



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO X – N. 25 – 2016

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/363.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "LA ENFERMERÍA COMO INTEGRADORA DE SABERES" V SIAHE – Simposio Iberoamericano de Historia de la Enfermería, III Foro I+E Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería, reunión celebrada del 11 al 12 de noviembre de 2016 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Guía de recomendaciones para pacientes con tratamiento inyectable para la Esclerosis Múltiple**

Autores Irene Andrade Andrade

Centro/institución Hospital Torrecárdenas

Ciudad/país Almería, España

Dirección e-mail ireneandrade183@gmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad desmielinizante, autoinmune y degenerativa del sistema nervioso central de causa desconocida. Presenta una gran heterogenicidad entre los pacientes, es decir, su curso es variable en cuanto a su clínica, presentación radiológica, inmunológica y patológica. Cursa mediante brotes o recaídas produciendo discapacidad en la mayoría de los pacientes. Existe una amplia variedad de fármacos para el control de la enfermedad, que se eligen según la forma de EM que se presenta y las características del paciente. Todos ellos, actualmente, se centran en el tratamiento de las exacerbaciones, la prevención de nuevos brotes y evitar la progresión de la discapacidad.¹

Después del diagnóstico, cuando se prescribe un fármaco para el tratamiento de esta patología, enfermería es la encargada de guiar, asesorar y adiestrar en el manejo de la enfermedad y en el tratamiento. El postdiagnóstico suele ser la fase en la que el paciente conocerá a su enfermera de referencia experta en esclerosis. Como describe la organización internacional de enfermeras de EM, el paciente y sus familiares se sumergen en una incertidumbre² debido a los múltiples factores que le afectan. La acogida, por el equipo interdisciplinar, en especial por parte de enfermería, será fundamental para su afrontamiento, ya que le ayudará a manejar los factores modificables de la enfermedad y otros con los que tendrá que aprender a convivir y madurar con ellos.³

La enfermera experta en EM tiene la misión de fomentar la autonomía del paciente, educar en el autocuidado, haciéndole sujeto activo en el manejo de la enfermedad, a él y a sus familiares. También ayudará a prevenir y solucionar problemas como los que se

describen en la guía (reacciones locales en el punto de inyección ⁴, síndrome pseudogripal que traen algunos interferones...), identificar síntomas, detección de problemas de salud potenciales y la realización de controles y seguimiento ⁵ de estos pacientes.

Para que exista adherencia terapéutica, la enfermera realizará enseñanzas o adiestrará al paciente y/o a su cuidador en el manejo del fármaco. Por el momento, todos los tratamientos se presentan complejos, ya sea por el dispositivo autoinyector o los controles que se deben hacer del fármaco. Una buena comprensión⁶ acerca de su uso y la información sobre los efectos secundarios y manejo de los mismos, resultará fundamental ya que pueden afectar a la voluntad de iniciar la terapia, a largo plazo la aceptabilidad y la adherencia por parte del paciente.⁷

En resumen, estos encuentros resultarán claves, repercutiendo positiva y potencialmente en un buen manejo de la enfermedad, adherencia terapéutica, la eficacia⁸ y seguridad con el fármaco elegido. Sin un equipo de enfermería que forme y sea cercano con el paciente, cuidador y familiares será difícil conseguir los objetivos de calidad de vida en ellos.

El objetivo principal es diseñar una guía de recomendaciones de autocuidado para pacientes con tratamientos inyectables para la EM y el síndrome neurológico aislado (SCA). La población por tanto sería pacientes diagnosticados de SCA y EM. Bajo la pregunta escrita en formato PICO: ¿Qué medidas debo tomar cuando tengo un tratamiento inyectable para mí Esclerosis Múltiple? se presenta esta guía, en la que se contestan preguntas frecuentes de los personas con nuevo diagnóstico, a los que se les prescribe un tratamiento inyectable para la EM, o a los que cambian de fármaco a otro también inyectable. Se describen en ella, normas y consejos que los pacientes deben tener en cuenta para su autoadministración, con un lenguaje adaptado al nivel cultural de los pacientes y cuidadores. Todas sus recomendaciones están basadas en la evidencia científica que existe hasta el momento, presentándose como un instrumento fiable para los pacientes, cuidadores, familiares y los propios profesionales.

Se ha tomado como referencia la guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple editada por la Agencia de información, evaluación y calidad en salud, del servicio catalán de salud. Esta guía también se encuentra coordinada por la Fundación de Esclerosis Múltiple y el Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (FEM y CEMCAT).⁹

Metodología

Para la realización de esta guía de recomendaciones para pacientes se planteo la pregunta de investigación con el formato PICO (paciente, intervención, comparación y resultados u outcomes). Seguidamente se realizó una revisión bibliográfica en tres idiomas: castellano, inglés y alemán, sobre guías de recomendaciones para pacientes editadas en España y en Europa, así como revisiones sistemáticas y búsqueda de estudios individuales que tratan sobre el tema. Las bases de datos de organismos recopiladores y elaboradores utilizadas fueron: Guiasalud, NICE y RNAO. Las revisiones sistemáticas y demás estudios se obtuvieron de Pubmed, Cochrane y Cuiden Plus. Las palabras claves utilizadas para la búsqueda fueron: esclerosis múltiple, recomendaciones, autocuidado, adherencia, tratamiento inyectable, interferón, copolímero esclerosis múltiple, diagnóstico. Los criterios de inclusión utilizados fueron: documentos que tratan de tratamientos inyectables para EM y los que hablan de forma adaptada al paciente sobre enfermedad. Se descartaron aquellos editados antes de 2011. Se escogieron finalmente 12 documentos, entre los que se encuentra la GPC

anteriormente mencionada. También se han revisado distintos documentos aportados por los laboratorios farmacéuticos que aportan información acerca del uso de los dispositivos. Finalmente, se determina como guía de referencia, la expuesta anteriormente. Se utilizaron instrumentos de evaluación como AGREE II y los criterios de inclusión de guías de práctica clínica del SNS para la determinación de la calidad de la GPC¹⁰ utilizada como referencia. Las recomendaciones se adaptan al lenguaje del paciente según las orientaciones de Barrio y Simón con las que resultan unas pautas con un lenguaje cercano y que lleve a la participación¹¹ del paciente.

Objetivos

1. Objetivo principal:

Diseñar una guía de recomendaciones de autocuidado para pacientes con tratamientos inyectables para la EM y el síndrome neurológico aislado (SCA)

2. Objetivos secundarios:

2.1 Proporcionar un material de apoyo para los pacientes de nuevo diagnóstico, así como para sus familiares y cuidadores con recomendaciones basadas en la evidencia.

2.2 Proporcionar un material de apoyo para los pacientes que tienen prescritos fármacos inyectables para el tratamiento de su EM con recomendaciones basadas en la evidencia.

2.3. Reunir en un solo documento las recomendaciones básicas que tiene todo tratamiento inyectable.

Resultados

Recomendaciones en información sobre la EM a pacientes y familiares:

En la guía encontramos evidencia de calidad baja y fuerza de recomendación débil ya que existen pocos estudios que tratan sobre el tema. No obstante es recomendable por la existencia de pautas de buena práctica clínica basadas en la experiencia clínica que apoyan estas recomendaciones.

Nivel de evidencia

Calidad baja. Los pacientes que se mostraron más satisfechos con la información recibida en el momento del diagnóstico utilizaron mejores estrategias de afrontamiento (planificación y búsqueda de información) y menor alteración del estado de ánimo. Asimismo, los rasgos de personalidad (neurótica y amable) de los pacientes con EM condicionaron determinadas formas de afrontamiento que dificultaron el ajuste a la enfermedad.

Fuerza de recomendación

Débil. Los pacientes con confirmación diagnóstica de EM deben recibir por parte del profesional sanitario información inteligible y detallada sobre la enfermedad, adaptada a su situación clínica y a su nivel de alfabetización en salud.

Pauta de buena práctica clínica

Se recomienda un adecuado acompañamiento del paciente y de la familia durante el proceso diagnóstico de la EM.

Recomendaciones sobre el tratamiento:

Nivel de evidencia

Calidad moderada. En pacientes con un único episodio desmielinizante y una RM compatible con EM, el IFN beta en comparación con placebo ha mostrado una proporción significativamente menor de pacientes que desarrollaron una EMCD, un tiempo hasta la conversión significativamente más largo y una probabilidad de conversión a EMCD menor. También se han observado un número significativamente menor de nuevas lesiones o lesiones que aumentaban de volumen en T2, así como de lesiones que realizaban con gadolinio.

Fuerza de recomendación

Fuerte. En pacientes con un primer episodio sugestivo de enfermedad desmielinizante y lesiones características en la RM, se recomienda el tratamiento con interferón beta (1a o 1b) para retrasar la aparición de nuevos brotes y/o nuevas lesiones que conlleven un diagnóstico de EM.

Fuerte: En pacientes con un primer episodio sugestivo de enfermedad desmielinizante y lesiones características en la resonancia magnética, se recomienda el tratamiento con acetato de glatirámico para retrasar la aparición de nuevos brotes y/o nuevas lesiones que conlleven un diagnóstico de EM.

Sobre los demás temas que trata la guía de recomendaciones se han tomado las evidencias disponibles en los estudios individuales posteriores a 2011 el material facilitado por los laboratorios que comercializan dichos tratamientos inyectables facilitados entre 2015 y 2016.

Conclusiones

La guía de recomendaciones para pacientes que usan un tratamiento inyectable, resulta un apoyo material para el manejo de la enfermedad en el día a día, ayudando en la adherencia terapéutica. También será útil a la hora de que el paciente participe e interactúe con los profesionales en las revisiones que tenga en el medio hospitalario. Por lo que permitirá participar como sujeto activo en el proceso de enfermedad. Por otra parte, este tipo de documento, unifica recomendaciones y permite disminuir la variabilidad en la práctica clínica. Las limitaciones que se han detectado en este estudio, que se centra en algunas de las preguntas más frecuentes, son la indagación sobre más problemas o necesidades que preocupan a los pacientes de EM. La implementación de esta guía de recomendaciones empezará a realizarse en ámbito de la consulta del Hospital Torrecárdenas de Almería por parte de los profesionales que allí trabajan. Futuras líneas de investigación en las que se podrían trabajar son la creación de guías de recomendaciones para pacientes de EM en otros tipos de tratamiento.

Bibliografía

1. Riera R, Porfírio GJ, Torloni MR. Alemtuzumab para la esclerosis múltiple. Revisión Cochrane 2016 Abr 15; 4: CD011203.
2. International Organization of Multiple Sclerosis Nurses. Moving forward: adherence to therapy and the role of nursing in multiple sclerosis. [internet]. Hackensack, NJ: International Organization of Multiple Sclerosis Nurses; 2013. 13-15. Disponible en: http://www.iomsn.org/images/pdf/Monograph_MovingForward-SinglePage.pdf.
3. Herrero-Hahn, Raquel. Cuidado de enfermería desde la teoría de la incertidumbre a una paciente con esclerosis múltiple. Enfermería Comunitaria (rev. digital) 2015, 11(2).
4. Macarena Rus-Hidalgo, Elena Arellano Velázquez, Noelia Becerril Ríos, Jose Antonio García Alonso y Ana Pérez Luque. Reacciones locales en el punto de inyección por uso de inmunomoduladores en esclerosis múltiple, en relación con factores antropométricos y hábitos dietéticos. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol. 2014; 40(1): 8-15.
5. Fernández-Pablos MA1, Costa-Frossard L2, García-Hernández C3, García-Montes I4, Escutia-Roig M5; Grupo de enfermeras expertas en el manejo de los síntomas asociados a la espasticidad por EM. Role of nurses in the managements of symptoms associated with spasticity in patients with multiple sclerosis. Enferm Clin. 2016 Aug 1. pii: S1130-8621(16)30088-2. doi: 10.1016/j.enfcli.2016.06.009.
6. Poulos C, Kinter E, Yang JC, Puentes JF, Posner J. Un experimento de elección discreta para determinar las preferencias del paciente para inyectables esclerosis múltiple tratamientos en Alemania. Ther. Adv Neurol Disorders, 2016 Mar; 9(2): 95-104.
7. Langeskov-Christensen M, Kjolhede T, Stenager E, Jensen HB, Dalgas T. ¿Puede el ejercicio aeróbico aliviar los síntomas de tipo gripal siguiente interferón beta-1a inyecciones en los pacientes con esclerosis múltiple? J Neurol Sci. 2016 15 de Jun; 365: 114-20.
8. Fernández O, Arroyo R, Martínez-Yélamos S, Marco M, Merino JA, Muñoz D, Merino E, Roque A. Largo Plazo La adherencia al tratamiento con IFN beta-1a cuando se utiliza RebiSmart® de dispositivos en pacientes con recaídas o remisiones de Esclerosis Múltiple. 2016 Ago 15; 11(8): e0160313.
9. 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.
10. Criterios de Inclusión de Guías de Práctica Clínica en el Catálogo de GPC en el SNS (entrada en vigor el 1 de Julio de 2014. Disponible en: <http://portal.guiasalud.es/web/guest/criterios-catalogo-gpc>.
11. I.M. Barrio Cantalejoa y P. Simón Lordab. ¿Pueden leer los pacientes lo que pretendemos que lean? Un análisis de la legibilidad de materiales escritos de educación para la salud. Aten Primaria 2003;31(7):409-14.

ANEXO I

Guía de recomendaciones para pacientes con tratamiento inyectable para la Esclerosis Múltiple.

Título: ¿Qué medidas debo tomar cuando tengo un tratamiento inyectable para mi Esclerosis Múltiple?

Subtítulo: 10 preguntas que te haces.

GPC que se ha tomado como referencia:

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.

- 1. ¿Por qué es necesario que esté informado de mi enfermedad?**
- 2. ¿Qué es la EM? ¿Por qué es bueno que tenga un tratamiento?**
- 3. ¿Por qué mi tratamiento es inyectable?**
- 4. ¿Qué tratamientos inyectables hay disponibles en el mercado?**
- 5. ¿Dónde me será proporcionado mi tratamiento inyectable?**
- 6. ¿Qué medidas debo tener en cuenta a la hora de administrarme mi tratamiento inyectable?**
- 7. ¿Qué efectos secundarios pueden causarme los inyectables?**
- 8. ¿En mis consultas de revisión que cosas debo comentar a mi neurólogo y a mi enfermero sobre mi tratamiento inyectable?**
- 9. ¿Cuándo debo ponerme en contacto telefónico con mi enfermera especializada en EM por motivos del inyectable?**
- 10. ¿Dónde puedo aprender más sobre mi enfermedad?**

1. El estar informado de tu enfermedad es fundamental para poder afrontar la nueva situación que estás viviendo. Es lógico que necesites tiempo para asumirlo. Es bueno que pidas a tu equipo sanitario toda la información que creas conveniente. Esto te hará protagonista en la toma de decisiones y será señal de que estableces estrategias adecuadas de afrontamiento. Contestar las preguntas que te hagas te servirá para estar informado de tus riesgos, beneficios, pronóstico de tu EM, tomar decisiones, ejercer control sobre tu vida, manejarte con mayor seguridad ante las reacciones que tengas en tu cuerpo. Además te sentirás seguro en tus relaciones sociales, pudiendo tranquilizar a tus familiares, amigos y conocidos, informándoles tú mismo y en el momento que lo consideres oportuno.

Será imprescindible que plantees siempre tu relación con el equipo sanitario como una relación de confianza. Ésta será la única forma de resolver las inquietudes que realmente te preocupan y que en conjunto encontremos las mejores soluciones para ti.

2. A) Patología de la EM y tipos:

La EM es una enfermedad que se caracteriza por la neurodegeneración e inflamación del sistema nervioso central (SNC). Comienza con la destrucción de la barrera hematoencefálica que recubre el SNC, produciéndose una desmielinización de las neuronas. El diagnóstico suele realizarse entre los 20 y 40 años. La presentación de la enfermedad y su curso es distinta en cada paciente. Se caracteriza por la presencia de placas o lesiones inflamatorias que evolucionan espaciotemporalmente en el cerebro y en la medular. La causa es desconocida. Se piensa que es una combinación entre factores ambientales y genéticos.

Las formas en las que puede cursar la EM se agrupan en 4 tipos:

EM Recurrente- remitente (EMRR) la forma más frecuente.

EM Primaria- progresiva (EMPP)

EM Secundaria- progresiva (EMSP)

EM Progresiva-recidivante (EMPR)

B) Los últimos estudios han recalcado que tratar la EM desde sus primeras manifestaciones resulta clave para la evolución y pronóstico de la enfermedad. Los tratamientos inyectables disponibles actualmente son inmunomoduladores. El mecanismo de acción modifica la respuesta inmunitaria, frenando la frecuencia y la aparición de brotes y lesiones por la EM, retrasando de este modo la discapacidad.

Para mejorar tu calidad de vida es fundamental el tratamiento de las secuelas que pueden dejar los brotes o la progresión de la enfermedad. El apoyo del equipo sanitario junto al tratamiento, te dará seguridad, sabiendo que estas poniendo los medios para afrontar este nuevo reto.

3. En la elección del tratamiento el paciente va a ser siempre el protagonista. El médico propondrá las opciones más adecuadas dado su tipo de EM y dialogará siempre de las distintas opciones de tratamiento. Los tratamientos inmunomoduladores disponibles son inyectables. Paciente y neurólogo acordarán cual es el mejor tratamiento para usted, según su tipo de EM y características de la persona. No obstante, existe una amplia variedad de tratamientos por los que se podría optar si, dado el curso de la enfermedad, el tratamiento elegido no fuera el más adecuado.
4. Los tratamientos inyectables disponibles en farmacia son los llamados inmunomoduladores:

Interferones:

β -1a

Nombre comercial: Avonex®.30 mcg. Vía intramuscular (I.M). Una vez a la semana.
Laboratorio: Biogen.

Nombre comercial: Rebif®.22 o 44 mcg. Vía subcutánea (S.C). 3 veces a la semana.
Laboratorio: Merk Serono.

Nombre comercial: Plegidry®. 125 mcg. Vía S.C. Laboratorio: Biogen.

β -1b

Nombre comercial: Betaferón®. 250 mcg. Vía S.C. Cada 2 días. Laboratorio: Bayer.

Nombre comercial: Extavia®.250 mcg. Vía S.C. Cada 2 días. Laboratorio: Novartis.

Acetato de Glatirámero:

Nombre comercial: Copaxone®. 40 mg vía SC 3 veces a la semana. Laboratorio: TEVA.

5. Tu tratamiento solo se podrás recoger en la farmacia hospitalaria. La primera recogida siempre se realizará en el hospital donde tenga la visita con su neurólogo y las siguientes podrán realizarse en su hospital de referencia, comentándolo previamente con su enfermera. Ella te informará de cómo realizar dichos trámites con la farmacia. Para la recogida siempre será importante que lleves el último informe de revisión donde se especifica el tratamiento que tiene que recoger.
6. Las medidas fundamentales que debes tener en cuenta a la hora de la administración:

PREPARACIÓN

- Comprueba la **fecha** de caducidad.
- Comprueba que el **día, hora y lugar de inyección** sean adecuados.
- Mantener la **asepsia**:
Lavado de manos y piel donde se va a inyectar el tratamiento.
- Tener preparado todo lo necesario para la inyección: fármaco, batería, gasas...
- Buscar una superficie plana para preparar la medicación
- Si se conserva en frío, sacarlo de 30 min a 1 h antes de la nevera.

INYECCIÓN

- Estar atentos a lo que se va a hacer:
Estar relajado, un sitio tranquilo y con luz...
- Inyectar en un ángulo de 90° con respecto a la piel. Esperar el tiempo suficiente a que entre la medicación.
- Para **verificar** que se ha administrado **correcta y completamente** la medicación te servirás de **señales luminosas o de sonidos** que te indicarán que ya ha terminado la inyección.
- Retirar** en el mismo ángulo.

MEDIDAS GENERALES:

Desde el inicio con los inyectables es importante tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Mantener el tratamiento a la **temperatura** entre 2°C - 8°C.
- Rotación de las zonas** de punción para que no sufra la piel tanto.
- Hidratación** de la piel:

Beber de 1'5L a 2 L de agua al día, lo equivalente a 8 vasos.

Con cremas hidratantes, leche corporal, aceites...

-**No olvidar** ningún día el tratamiento. En ningún caso se deberá inyectar una dosis doble para compensar un olvido. Si tiene cualquier otra duda debes ponerte en contacto con el personal de enfermería.

-**Desechar** el material en un **contenedor de objetos punzantes** que te facilitarán en el hospital.

MEDIDAS POSTINYECCIÓN

- **NO exposición solar** de las zonas de reciente punción.

- **NO** se pondrá **frío** hasta pasados 30 min de la inyección.

-**NO** aplicar **cremas** hasta después de 30min de la inyección.

-**NO** frotar ni **rascar** la piel.

-**SI** puedes **masajear** un poco la piel.

-**SI** puedes **ejercer** una **ligera presión** en el punto de inyección si sale un poco de líquido después de inyectarte.

- El dolor, el enrojecimiento, el escozor y el picor son reacciones normales después de la inyección que irán desapareciendo.

7. Efectos secundarios generales con la administración de inyectables son:

Anomalías de laboratorio: alterándose valores en la sangre en el hígado y en el tiroides, por lo que se realizará un control analítico.

Reacciones en el lugar de inyección:

-Rojececes

-Prurito

-Hematomas

-Lipoatrofia

-Sensibilidad en el punto de punción

-Induración.

-Inflamación

-Picor, escozor

IMPORTANTE. Este efecto secundario se pueden minimizar si pone en práctica las medidas especificadas en la pregunta 7.

Síndrome Pseudogripal:

Síntomas que pueden aparecer por separado o combinados postinyección sobretodo los primeros meses de tratamiento. Estos son:

-fiebre

-escalofríos

-dolor muscular

-dolor de cabeza

IMPORTANTE. Por ello es conveniente que la medicación se administre por la noche para minimizar el malestar de estos efectos con el descanso nocturno. Pueden prevenirse y tratarse con el uso de antiinflamatorios **no esteroideos y antipiréticos**.

Existen otros efectos secundarios específicos del tratamiento. De estos te mantendrá informado tu enfermera.

Si notas que estos efectos adversos son muy acentuados, debes ponerte en contacto con tu enfermera de EM.

8. En mis consultas de revisión debo comentar tanto a mi neurólogo como a mi enfermero los problemas que estoy teniendo para administrarme la medicación (manuales, olvidos, dificultades con la técnica o el dispositivo...) si piensas que la medicación no se adapta a tu bienestar personal como a tu estilo de vida. Debes procurar mostrar tu realidad, teniendo confianza en ellos. Los problemas que tienes en el día a día para que juntos se puedan solucionar.

Para realizar una revisión lo más completa y eficiente posible debes procurar llevar realizadas las pruebas o analíticas que te hayan solicitado en la última visita (Resonancias magnéticas, interconsultas con otros especialistas que te haya derivado tu neurólogo...).

9. Me debo poner en contacto con mi enfermera especializada en EM cuando tengo olvidos, problemas o efectos con la medicación inesperados o exagerados.

Debes pedir asesoramiento cuando tengas algún tipo de **fallo con el autoinyector**: no funciona correctamente, problemas con la batería, con el manejo o la técnica de inyección. El equipo de apoyo o tu enfermera te darán las soluciones.

Para la mayoría de tratamientos inyectables hay disponible una plataforma de apoyo para el paciente. Tu enfermera te facilitará el número de teléfono gratuito para cuando tengas algún tipo de duda de tu autoinyector y no puedas o no consideres necesario contactar tu enfermera.

En el caso que fuera imposible solucionar la avería con tu autoinyector **no debes dejar de ponerte el tratamiento** el día señalado. El tratamiento siempre se puede poner de forma manual. En cuanto puedas, comunícalo a tu enfermera especializada en EM para arreglarlo.

Del mismo modo, en el caso que decidieras **abandonar** tu tratamiento para la EM debes comunicarlo a tu neurólogo de referencia.

El tratamiento debe administrarse en los días que esté pautado. Esto es muy importante para evitar los brotes, no obstante no significa que estos no se puedan producir. Piensa que es importante para reducir la discapacidad a largo plazo por lo que administrarse la medicación siempre dará resultado, aunque a simple vista no lo percibas.

10. Si deseas informarte y saber más sobre tu EM tu enfermero podrá facilitarte material informativo sencillo y útil. Manifiesta tus dudas en la consulta durante las revisiones. Puede ayudarte apuntar en una lista todas tus dudas para después contestarlas en la consulta. Pregunta sobre las reuniones y grupos de apoyo que se convocan cada cierto tiempo con los pacientes de tu ciudad.

Fuera de la consulta, intenta siempre que tus fuentes de información sean fiables. Piensa que la enfermedad se manifiesta siempre del modo en cada persona por eso es llamada “múltiple”.

Las asociaciones de pacientes pueden servirte de gran ayuda para informarte, ponerte en contacto con otros profesionales y afectados, recibir noticias acerca de los avances científicos, asistir a grupos de apoyo.

Libros:

“Todo lo que usted siempre quiso saber sobre la Esclerosis múltiple y no se atrevió a preguntar?” O. Fernández, V. Fernández, M. Guerrero.

Fuentes de apoyo e información **online en castellano:**

1. www.fedem.org
2. www.esclerosismultiple.com
3. www.aelem.org

Fuentes de apoyo e información **online en inglés:**

1. www.msfacts.org
2. www.mssociety.org.uk

Fuentes de apoyo e información **online en alemán:**

1. www.dmsg.de

Pregunta a tu enfermera sobre las plataformas de apoyo con personal sanitario especializado responsables del laboratorio farmacéutico con amplia disponibilidad horaria.