un estudio que se realizó en la Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple del Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta y en el Hospital de Día Miquel Martí i Pol de Girona de la Fundación Esclerosis Múltiple demuestra que el grado de discapacidad y el apoyo social que estos pacientes perciben está íntimamente relacionado con el estado de ánimo, la depresión, ansiedad y fatiga que presenta, repercutiendo directamente en su calidad de vida.<sup>4</sup>

Las causas posibles de muerte en la EM son las infecciones, otras patologías y por suicidios.<sup>3</sup>

Se han realizado varios estudios relacionados con otras patologías de las cuales se derivan secuelas o causan un gran impacto para la persona como es en el caso de los accidentes cerebro-vasculares, la lesión cerebral adquirida, o el cáncer y el afrontamiento de éstas. En los accidentes cerebro-vasculares, se ha demostrado que la rehabilitación multidisciplinaria holística es efectiva<sup>7</sup> apoyando lo publicado en un estudio sobre las revisiones sistemáticas en un estudio sobre las intervenciones psicosociales para la reducción de la fatiga durante el tratamiento del cáncer en adultos,<sup>9</sup> enfermedad también de gran impacto para la persona. Con respecto al cáncer se realizó un estudio de las intervenciones psicosociales para la reducción de la fatiga recogiendo datos que demuestran que una atención protocolizada a estos enfermos por parte de las enfermeras/os dirigida al estado psicológico y estado de ánimo disminuye la fatiga percibida, utilizando técnicas de afrontamiento a la enfermedad y sus repercusiones. Por lo tanto quedaría patente la necesidad de atender no sólo a la parte física sino también realizar una intervención que disminuya la depresión, la ansiedad y la fatiga que produce el diagnóstico, evolución y pronóstico de una enfermedad crónica e incurable, entre las que sin duda se encuentra la Esclerosis Múltiple.

En el estudio "the emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses"<sup>5</sup> se obtuvieron como conclusiones que el impacto de la depresión en la discapacidad es importante y que lamentablemente, la depresión puede

escaparse a la detección normal en las mujeres con EM que reciben un cuidado especializado cuyo objetivo principal es controlar los problemas médicos complejos. Por tanto se debería derivar a los profesionales de salud mental los pacientes con síntomas de depresión para que valoren los factores psicosociales determinantes de la discapacidad.

En un relato biográfico publicado de una mujer joven diagnosticada de EM se recoge la petición de salud mental y psicológica para afrontar la discapacidad que le vaya produciendo la enfermedad, quedando en un segundo plano los síntomas físicos que pudiera sufrir.<sup>3</sup>

#### 1.2. Pregunta de investigación:

¿Cómo influiría en una persona diagnosticada de esclerosis múltiple un programa de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias en la vida diaria?

#### 1.3. Aplicabilidad:

El estudio del desarrollo de un programa de atención en salud mental en los pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple puede permitirles la búsqueda de estrategias de afrontamiento para lograr una mayor adaptación y aceptación de los cambios que sufrirán a lo largo de su vida integrándolos de forma adecuada así como la aceptación del duelo que supone una enfermedad crónica e incapacitante sin cura, previniendo posibles complicaciones psicológicas. De esta forma se atenderá de forma integral a la persona mejorando la calidad asistencial.

#### 1.4. Antecedentes y estado actual del tema:

La Esclerosis Múltiple afecta a 2,5 millones de personas en el mundo, aunque tradicionalmente se establecía que esta enfermedad se distribuía según el gradiente de latitud siendo más frecuente en las regiones más distantes al ecuador hoy día existen informes recientes que indican que este gradiente podría desaparecer al comprobar que España se sitúa en una zona de alto riesgo de contraer la enfermedad. Un país se considera zona de alto riesgo cuando las tasas de prevalencia son superiores a 30 casos por 100.000 habitantes, en el caso de España la prevalencia es de 40 – 60 casos por 100.000 habitantes por lo que queda patente según los datos recogidos hasta ahora, que es una zona de alto riesgo al igual que otros países mediterráneos como Italia y la isla italiana de Sicilia o Grecia<sup>9</sup> desmontando así la teoría de la distribución según los gradientes de temperatura. Es importante señalar que de todas formas la prevalencia como tal nos informa poco de la evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo.<sup>10</sup>

Con respecto a la incidencia global de la EM es de 3,6 casos por cada 100.000 personas – año (95%IC 3.0 a 4.2) en mujeres y 2,0 (IC 95%: 1.5 a 2.4) en los hombres. En relación a la proporción entre hombres y mujeres que padecen la enfermedad los estudios muestran que el número de hombres diagnosticados de esclerosis múltiple ha aumentado con respecto al de mujeres suponiendo por tanto, otro cambio importante en la distribución de la enfermedad. La proporción de hombres y mujeres aumentó desde 1,4 en 1955 a 2,3 en el 2002<sup>11</sup> existen estudios que demuestran que la incidencia aumentó considerablemente en personas mayores de 45 años.<sup>9</sup> En España el estudio realizado en Navarra sobre la epidemiología y aspectos clínicos- evolutivos de

la esclerosis múltiple, encontraba un aumento significativo de la incidencia en la décadas entre 1951 y 1986.<sup>10</sup>

Los síntomas que esta enfermedad presenta son variables dependiendo del individuo en cuestión y de la distribución del daño en la envoltura de mielina de los nervios del sistema nervioso central, aunque generalmente, estos síntomas suelen aparecer de manera leve e insidiosa y van aumentando de manera progresiva suponiendo una grave sintomatología a nivel sensorial, motor y cognitivo. Estos síntomas aparecen en los llamados brotes o crisis los cuales suponen una recaída para el paciente, intercalándose con periodos de remisiones. Estas crisis son definidas como un episodio de disfunción neurológica que dura > 24 horas sin un contexto de fiebre e infección. Se considera que las recaídas clínicas son el resultado de la desmielinización e inflamación de la sustancia blanca en el SNC, con recuperación y remielinización posteriores. Un paciente promedio presentará una recaída cada dos años, y estos eventos pueden variar de muy leves a significativamente discapacitantes, a veces con la necesidad de hospitalización y atención de apoyo.<sup>12</sup> Por lo que en cada brote los síntomas existentes se agudizan e incluso pueden aparecer otros nuevos, siendo esto variable.

La persona que padece EM puede sentir sensaciones anormales de quemazón o de hormigueo al comienzo de la enfermedad, alteraciones visuales como visión borrosa, diplopía y neuritis, debilidad, entumecimiento, fatiga, incoordinación, pérdida del equilibrio y la fuerza, temblores, rigidez muscular o/y espasticidad, temblores, vértigos, alteraciones cognitivas como pérdida de memoria, pérdida de razonamiento y dificultad para la concentración, disfunción sexual, dolor. En fases más avanzadas puede aparecer ataxia o lenguaje entrecortado, incontinencia, retención urinaria, parálisis parcial y completa.

Esta sintomatología produce graves restricciones en el ámbito laboral, social, físico, afectivo y sexual, educativo y en el desarrollo de las actividades de la vida diaria afectando; enormemente a su calidad de vida al no poder realizar actividades que hasta entonces habían sido valoradas.<sup>13</sup> Según un estudio observacional transversal de la valoración y diagnósticos de enfermería se han recogido datos que demuestran que después del diagnóstico de la enfermedad la mayoría no se ha casado o ha compartido la vida con una pareja y solo el 20% continua con su trabajo habitual,<sup>2</sup> corroborando lo publicado en un estudio llamado "Bajo la sombra de la incertidumbre, como vivir con Esclerosis Múltiple" de Laguna Parra, enfermero en la unidad de salud mental el cual afirma que a los pacientes les cambia su visión respecto al futuro, sus sentimientos, vivencias y miedos después del conocimiento de una enfermedad hasta ahora incurable e incapacitante.<sup>3</sup> Esta discapacidad fue medida en un estudio realizado en pacientes ingresados en el Hospital Provincial de Rehabilitación. Santi Spiritu 2004-2006 en el cual se determinaba un valor de 6,7 de discapacidad, según la escala internacional de discapacidad.<sup>1</sup>

Con respecto a todo lo expuesto anteriormente es frecuente que la persona sufra cambios en el estado de ánimo como depresión y ansiedad, o/y aumento de la fatiga, entendida esta última como la vitalidad percibida por el paciente, su capacidad mental y estado psicológico<sup>8</sup>. Las recaídas imprevisibles e inesperadas que estos pacientes presentan a lo largo de la enfermedad son vividas con fuertes reacciones de ansiedad, ira y culpa. El estudio "The relevance of depressive symptoms and social support to disability in women with multiple sclerosis or fibromyalgia"<sup>14</sup> recoge que el momento de un mayor

riesgo de sufrir depresión se produce en las futuras recaídas cuando se cuestionan el acierto o no de decisiones pasadas o sobre lo que les deparará en las próximas crisis. Con los déficits que sufre a partir de estas recaídas el paciente se enfrenta a la necesidad de redefinir su propia imagen:

- ¿Quién soy ahora que ya no puedo hacer lo que siempre he hecho?

- ¿Cuál es mi papel, qué puedo hacer por mi familia, amigos y compañeros?...

Cuándo y la posibilidad o no de que una enfermedad cause discapacidad depende de factores asociados a la enfermedad y también de otros factores como la ansiedad y la depresión. Según este mismo estudio los síntomas depresivos tuvieron como consecuencia fuertes efectos en la discapacidad social. El riesgo de suicidio en personas que padecen depresión está íntimamente relacionados, y en pacientes que además han sido diagnosticados de EM el intento de suicidio es un hecho común y representa una causa de morbi-mortalidad potencialmente tratable. Varios son los estudios que demuestran una tasa de suicidio superior que en la población general, un reciente informe estableció que el 3% de 295 pacientes estudiados durante un periodo de 6 años, se suicidaron.<sup>15</sup> Este estudio también recoge los resultados de otros estudios relacionados con el suicidio en esclerosis múltiples. Según esto más de 5000 pacientes con esclerosis múltiple encontró una tasa de suicidio dos veces superior a lo esperado y en un estudio posterior de 3126 pacientes, seguidos durante 16 años, el suicidio fue el responsable de un 15% de todas las muertes.

## **2. Hipótesis**

- Un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental para el afrontamiento de la EM disminuirá las repercusiones psicológicas negativas en el paciente.
- Un afrontamiento eficaz del diagnóstico de EM disminuye la tasa de depresión y de suicidio, la tasa de fatiga percibida aumentando la calidad de vida en estos pacientes.

## **3. Objetivos**

### **3.1. Objetivo general:**

Valorar si un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental disminuirá las repercusiones negativas en pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple y por consiguiente mejorará su calidad de vida.

### **3.2. Objetivos específicos:**

Medir si con un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental disminuirá la tasa de depresión en pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple.

Medir si con un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental se disminuirá la tasa de suicidio en pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple y comparar las tasas con el resto de la población.

Medir si con un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental se disminuirá la tasa de fatiga percibida en pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple.

Medir si un programa de intervención de la enfermera especialista en salud mental aumentara la calidad de vida en pacientes diagnosticados de esclerosis múltiple.

#### **4. Metodología**

##### **4.1.Ámbito de estudio:**

Tomaremos una muestra de la población que se atiende en la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital XXX. La muestra comprenderá 100 personas mayores de 18 años y que hayan sido diagnosticadas de esclerosis múltiple.

##### **4.2. Diseño:**

Realizaremos un estudio experimental para comprobar el efecto de la exposición y deducir posibles intervenciones efectivas que mejoren el afrontamiento de la esclerosis múltiple y disminuyan sus consecuencias psicológicas negativas. Para ello tomaremos una muestra de la población teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión y la dividiremos de forma aleatoria simple en dos grupos de 45 personas cada uno. Uno de ellos será el grupo control el cual no se someterá al programa, y que compararemos con el otro que será el grupo experimental. Este último será el que se exponga al programa de intervención por parte de una enfermera especialista en salud mental para un afrontamiento eficaz de esta enfermedad.

##### **4.3.Población:**

La muestra se dividirá en dos grupos de forma aleatoria simple, uno de ellos comprenderá el grupo experimental que se someterá al programa de intervención de una enfermera de salud mental en el afrontamiento eficaz de la enfermedad que a su vez se subdividirá de forma aleatoria simple en dos grupos de 25 personas. El otro será el grupo control que no será expuesto al programa y utilizaremos para comparar con los resultados del grupo experimental.

##### **Criterios de inclusión:**

- Mayores de 18 años
- Pacientes o diagnosticados o derivados al Hospital XXX.
- Consentimiento de participar en el proyecto.
- No presentar dificultades previas al diagnóstico para recibir información.
- No presenten patología mental previa al diagnóstico de EM

##### **Criterios de exclusión:**

- Personas analfabetas.
- Menores de 18 años.
- No aceptar la participación.

##### **4.4. Variables de estudio y definición operativa:**

*Variables independientes:*



Intervención de la enfermera especialista en salud mental en un programa de afrontamiento eficaz de la esclerosis múltiple.

Se utilizara la Técnica de afrontamiento para prevenir la aparición de repercusiones psicológicas negativas que podrían suponer una disminución de la calidad de vida mayor, en comparación con aquellas personas que afronten el diagnóstico de la enfermedad y sus limitaciones, aprendiendo a vivir con ellas.

El afrontamiento es un concepto clave para la teoría e investigación en adaptación y salud, y ocupa un lugar central en la ciencia de enfermería. En general, el afrontamiento se define como el esfuerzo individual que el paciente con problemas de salud realiza para sobrellevar la enfermedad y adaptarse a ella. La North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) identifica este concepto como un diagnóstico de enfermería y Carpenito lo define como el manejo de los factores de estrés internos o externos dirigido hacia la adaptación. La naturaleza dinámica del afrontamiento hace que este cambie dependiendo del tiempo y de la situación en que nos encontremos. Las variables que afectan al afrontamiento son:<sup>16</sup>

La naturaleza de los estresores (número de tratamientos, efectos secundarios al mismo, grado de control)

La valoración cognitiva (incertidumbre, amenaza) influye no sólo en las estrategias de afrontamiento, sino también en los resultados adaptativos como la tensión emocional, la ansiedad, la autoestima o la percepción de control sobre la enfermedad. Wong y Bramwell utilizaron el modelo de enfermería de estrés y afrontamiento para estudiar la relación entre la incertidumbre y la ansiedad. La incertidumbre, la incapacidad para determinar el significado de los sucesos relacionados con la enfermedad.

Los recursos individuales (conocimientos, valores y creencias)

Los recursos socioculturales (apoyo social).

Para mejorar las habilidades de afrontamiento y disminuir el sufrimiento emocional, se podrían utilizar estrategias de:

Psicoeducación de la Esclerosis Múltiple. Ofrecer al paciente información acerca de la enfermedad, lo que conocemos actualmente sobre sus causas, tratamiento y evolución con el objetivo de una pronta conciencia de enfermedad y cumplimiento del tratamiento lo cual abrirá la primera puerta para la aceptación y adopción de las limitaciones futuras. Con esto dotaríamos al paciente con los recursos individuales necesarios para afrontar la enfermedad.

Planteamiento de objetivos alcanzables de forma que el paciente puede tener la sensación de control con la consiguiente disminución de incertidumbre.

Mecanismo de adaptación y relajación para controlar la tensión emocional y la ansiedad.

Habilidades sociales y uso efectivo de contactos con el fin de aumentar los recursos socioculturales de la persona.

Para evaluar el afrontamiento sería interesante tomar en cuenta el grado de incertidumbre que la persona siente ante la enfermedad. Para ello se podría utilizar la Escala de Mishel Uncertainty in Illness (MUIS) que incluye la ambigüedad, la complejidad y la impredecibilidad y también utilizaremos el cuestionario de Lazarus y Folkman.<sup>16</sup>

El programa se desarrollará en un espacio destinado a ello en la unidad de Esclerosis Múltiple del hospital xxx. Será impartido por un Psicólogo y una Enfermera Especialista en Salud Mental. Se distribuirá a lo largo de un año siendo un total de 20 sesiones, dos veces al mes dejando libre los dos meses de verano julio y agosto. Las sesiones serán de una hora en horario de tarde o de mañana dependiendo de la disponibilidad de grupo, se acordará previamente una vez se haya seleccionado la muestra y obtengamos el consentimiento informado.

Se estructuraran de la siguiente forma:

Primeros 15 minutos los dedicaremos a la expresión de las preocupaciones, intercambio de experiencias y sentimientos o dificultades que se han encontrado durante los 15 días anteriores a la sesión. Para conseguir esto será necesario crear un clima de confianza, promovido desde el respeto mutuo y el dialogo, así como favoreciendo una escucha activa por parte de todos los asistentes.

Realizaremos exposición de contenidos teóricos sobre la enfermedad y entregaremos material por escrito a cada uno de los sujetos para que puedan en casa revisarlos y en caso de que existan dudas exponerlas y resolverlas en la siguiente sesión.

Los contenidos teóricos serán completados con formación práctica en la que impartiremos mediante talleres vivenciales habilidades para mejorar el afrontamiento de la enfermedad. Aquí incluiríamos talleres de relajación guiados pertinentes a la patología y el grado de afectación que presenten.

En la segunda sesión pasaremos los cuestionarios correspondientes a las variables dependientes para después volver a recoger los datos una vez finalizado el programa y poder realizar una comparativa que nos permita la evaluación de dicho programa y conocer el grado de cumplimiento de los objetivos marcados.

*Variables dependientes:*

I. Depresión:

La depresión es un trastorno frecuente en personas con EM<sup>17</sup> que conlleva una notable morbilidad personal, social y económica, pérdida

de funcionalidad y productividad, así como crea exigencias significativas para los profesionales de servicios en cuanto a la carga de trabajo. La depresión está caracterizada por la ausencia de un afecto positivo (pérdida de interés y satisfacción por las cosas y experiencias ordinarias), decaimiento anímico y un rango de síntomas emocionales, cognitivos, físicos y conductuales asociados.<sup>18</sup>

Se evaluará con la Escala para la depresión de Hamilton<sup>19</sup> que consta de 17 ítems que evalúan el perfil sintomatológico y la gravedad del cuadro depresivo. La puntuación global se obtiene sumando las puntuaciones de cada ítem. Se considera como criterio de depresión una puntuación media mayor o igual a 19 puntos.

## II. Riesgo de suicidio

El suicidio es uno de los mayores problemas de salud aunque su estudio en la actualidad conlleva dificultades metodológicas. Los factores de riesgo para el suicidio, fundamentales para su prevención, son complejos y se influyen recíprocamente. La presencia de síntomas depresivos representa un factor de riesgo para el suicidio, siendo el riesgo especialmente mayor al comienzo o final del episodio y cuando no siguen tratamiento.<sup>20</sup>

El riesgo de suicidio será valorado con la escala de Evaluación del Suicidio (SUAS), un instrumento construido para medir el riesgo de suicidio en el tiempo y utilizaremos la Escala de Evaluación del Suicidio 55.<sup>21</sup>

## III. Fatiga percibida

La fatiga es muy frecuente en pacientes que padecen EM, lo presentan un 80-90%<sup>22</sup>

La obra definitiva de Mosso en el siglo XVIII marca un hito en el estudio de la fatiga. En su libro *La fatica (fatiga)*, concluyó que hay dos fenómenos que la fatiga categorizadas, "La primera es la disminución de la fuerza muscular. El segundo es la fatiga como una sensación. Es decir, tenemos un físico hecho de que pueden ser medidos y comparados, y un hecho psíquico que escapa a la medición. El Diccionario Oxford, define a la fatiga como "cansancio extremo después del esfuerzo, la reducción en la eficiencia de un músculo, etc. órganos después de la actividad prolongada".<sup>23</sup>

La fatiga se describe como la vitalidad percibida, la capacidad mental y el estado psicológico siendo un concepto multidimensional. Se interpreta como un continuo que va desde el cansancio hasta el agotamiento. Sensación subjetiva, persistente y angustiante de cansancio o agotamiento cognitivo, emocional o física, no proporcional a la actividad que se realiza.<sup>8</sup> La escala más utilizada para medir la fatiga percibida es la Fatigue Severity Scala (FSS). El resultado se obtiene sumando las puntuaciones de 9 ítems y dividiendo por 9 y oscila de 0 a 7. La escala de gravedad de la fatiga (FSS) está diseñada para diferenciar la fatiga de la depresión clínica, ya que ambos comparten algunos de los mismos

síntomas. Esencialmente, el FSS consiste en responder a un cuestionario breve que requiere que el sujeto tasa su propio nivel de fatiga. El problema obvio con esta medida es su subjetividad.<sup>2</sup>

#### IV. Calidad de vida

La OMS ha definido la CV como la percepción que las personas tienen de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los cuales viven y en relación con sus objetivos, esperanzas e intereses. De este modo, tienden a considerarse al menos cuatro dimensiones en la evaluación de la CVRS: física, funcional, psicológica y social.<sup>24</sup>

La calidad de vida la operativizamos con el test de FAI que mide dos conceptos: incapacidad instrumental dentro (ítems 1-5) o fuera de casa (ítems 6, 8 y 10-13) y *handicap* o minusvalía social (ítems 7-9). Consta de 15 ítems con una puntuación de 1 a 4 para cada uno de ellos. Su valor global oscilaba originalmente entre un mínimo de 15 (sujeto inactivo) a un máximo de 60 (persona muy activa). La frecuencia de cada actividad o tarea se pregunta específicamente con relación a los tres o seis últimos meses. La escala la puede administrar un entrevistador o bien el propio paciente en un lapso de tiempo estimado de 5 minutos. 'tareas domésticas' (ítems 1-5: preparar comidas, lavar platos, lavar ropa, trabajo ligero de casa, trabajo pesado de casa), 'placer/trabajo' (ítems 7, 9, 11, 13, 15: salidas sociales, entretenimientos, salir en coche, faenas de mantenimiento de la casa o del coche y trabajo) y 'actividades fuera de casa/ otros' (Ítems 6, 8, 10, 12, 14: compras locales, paseos superiores a 15 minutos, conducir coche/viajar en autobús, cuidar el jardín, leer libros).

VARIABLE	DEFINICIÓN	NATURALEZA
Calidad de vida	Test de FAI.	Cuantitativa discreta
Fatiga	Fatigue Severity Scala (FSS)	Cuantitativa continua
Riesgo de suicidio	Escala de Evaluación del Suicidio (SUAS),	Cuantitativa discreta
Depresión	Escala para la depresión de Hamilton	Cuantitativa discreta
Tipo de Esclerosis Múltiple		Cualitativa policotómica

#### 4.5. Recogida de datos

Se realizara en el correspondiente cuaderno de recogida de datos, que contendrá todas las hojas de registro necesario y del que dispondrá cada paciente incluida en el estudio, para posteriormente volcarlos en una base de datos unificada que se diseñara al efecto. En el cuaderno se recogerá las puntuaciones que marcaran en las escalas que pasaremos al principio del programa y las puntuaciones que se obtendrán al finalizar el programa.

#### 4.6. Análisis de los datos

En principio se realizará una depuración de las bases de datos para detectar observaciones aberrantes. Se una exploración de los datos para identificar valores extremos y caracterizar diferencias entre subgrupos de individuos.

Posteriormente se procederá a realizar el análisis descriptivo de la muestra. Las variables numéricas se resumirán con medias y desviaciones típicas, con los correspondientes intervalos de confianza si precisan o, si las distribuciones son asimétricas, con medianas y cuartiles, mientras que la variable cualitativa se expresará en porcentaje. Estas medidas se determinaran globalmente y para subgrupos de casos.

Asimismo este análisis se complementará con distintas representaciones gráficas según el tipo de información.

#### Análisis inferencial

Para comparar información de tipo cuantitativo/numérico entre los dos grupos, control y experimental, se empleara la prueba T de Student para muestra independientes o en caso de no normalidad de la distribución de las variables de la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney. Análogamente para estudiar la relación entre la variable cualitativa en los dos grupos, control y experimental, se empleara el test chi-Cuadrado o el test exacto de Fisher (tablas 2x2 poco pobladas). Complementaremos los resultados de estas pruebas de hipótesis con intervalos de confianza al 95% y el cálculo de OR y su intervalo de confianza.

### **5. Limitaciones del estudio**

Las limitaciones fundamentales de este estudio son los posibles sesgos en la elección de muestras pues puede que la inclusión de personas diagnosticadas de esclerosis múltiple con distinto grado de discapacidad y tipo de esclerosis múltiple suponga un obstáculo e influya en los resultados del estudio. Otra de las limitaciones principales seria la pérdida de sujetos a lo largo del periodo de estudio.

### **6. Pertinencia de la investigación**

Su incidencia ha aumentado en los últimos años lo suficiente como para situarnos en una zona de alto riesgo. A pesar de ello son pocos los estudios encaminados al afrontamiento de la enfermedad y sus repercusiones.

La EM es la enfermedad neurológica más incapacitante de adultos y jóvenes, siendo diagnosticada en el periodo de años comprendido entre 20 y 40 años <sup>4</sup>

Para muchos adultos jóvenes, este diagnóstico es la primera amenaza de sus

sentimientos de fuerza e invencibilidad. Por tanto partiendo de la base de esta grave incapacidad que se refleja en todos los ámbitos de la vida hay que añadir que el diagnóstico aparece en una etapa de la vida del individuo crucial para el desarrollo de su proyecto de futuro.

La enfermera especialista en Salud Mental, propone un programa de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias a través de la realización de la valoración enfermera, detección de los problemas y elaboración de un plan de cuidados con diagnósticos enfermeros que minimice las consecuencias psicológicas negativas disminuyendo la tasa de depresión, la tasa de suicidios y la tasa de fatiga percibida por estos pacientes y por consecuente aumentando su calidad de vida.

### **7. Consideraciones éticas y legales**

El proyecto se desarrolla en todo momento siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo la solicitud de consentimiento informado a todos los pacientes que se incluirán en el mismo y asegurando que no existen riesgos para los participantes ni de tipo físico, ni social o legal.

Todos los registros y el correspondiente consentimiento informado de cada paciente se encontraran debidamente custodiados por el investigador principal, estando identificados únicamente por el número asignado de caso, cumpliendo la legislación sobre la protección de datos española (Ley orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre). De esta forma se guardará la confidencialidad de sus nombres a los que solo los investigadores/as tendrán acceso a ellos e informaran de los resultados de los cuestionarios.

Antes de la presentación de este protocolo se va a solicitar la autorización del subcomité Ético, perteneciente a la Comisión de Ética e Investigación Clínica del Centro.

### **8. Plan de difusión**

Se valorara un plan bien definido en el tiempo, la forma de difusión y divulgación y los lugares donde se va a llevar a cabo.

Se prevé poder presentar resultados parciales en el congreso nacional de de Salud mental, como comunicación oral o poster y poder disponer a la finalización del estudio de artículos originales que se intentaran publicar en alguna revista de la especialidad con factor de impacto alto. Asimismo se intentara la publicación de resultados en alguna revista de enfermería, con factor de impacto alto, y otra relacionada con la especialidad.

### **9. Duración del estudio y cronograma**

Etapas 1.-

- Presentación del estudio y del cronograma.
- Búsqueda y exposición de la metodología.
- Distribución de actividades.
- Resolución de dudas.



**3<sup>er</sup> Año**

ACTIVIDAD	MES											
	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
ACTIVIDAD 1												
ACTIVIDAD 2												
ACTIVIDAD 3												
ACTIVIDAD 4												

**10. Presupuesto económico**

CONCEPTOS	PRESUPUESTO SOLICITADO		
	AÑO 1	AÑO 2	AÑO 3
Equipamiento Inventariable: - 2 Ordenadores portátiles Toshiba M2913 - 2 Impresoras Láser Toner VH5	1600 € 740 €		
Material Fungible: - Tóner, Pen drive 4 GB, material de papelería, material de oficina, archivadores, etc.	2000 €	900 €	650 €
Material Bibliográfico: - Bibliografía básica de enfermería. - Libros e-book, de última generación con imágenes 3D. - Autoevaluaciones.	1500 €		600 €
Personal: - Personal de apoyo a la investigación		1250 €	2500 €
Viajes y Dietas: - Reuniones de grupo - Congresos nacionales - Convención Internacional de EM.	250€	250 €	500 € 3200 €
Formación y difusión de resultados:			



Contratación de servicios integrados de I+D.			
- Creación de software para base de datos, EMs 3.0	1700 €		
- Formación y seguimiento sobre EMs 3.0	600 €	200 €	
- Servicio Técnico	300 €	300€	300 €
<b>SUBTOTALES</b>	<b>8690 €</b>	<b>2900 €</b>	<b>7750 €</b>
<b>TOTAL</b>	<b>19340 €</b>		

## 11. Bibliografía

1. González Rodríguez Y, Luna Rodriguez-Gallo JA. Enfermería y bioética en pacientes con esclerosis múltiple, ingresados en el Hospital de Rehabilitación 2004-2006. Revista Cubana de Enfermer. 2007; 23(2) Disponible en [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192007000200007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200007&lng=es&nrm=iso) [Consultado el 20/12/2009]
2. Elorza Puyadena I, Gordo Askasibar A, Huitzi Egilegor X, Uria Uranga I. Valoración y diagnósticos de enfermería de las personas con esclerosis múltiple. Un estudio transversal. Evidentia 2007 mar-abr; 4(14). En: <http://www.indexf.com/evidentia/n14/316articulo.php> [Consultado el 20/12/2009]
3. Laguna Perras JM. Bajo la sombra de la incertidumbre. Cómo vivir con esclerosis múltiple. Arch Memoria 2006; 3(1). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/3/a0609.php> [Consultado el 22/12/2009]
4. Fábregas L, Planes M, Gras ME, Ramió-Torrenta L. Calidad de vida de los pacientes recién diagnosticados de esclerosis múltiple: influencias de las variables físicas y psicosociales. Med Clin (Barc.) 2007; 128(9):355-7.
5. Lorrain JP, Stuijbergen AK. The relevance of depressive symptoms and social support to disability in woman multiple sclerosis or fibromyalgia. International Journal of Rehabilitation Research. 2010, Jun ;33(2): 142-150.
6. Llorca J, Guerrero-Alonso P, Prieto Salceda D. Tendencias de la mortalidad de la esclerosis múltiple en España, 1951-1997: Una edad-período-cohorte de Análisis. Neuroepidemiology. 2005; 24(3):129-34.
7. Khan F, Turner-Stokes L, Ng L, Kilpatric T. Rehabilitación multidisciplinaria para adultos con esclerosis múltiple (revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Numero 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>.(traducida de The Cochrane Library, 2008. [Consultado el 5/01/2010]
8. Martine Goedendorp M, FM Gielissen M, Constantijn AHHVM V, Bleijenberg G. Intervenciones psicosociales para la reducción de la fatiga durante el tratamiento del cáncer en adultos (revisión Cochrane

- traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus Número 2.Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane library, 2009 [Consultado el 20/02/2010]
9. Nuñez Arias MC, Llorca J, Vázquez- Rodríguez TR, Gómez-Acebo I, Miranda-Fillooy JA, Martin J, González- Juanatev C, González-Gay MA. La esclerosis sistémica en el noroeste de España: un estudio epidemiológico de 19 años. *Rev Neurol*.2004, Jul1-15; 39(1): 1-6.
  10. Pina MA, Ara JR, Modrego PJ, Morales F, Capablo JL. La prevalencia de la esclerosis múltiple en el Distrito Sanitario de Calatayud, el norte de España: ¿Es España una zona de alto riesgo para esta enfermedad? *Neuroepidemiology*. 1998; 17(5): 258-264.
  11. Alonso A, Hernan MA. Tendencias temporales en la incidencia de la esclerosis múltiple: una revisión sistemática. *Neurología*. 2008, Jul 8; 71(2): 129-35.
  12. Burton JM, O' Connor PW, Hohol M, Beyene J. Esteroides orales versus intravenosos para el tratamiento de las recurrencias de la esclerosis múltiple (Revisión Cochrane traducida). En: Biblioteca Cochrane Plus 2009 Número 3. Oxford: Update Software Ltd[Consultado el 22/02/2010]
  13. Thomas PW, Thomas S, Hillier c, Galvin K, Baker R. Intervenciones psicológicas para la sclerosis multiple. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 1.Art. No.: CD004431.DOI: 10.1002/14651858.CD004431.pub2). [Consultado el 25/02/2010]
  14. Etxebeste A. Modelos teóricos de enfermería aplicados a la Salud Mental. *Jornadas de Enfermería en Salud Mental*, 4 y 5 de Junio de 1.998. Hospital Psiquiátrico San Juan de Dios, Mondragón. 1-11
  15. Feinstein A. An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis.*Neurology*. 2002; 59: 674-678.
  16. Sánchez Pérez JA, López Cárdenas A. Escalas diagnosticas y de evaluación que se utilizan en atención primaria para depresión y ansiedad. *Salud global*. 2005; V(3): 2-8.
  17. Kalb R. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *Journal of the Neurological Sciences*. 2007; 256:29–33.
  
  18. Mead Gillian E, Morley Wendy, Campbell Paul, Greig Carolyn A, McMurdo Marion, Lawlor Debbie A. Ejercicio para la depresión (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. . [Consultado el 26/02/2010]
  19. Carod-Artal FJ. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. *Revisión.REV NEUROL*. 2004; 39 (11): 1052-1062.
  20. Cipriani A, Brambilla P, Furukawa T, Geddes J, Gregis M, Hotopf M, Malvini L, Barbui C. Fluoxetina versus otros tipos de farmacoterapia para la depresión (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en:

<http://www.update-software.com>. (Traducida de *The Cochrane Library*, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.). [Consultado el 26/02/2010]

21. Silber E. Depresión y Esclerosis Múltiple. Multiple sclerosis international federation. MS in focus Issue 4. 2004. Disponible en: <http://www.compte.cat/esclerosi/depresion.html>
22. Téllez N, Montalbán X. Modafinilo y Fatiga en esclerosis múltiple. *Neurología* 2004, 19(8): 434- 437.
23. Marino FE, Gard M, Drinkwater E.Br J. Los límites al ejercicio de rendimiento y el futuro de la investigación de la fatiga. *Sports Med.* 2011 Jan; 45(1):65-7.
24. Niméus A, Alsén M, Träskman-Bendz L. La Escala de Evaluación del Suicidio: un instrumento que evalúa el riesgo de suicidio de personas que han intentado quitarse la vida. *Eur Psychiatry Ed. Esp.* 2001; 8: 54-62.