



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

Recomendaciones del Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple para la Atención de Pacientes Afectados por la Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica de por vida con implicancias de gran alcance y variables para los pacientes, sus familias, y su entorno social y vocacional. El curso de la enfermedad continua siendo incierto para cada paciente, los síntomas varían según el paciente, los síntomas suelen producirse debido a una variedad de causas, y las preocupaciones concernientes con el tratamiento varían entre lo físico a lo social a lo emocional y a lo físico nuevamente. El patrón dinámico de necesidad y la demanda de contar con una atención apropiada requiere de una filosofía de la atención que, hasta la actualidad no ha sido bien articulada o publicada. Los estándares para el manejo de síntomas y las terapias que alteran la enfermedad han sido desarrollados durante la última década según el consenso de expertos y los estudios de investigación realizados. Así, el Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple determinó que es necesario contar con las recomendaciones básicas para la atención de la esclerosis múltiple.

Formación y Visión del CMSC

El Consorcio de Centros de Esclerosis Múltiple (CMSC-sigla en inglés) constituye la organización más grande de profesionales especializados en esclerosis múltiple de América del Norte. Se organizó en 1986 bajo el auspicio de siete neurólogos. Desde entonces, ha crecido hasta contar con 180 centros miembros en los Estados Unidos, Canadá, América del Sur, y Europa.

El CMSC incluye numerosos miembros individuales que son neurólogos, enfermeros, psicólogos, y profesionales especializados en rehabilitación. Cuenta con miembros que son centros académicos, programas comunitarios, centros médicos de Veteranos de Guerra, prestadores individuales, estudiantes, patrocinadores corporativos, y organizaciones sin fines de lucro tales como LACTRIMS (la homóloga del CMSC en América Latina) y RIMS (la homóloga europea) que brindan atención integral para la esclerosis múltiple. En la actualidad, continua experimentando un gran crecimiento.

La visión del CMSC es la de ser una organización superior de profesionales especializados en EM. A través de los enfoques cooperativos e interdisciplinarios, este grupo llevará al desarrollo y difusión de conocimiento con base científica concerniente a la atención clínica de la EM. El objetivo principal es el de mejorar las vidas de aquellas personas afectadas por la esclerosis múltiple.¹

Para tal fin, el CMSC emprende actividades que consisten en educación y capacitación de profesional, estudios de investigación clínica, apoyo, y difusión de las actividades a la comunidad de la atención médica. El CMSC está

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

especialmente interesado en el futuro de la atención crónica y en la función de la atención alternativa en el siglo XXI. El registro de pacientes del CMSC/NARCOMS busca identificar las tendencias de los tratamientos y las características demográficas de los pacientes en todo el mundo.

La revista impresa y on line del CMSC se llama The International Journal of MS Care. Esta es la publicación oficial del CMSC, así también como la del RIMS. Todos los miembros del CMSC reciben suscripciones como parte de su membresía. Es una revista revisada por pares con oportunidades para contar con números especiales, suplementos, avisos publicitarios, y artículos tanto científicos como clínicos.

Revisión de la Literatura

El CMSC identificó la necesidad de brindar un documento que describiera las guías de atención médica integral para aquellos que padecen EM. Se realizó una exhaustiva revisión de la literatura y se reveló que se ha escrito muy poco en América del Norte sobre la atención de los pacientes con EM desde una perspectiva diagnóstica continua. La mayor parte de la literatura de América del Norte está dirigida hacia los agentes que modifican la enfermedad actuales.^{2,3}

En una publicación conjunta de la Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland (Sociedad de la Esclerosis Múltiple de Gran Bretaña e Irlanda del Norte) y la MS Professional Network⁴ (Red Profesional de la EM), se identificó una ausencia de atención continua después del diagnóstico inicial de la EM. El documento describió las diferentes etapas de la EM y las recomendaciones relacionadas para la atención y la importancia de la atención y el apoyo adecuados a través de los diferentes estadios de la enfermedad.⁵

Otro documento británico escrito por la Neurological Alliance (Alianza Neurológica) subrayó los estándares de la atención médica para las personas que viven con una condición neurológica. El foco de este documento no es solo la EM. Sin embargo, se identifica que existe la necesidad de contar con servicios coordinados centrados en el paciente que aseguren la continuidad de la atención médica integral.⁶

Un artículo final escrito por la European Federation of Neurological Societies (Federación Europea de Sociedad Neurológicas) y publicado en el European Journal of Neurology citó la incoherencia y falta de estándares de atención médica para aquellos con EM en toda Europa. El documento mostró los estándares mínimos de atención médica en la EM. Los autores concluyen con un avance significativo en la atención y apoyo a través de la aplicación de los estándares.⁷

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

La tendencia actual en la literatura de América del Norte relacionada con los estándares de la atención médica está dirigida al concepto de práctica basada en la evidencia. El ímpetu de la práctica basada en la evidencia proviene de las presiones de las instituciones de atención médica para restringir costos, tener más disponibilidad de información y más perspicacia ante las opciones de tratamiento y de atención.⁸

Dicho en forma simple, la práctica basada en la evidencia (EBP-sigla en inglés) significa "integrar la mejor evidencia de investigación disponible con información sobre las preferencias del paciente, el nivel de habilidad del clínico, y los recursos disponibles para tomar decisiones sobre la atención del paciente."⁹ Una definición exhaustiva del enfoque de la EBP "incorpora calificaciones jerárquicas de formas múltiples de evidencia clínica (por ejemplo, estudios aleatorizados controlados, revisiones sistemáticas, y meta análisis) que representan un cuerpo de datos sujetos al análisis sistemático riguroso del diseño y metodología del estudio (ver Apéndice A) para minimizar los sesgos y validar los hallazgos reportados".¹⁰ De este cuerpo de evidencia, se generan las guías de práctica clínica para sugerir decisiones clínicas y la prescripción de intervenciones para situaciones clínicas específicas.¹¹

La literatura presenta estudios de investigación que correlacionan el uso de práctica basada en la evidencia con los resultados clínicos mejorados. Este estudio de investigación se centra en el manejo clínico del paciente con guías o estándares de atención. Pueden encontrarse dos de los miles de citas relacionadas con los resultados clínicos mejorados dentro de la población cardíaca¹² y en el manejo del dolor en pacientes pediátricos.¹³

La Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (Comisión Conjunta de Acreditación de las Organizaciones de la Atención de la Salud) (JCAHO-sigla en inglés) revisó los estándares propuestos para la certificación de la atención específicos de la enfermedad en el entorno ambulatorio. A continuación aparece un esbozo de las expectativas de la JCAHO para el manejo de la atención de pacientes:

El manejo de la enfermedad es interdisciplinario, un enfoque basado
en la continuidad que evita o retrasa las exacerbaciones o
complicaciones
de una enfermedad o condición. Una de las formas en que se logra esto
es mediante el uso de un método estandarizado para brindar atención
clínica
basado en guías clínicas o en práctica basada en la evidencia.¹⁴

Por último, la literatura es abundante en lo que se refiere a temas que tienen un impacto directo en los resultados sobre la seguridad de los pacientes. Esto ha tomado notoriedad gracias a los informes de Leapfrog group¹⁵ y de la publicación del Instituto de Medicina "To Err is Human"¹⁶ (Errar es humano). La literatura apoya la práctica basada en la evidencia y su relación con un

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

impacto positivo sobre los resultados de seguridad del paciente. Leape, Berwick, y Bates (2002) declaran que "nunca existirá evidencia completa para todo lo que debería hacerse en medicina. La alternativa prudente es la de realizar juicios de valor razonables sobre la mejor evidencia disponible junto con las experiencias exitosas en cuanto a la atención de la salud."¹⁷

En base a las varias décadas de atención clínica, el liderazgo del Consortium of Multiple Sclerosis Centers ha abordado las necesidades de aquellos que padecen esclerosis múltiple. Esto ha sido logrado por el Clinical Care Committee (Comité de Atención Clínica) a través de la publicación y transmisión de las recomendaciones básicas para la atención de la EM a través del espectro y vida de la enfermedad.

Propósito

La revisión exhaustiva de la literatura junto con el conocimiento de que deriva de la educación y experiencia, definió una necesidad crítica de recomendar atención para aquellos con EM en América del Norte. El énfasis de esta atención yace en el concepto de una constante diagnóstica. El modelo de esta atención es flexible y cambia según las necesidades del paciente. La atención de la EM no se concentra en el manejo circunstancial sino en la atención continua a lo largo de la transcurso de la enfermedad que dura toda una vida.

La constante comienza cuando un paciente se presenta ante el sistema de atención de la salud, y se mantiene a lo largo de la vida del paciente. La esclerosis múltiple no es el diagnóstico definitivo en todos los casos. El eje central del modelo es el paciente, su familia, y su ámbito de relaciones. La participación en esta constante de atención se subraya para promover la adherencia, y autoactualización.

En nombre del CMSC, los miembros del Clinical Care Committee del CMSC determinaron que el propósito de este documento es el siguiente:

1. brindar un marco conceptual y práctico para los profesionales de la salud involucrados en la atención de los pacientes con EM.
2. enfatizar el modelo de la constante diagnóstica en la atención de la EM.
3. presentar un formato para este documento que sea "vivo", lo cual significa que evolucionará y se modificará con el transcurso del tiempo a medida que los hallazgos de los estudios de investigación estén disponibles.
4. motivar y dirigir estudios de investigación relacionados con la EM utilizando el marco de práctica basada en la evidencia.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

5. facilitar documentos que sirvan de ayuda para ampliar el alcance del conocimiento y entendimiento de los profesionales de la salud hacia aquellos que padecen EM. (ver Apéndices A, B, C, D)
6. promover la adherencia con los estándares de la JCAHO para el manejo de la enfermedad.

Resumen de la EM

La esclerosis múltiple (MS) es una enfermedad que afecta el sistema nervioso central. Presenta un impacto de gran alcance en adultos jóvenes, y es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes de la generación joven. Afecta a personas entre las edades de 15 – 60. La incidencia más alta ocurre entre las edades de 30 – 50.

Los aspectos distintivos de la EM son su imprevisibilidad, inseguridad y pérdida de control. La variedad de limitaciones físicas pueden resultar en cambios drásticos en los estilos de vida, funciones, ingresos, productividad, vida familiar y estabilidad emocional del paciente. Cada pronóstico es poco seguro y el curso de la enfermedad es impredecible de un individuo a otro. La EM presente muchos síntomas y muchas consecuencias físicas y emocionales relacionadas que pueden afectar la función y la calidad de vida. Lublin y Reingold describieron el curso clínico de la EM según cuatro tipos basados en las características clínicas (ver Apéndice B).

La EM puede presentar consecuencias físicas, sociales y psicológicas graves para los pacientes y sus familias. Es una enfermedad que ha evolucionado desde la misteriosa "paralizadora de adultos jóvenes " a una que ha generado una gran cantidad de interés público debido a los tratamientos tan publicitados, tanto los convencionales como los no convencionales.

Las limitaciones que produce la EM son el resultado de la demielinización cerebral o de la médula espinal o de ambos. Esto puede manifestarse con síntomas sensoriales leves, debilidad, fatiga, incontinencia, temblores, mala coordinación, depresión, y cambios cognitivos. Estas limitaciones pueden disminuir las capacidades funcionales de la persona (anteriormente definidas como discapacidad y en la actualidad como nivel de actividad según la terminología de la OMS), y restringir los niveles de participación social, emocional, vocacional y sexual (anteriormente referidos como "handicaps" - discapacidades). Por favor, ver Apéndice D. Estas discapacidades pueden ser el resultado de la enfermedad misma o de una atención médica inadecuada.

La atención médica en la esclerosis múltiple ha aumentado y evolucionado durante los últimos veinte años a medida que ha aumentado el conocimiento y el interés en esta enfermedad debido a los avances tecnológicos y al surgimiento de terapias que modifican la enfermedad. Antes de mediados de 1970 la atención estaba fragmentada y se brindaba en diferentes lugares. Los pacientes recibían el diagnóstico y el tratamiento médico de un neurólogo,

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

tratamiento por incontinencia de un urólogo, terapia física y demás asistencia de rehabilitación en otro lugar o institución sanitaria, y con menos frecuencia, servicios de atención mental y atención neuropsicológica y vocacional en otro lugar. El carácter de la atención en ese momento era de "diagnóstico y adiós". Con el avance de la RMI, eso cambió por "la RMI y adiós."

En los Estados Unidos y Canadá hasta comienzos de la década del 80, existían pocos programas o centros especializados en EM. No existía nada o muy poca comunicación entre los profesionales encargados de la atención médica y la continuidad mínima de los servicios. Aquellos pacientes cuya movilidad o falta de traslado quedaban excluidos del acceso a la atención no recibía atención continua salvo en el caso de emergencias. La atención de la EM se fragmentó, y se relacionó con la intervención en caso de crisis en lugar de concentrarse en el mantenimiento de la salud. El tratamiento concentrado en el manejo sintomático y en la modificación de la enfermedad constituía meramente un sueño. Con el avance de la RMI que facilitó el diagnóstico de la EM a mediados de los 80s y con la aprobación de las terapias que modifican la enfermedad durante la última década, los patrones de atención han cambiado no sólo en América del Norte sino también en todo el mundo.

La atención integral de la EM constituye un sistema organizado de atención médica que está diseñado para abordar las necesidades médicas, sociales, vocacionales, emocionales y educativas de los pacientes y sus familias. Esta atención la brinda un equipo de profesionales que interactúan en un lugar y trata de asegurar que la dirección y los objetivos de tratamiento sean coherentes, lógicos, y progresivos. El enfoque del equipo facilita la coordinación de los servicios y la continuidad de la atención, y le evita al paciente y su familia la duplicación y fragmentación.

La atención integral adopta una filosofía que confiere poder en la cual la persona con EM toma un rol activo en la planificación e implementación de las actividades relacionadas con la atención médica y el auto-cuidado y actúa como consultor del equipo. Este rol activo en lugar del pasivo se equipara con el hecho de que la EM, como todas las enfermedades crónicas, dura toda la vida. Las personas con EM deben aprender a adaptarse y cambiar en respuesta a las alteraciones que sufren en su funcionamiento físico.

El equipo de atención integral de la EM consiste de una persona bien informada que padece EM, la familia, su esfera de relaciones, y los demás profesionales encargados de su atención. El equipo puede consistir de un neurólogo y demás especialistas tales como un médico de atención primaria, un internista, urólogo, ginecólogo, ortesista, oftalmólogo, fisiatra, así también como otros profesionales de la salud tales como enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas físicos, terapeutas ocupacionales, fonaudiólogos, terapeutas especializados en recreación, psicólogos, neuropsicólogos, y el clero. Este equipo interdisciplinario evalúa cada paciente en forma individual, y desarrolla un plan de atención que refleja la función individual según los aportes del

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

paciente. Este plan de atención sobrepasa las paredes de los centros o clínicas y llega a los hogares, lugares de trabajo, y lugares de recreación para permitir el funcionamiento total e independiente y una calidad de vida total. Este plan enérgico de atención refleja las necesidades cambiantes en cuanto a la atención médica, el ámbito social, y emocional expresados por el paciente con EM.

Recomendaciones del CMSC para la Atención Médica

En las próximas dos secciones, se presenta un marco visual que muestra los principios de la atención y los principios para conferir poder y participación al paciente. Le siguen las recomendaciones del CMSC para la atención de aquellas personas afectados por la EM en cada fase de la enfermedad que incluye:

- Evaluación Clínica y Constante Diagnóstica
- Limitación en la función de leve a moderada
- Limitación grave en la función

Marco Visual de los Principios de la Atención

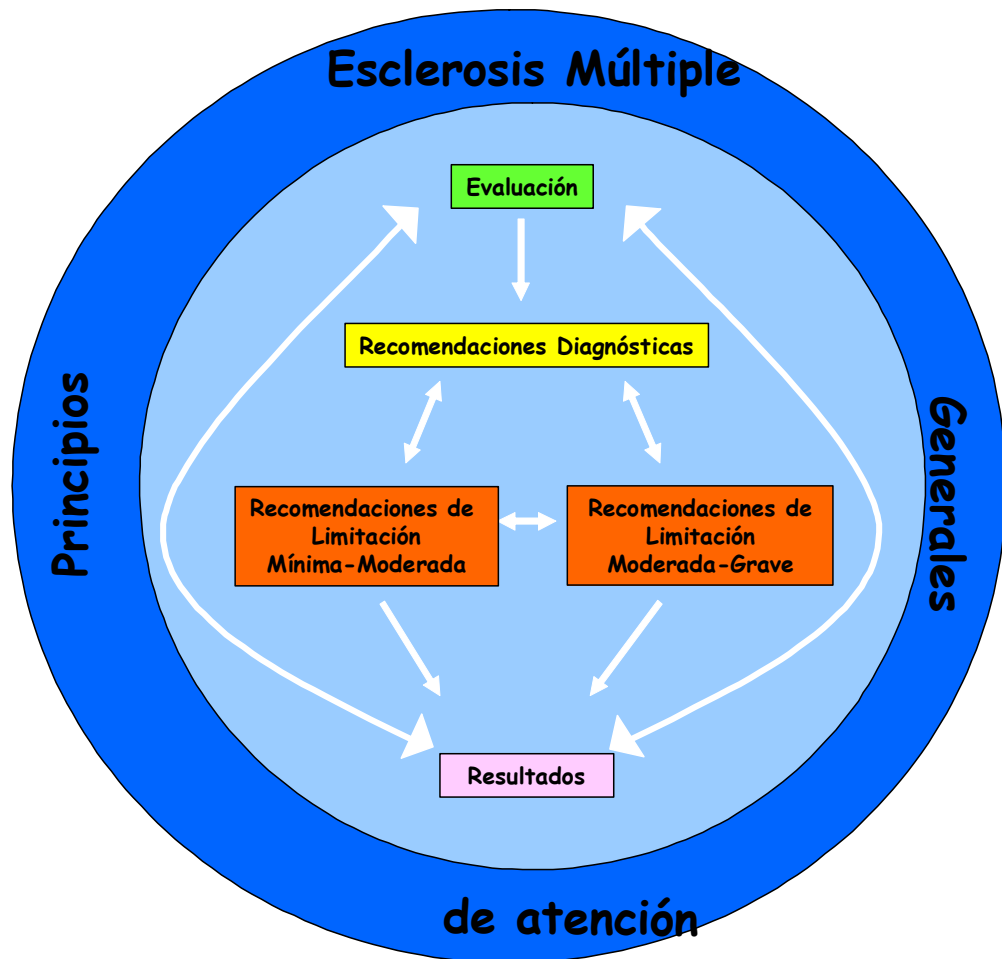
Este gráfico se presenta con el fin de ampliar el marco visual del lector. El modelo ejemplifica las dinámicas flexibles incluidas en la constante de la atención requerida para aquellos que padecen EM. Los principios generales de la Atención de la EM brindan el marco de atención, sin importar la limitación o discapacidad. Las recomendaciones adicionales para la atención se basan en el estado clínico del individuo en cualquier momento. Ya que la EM es impredecible y que la limitación o discapacidad puede cambiar debido a recaídas-remisiones o cursos progresivos de la enfermedad, las múltiples flechas de dos lados tienen la intención de ilustrar la calidad dinámica de la enfermedad y de su manejo.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Principios Generales para Conferir Participación al Paciente

Las recomendaciones para la atención continúan con información sobre el concepto de los principios generales para conferir participación al paciente. Estos principios resultan críticos para la constante de atención. Deberían utilizarse para guiar la evaluación y el tratamiento durante todas las partes del proceso de la enfermedad.

La frase conferir participación ha sido utilizada con frecuencia durante la última década para representar una amplia variedad de movimientos sociales, especialmente aquellos que abordan las preocupaciones relacionadas con los grupos con menos participación tales como las poblaciones minoritarias, los discapacitados y las mujeres. El término "conferir poder" se define como dar autoridad oficial o capacidad legal y promover la auto-actualización o



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

influencia.¹⁸ En este caso, la auto-actualización implica maximizar el potencial de aquellos que padecen EM.

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica que cambia la vida y la auto-percepción del individuo.¹⁹ Una persona con EM, con la ayuda de otras personas y de los profesionales de la salud, debe manejar los síntomas, implementar y adherirse a o permanecer en los tratamientos prescritos, y realizar las modificaciones en el estilo de vida y conductas para adaptarse a su enfermedad.

Se ha teorizado sobre el hecho de que conferir poder puede estar vinculado con el concepto de auto-eficacia, la idea de que se pueden alcanzar los resultados deseados a través de las conductas. En la esclerosis múltiple, la incertidumbre del curso de la enfermedad y la percepción negativa sobre la enfermedad misma, hace que muchas personas se sientan sin esperanza y fuera de control. Las creencias personales de los pacientes sobre su capacidad para manejar las demandas del entorno afectarán el curso de acción que elijan seguir. Las creencias personales también tendrán un impacto sobre la cantidad de esfuerzo que dediquen, sus nivel de perseverancia, y la cantidad de ansiedad o depresión que sienten. Algunos estudios documentaron que los individuos con alta auto-eficacia y más probabilidad de iniciar y sostener una actividad importante.²⁰

El hecho de conferir poder y participación al paciente y su familia tiene una importancia significativa para aquellas personas que padecen esclerosis múltiple y constituye una actividad importante para los profesionales de la salud que se desempeñan en este campo. Las acciones terapéuticas para conferir poder y participación a los pacientes incluyen lo siguiente: ²²

- Facilitar el establecimiento de objetivos que permitirá el dominio de las experiencias. Estos objetivos deberían ser realistas y ser tanto de corto como de largo plazo y deberían considerar todos los factores relevantes. El establecimiento de los objetivos para la esclerosis múltiple resultó ser una técnica motivadora para alentar a una persona a esforzarse por alcanzar el objetivo a largo plazo.²³
- Brindar experiencias con otras personas discapacitadas. Los grupos de apoyo brindan oportunidades para lograr la inclusión social y la empatía por parte de las demás personas que comparten sentimientos y experiencias similares.²⁴
- Proveer afirmación continua. La "animación" es una función importante para el trabajo profesional con un paciente que está enfrentando una amplia variedad de desafíos y puede consistir en "aplauso" verbal o reconocimiento de pequeños y grandes logros.²⁵
- Maximizar el funcionamiento físico y psicológico. El funcionamiento físico y psicológico óptimo es un componente esencial para mejorar el auto-valor o auto-estima.²⁶ Una persona fatigada y deprimida

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

será más susceptible a tener un sentido de autoestima disminuida y tendría menos probabilidades de actuar por sus propios medios.

- Brindar motivación y aliento sobre el significado de la vida. La capacidad de los profesionales especializados en EM para brindar aliento y una perspectiva positiva al paciente es un arte esencial de la atención médica. "Mientras que la presencia y la disponibilidad son elementos cruciales para el aliento, ofrecer afirmaciones de fe también pueden resultar muy beneficioso."²⁷
- Ayudar a adoptar la creencia personal en la capacidad para sobrellevar las situaciones. La preocupación genuina sobre un paciente constituye un aspecto importante de la atención de la EM. Una declaración de apertura que no resulte amenazante invitará a su paciente a que comparta sus sentimientos y preocupaciones. El profesional especializado en EM puede, así, obtener las estrategias anteriores del paciente para sobrellevar la enfermedad y evaluar su efectividad ante una enfermedad crónica, la limitación ante una actividad y/o una restricción en la participación.²⁸

El hecho de conferir poder y participación constituye un elemento esencial para los pacientes, familias y para los profesionales de la salud a cargo del manejo de la esclerosis múltiple y de sus amplias implicancias. La auto-eficacia, auto-confianza, el desarrollo de las habilidades y destrezas, y la comunicación efectiva resultan componentes vitales y aspectos claves para lograr sobrellevar esta enfermedad neurológica desconcertante y controvertida en forma exitosa. El secreto para conferir poder y participación es el de aprender y enseñar a los demás a concentrarse no en lo "que fue" sino en lo "que puede ser".

Para sustentar el concepto de conferir poder y participación, estos principios deberían servir como guía para la atención de aquellos que padecen EM. Resultan coherentes y eternos. Deberían incluir a la familia y a sus ámbitos de relaciones.

Aquellas personas que padecen EM deberían tener:

1. acceso total e incondicional a la atención médica
2. un diagnóstico oportuno y acertado de la EM, síntomas relacionados con la EM, y condiciones no relacionadas con la EM.
3. Información precisa y asesoramiento calificado por parte de los expertos en la atención de la EM
4. Tratamiento oportuno, apropiado y costo-efectivo
5. Continuidad en la atención
6. Un enfoque de atención cooperativo e interdisciplinario
7. Atención sensible a la cultura
8. Apoyo en lo que se refiere a temas de calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL-sigla en inglés).

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

Nota: No existe consenso en cuanto a la definición de la calidad de vida. Sin embargo, se comparte la idea de que es un concepto multidimensional. La calidad de vida relacionada con la salud (HRQoL) considera tres aspectos importantes de la vida: el funcionamiento físico, psicológico, y social y considera la percepción subjetiva de una persona de su propio bienestar en estas áreas.¹⁸ La calidad de vida por lo general se mide por los cuestionarios de auto-evaluación, algunos de los cuales han sido desarrollados específicamente para personas con EM.

Evaluación

Es importante que la evaluación se realice en cada parte de la constante. La evaluación debería incluir los siguientes componentes claves:

1. Determinar:
 - a) El estado de salud actual y la HRQoL
 - b) Los profesionales de la salud y las personas encargadas del cuidado/ayuda del paciente en el hogar
 - c) Las necesidades físicas, cognitivas, emocionales y educativas del paciente y su familia
 - d) Los recursos financieros, psicológicos, de atención médica, y espirituales
2. Evaluar las causas potenciales de los síntomas (ver Apéndice C)
 - a) relacionados con la EM
 - b) No relacionados con la EM
3. Revisar el plan de atención:
 - a) Adherencia al régimen actual de tratamiento
 - b) Barreras a la adherencia y a otorgar poder y participación al paciente
 - c) Evaluar las necesidades de rehabilitación basadas en la escala completa de funciones y alteraciones de esas funciones (ver Apéndice D)
4. relaciones con otros profesionales de la salud a cargo de la atención

EVALUACION CLINICA Y CONSTANTE DE DIAGNOSTICO

Definición: La constante que incluye el período pre-diagnóstico, diagnóstico y pos-diagnóstico. Esto varía a lo largo del ciclo de vida de la EM e incluye otros diagnósticos.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Recomendaciones

Para los pacientes que presentan síntomas que sugieren la presencia de EM:

1. Derivar a un neurólogo, Centro o Instituto especializado en EM, para establecer y/o confirmar el diagnóstico de EM, según los criterios diagnósticos (ver Apéndice C)
2. Los resultados de la evaluación diagnóstica deberían informarse en un entorno apropiado de manera oportuna

Una vez confirmado el diagnóstico de EM:

1. El contacto pos-diagnóstico debería mantenerse con el equipo interdisciplinario
2. Debería brindar información y apoyo en forma individualizada
 - a) Ofrecer opciones de apoyo y asesoramiento especializado
 - b) Discernir entre las opciones de manejo farmacológico o no farmacológico
 - c) Brindar guía anticipada (genética, planeamiento familiar y vocacional, etc.)
3. Utilizar un enfoque interdisciplinario para establecer un plan de atención médica
4. Promover las actividades focalizadas en el bienestar
5. Derivar a la Sociedad de EM local o a las organizaciones locales voluntarias

LIMITACION EN LA FUNCION LEVE A MODERADA

Definición: la limitación leve a moderada de la capacidad para realizar actividades normales. Puede ser transitoria (exacerbación aguda), o permanente (recuperación incompleta de una recaída o progreso de la enfermedad).

Recomendaciones

1. El contacto pos-diagnóstico debería mantenerse con el equipo interdisciplinario
2. Debería brindarse información y apoyo en forma individualizada
 - a. Ofrecer opciones de apoyo y asesoramiento especializado
 - b. Discutir las opciones para el manejo farmacológico o no farmacológico

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@m scare.org Website: <http://www.ms care.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

- c. Brindar guía anticipatoria (genética, planeamiento familiar y vocacional, etc.)
3. Modificar el plan de atención
 - a. Los pacientes con recaídas graves debería tener acceso inmediato a una terapia apropiada
 - b. Acceso a terapias que modifican la enfermedad adecuadas
 - c. Acceso a tratamientos actuales para los síntomas
 - d. Asegurar una conexión con los recursos de la comunidad (por ejemplo, atención domiciliaria, servicios sociales, sociedad de EM)
 - e. Asegurar el acceso a accesorios, equipamientos, medios de transporte, y aparatos para la adaptación para el hogar, trabajo o para la recreación.
4. Promover las actividades focalizadas en el bienestar

LIMITACION GRAVE DE LA FUNCION

Definición: limitaciones graves en la capacidad para realizar actividades normales. Puede ser transitoria (exacerbación aguda), o permanente (recuperación incompleta de una recaída o progreso de la enfermedad).

Recomendaciones

1. El contacto post-diagnóstico debería mantenerse con el equipo interdisciplinario
2. Debería brindarse información y apoyo en forma individualizada
 - a) Ofrecer opciones de ayuda y asesoramiento especializado
 - b) Discutir opciones para el manejo farmacéutico o no farmacéutico
 - c) Brindar guía anticipatoria (genética, planeamiento familiar y vocacional, etc.)
3. Modificar el plan de atención
 - a) Los pacientes con recaídas graves deberían tener acceso inmediato a una terapia apropiada
 - b) Acceso a terapias adecuadas que modifican la enfermedad
 - c) Acceso a tratamientos actuales para los síntomas
 - d) Evitar, y cuando sea necesario, aliviar las complicaciones [por ejemplo, identificar aquellas personas en riesgo de lesión cutánea, compromiso nutricional, sepsis (urosepsis), complicaciones cardiopulmonares (TAP's, embolia pulmonar)]
 - e) Minimizar el aislamiento social
 - f) Asegurar la conexión con los recursos de la comunidad (por ejemplo, atención domiciliaria, servicios sociales, sociedad de EM)
 - i. Acceso a accesorios, equipamiento, medios de transporte y aparatos de adaptación para el hogar, el trabajo y la recreación
 - ii. Acceso a asistencia personal en el hogar para mantener la autonomía

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

- iii. Acceso a una suspensión en caso de ser necesario
 - iv. Acceso a instalaciones para la atención a largo plazo según la edad en caso de ser necesario
4. Promover las actividades focalizadas en el bienestar

Resultados

El foco de la sección anterior se ha puesto en las recomendaciones para la atención de aquellos que padecen EM. A través del uso de este enfoque de atención y manejo de la atención sobre una constante, se promoverán y mantendrán los siguientes resultados positivos para el paciente.

Aquellos que padecen EM tendrán

1. Un diagnóstico oportuno y preciso
2. El conocimiento necesario sobre el manejo de la enfermedad
3. Las habilidades y estrategias efectivas para el manejo de la enfermedad
4. Adherencia a un plan de atención integral que promueva la capacidad de otorgar poder y participación al paciente
5. Capacidades funcionales y medidas de seguridad maximizadas
6. Relación con el equipo interdisciplinario establecido y sostenido
7. Manejo óptimo de los síntomas
8. Calidad de Vida relacionada con la Salud óptima

Manejo de la atención que estimule las posibilidades de investigación relacionadas con la práctica basada en la evidencia

Conclusión

El objetivo principal de estas recomendaciones es el de mejorar la atención, los resultados clínicos, y la calidad de vida de aquellas personas que padecen EM. Esto puede apreciarse a través del acceso oportuno a la atención, al diagnóstico adecuado, y al manejo exitoso de los síntomas y de la enfermedad, a un enfoque interdisciplinario a un plan de atención, capacidades funcionales maximizadas, y atención a las prácticas que promuevan la seguridad. Las diferencias regionales y la diversidad cultural de aquellos con EM no puede ignorarse. Los beneficios adicionales de estas recomendaciones incluyen el aumento en la educación a los profesionales de la salud y a los contribuyentes. Se anticipa que la difusión de este modelo promoverá la estandarización y eficiencia que influirá en la reducción de los costos en la atención médica.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

Esta publicación se presenta como un documento vigente. Continuará desarrollándose y creciendo a medida que se adquiera más conocimiento y experiencia en lo referente a la atención de aquellos con EM. En consecuencia, las oportunidades para participar en estudios de investigación serán abundantes a medida que mejore la atención. El efecto acumulativo del manejo e investigación clínicos mejorados conducirá la práctica basada en la evidencia y la mejora sostenida de los resultados en el paciente.

Apéndices

APENDICE A: Sistemas de calificación para la práctica basada en la evidencia

- Tabla 1 – Solidez de la evidencia y grado de recomendación
- Tabla 2 – Sistema de Calificación para los Niveles de Evidencia

APENDICE B: Curso Clínico de la EM

- Tabla 3

APENDICE C: Criterios para el Diagnóstico Clínico de la EM

- Tabla 4 – Criterios Schumacher para el Diagnóstico Clínico de la EM
- Tabla 5 – Criterios del Comité Poser para el Diagnóstico de la EM
- Tabla 6 – Criterios Diagnósticos de McDonald, y col.

APENDICE D: Definición de términos según la Organización Mundial de la Salud

- Tabla 7 - Definición

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Apéndice A

Sistema de Calificación de la Práctica Basada en la Evidencia

<p>Tabla 1 Estudios de Calificación</p> <p>Clase I - Estudio clínico prospectivo, aleatorizado, controlado (RCT-sigla en inglés) con evaluación oculta de resultados, en una población representativa</p> <p>Rasgos Requeridos</p> <ul style="list-style-type: none">• Resultados primarios claramente definidos• Criterios de exclusión• Recuento apropiado de abandonos y cruzamientos• Características de la línea basal similares entre los grupos o adaptadas <p>Clase II - Estudio prospectivo de cohortes de grupos pareados</p> <p>Resultados que cumplen con todos los rasgos o un RCT que carece de uno de los rasgos</p> <p>Rasgos Requeridos</p> <ul style="list-style-type: none">• Resultados primarios claramente definidos• Criterios de exclusión• Recuento adecuado de los abandonos y cruzamientos• Características basales similares entre grupos o adaptadas <p>Clase III - todos los demás estudios controlados de la población representativa donde la evaluación de resultados es independiente del tratamiento</p> <p>Clase IV- evidencia de los estudios controlados</p>

<p>Tabla 2 Calificación de las Recomendaciones</p> <p>A - Establecida como efectiva, inefectiva, o dañina para la población con EM</p> <p>B - Probablemente efectiva o inefectiva</p> <p>C - Posiblemente efectiva</p> <p>U - Datos inadecuados o conflictivos. Dado el conocimiento actual, el tratamiento no está probado</p>
--

Goodin, D. S., Frohman, E.M., Garmany, G.P., Halper, J., Likosky, W.H., Lublin, F.D. , Silberberg, D.H., Stuart, W.H. & van den Noort, S. (2002). Terapias que modifican la enfermedad en la esclerosis múltiple. Informe del comité de evaluación terapéutica y tecnológico de la American Academy of Neurology y del consejo de EM para las guías de práctica clínica.



Apéndice B
Curso Clínico de la Esclerosis Múltiple

Tabla 3 Recaída/Remisión de la EM – 85% de las personas comienzan con este curso.

- Recaída definida como la aparición de nuevos síntomas o empeoramiento de los síntomas anteriores, que dura por lo menos 48 horas ante la ausencia de fiebre, no asociada con el retiro de los esteroides y precedida por estabilidad de al menos un mes
- En la recaída-remisión de la EM, las recaídas ocurren con una recuperación total o parcial y una estabilidad en la enfermedad entre los ataques

EM Progresiva Secundaria – 50% de las personas EM en recaída/remisión padecerán EM progresiva secundaria con el tiempo.

- Comienza con EM en remisión pero con el tiempo no hay período de estabilidad
- Puede presentar recaídas pero los síntomas continuarán progresando o empeorando entre recaídas

EM Progresiva Primaria. Ocurre en el 15% de las personas que padece la enfermedad:

- Síntomas de la EM comienzan en forma gradual y empeoran lentamente con el tiempo.
- Pueden haber algunos períodos estables
- Por lo general difícil de diagnosticar
- Opciones limitadas de tratamiento

Recaída progresiva de la EM. **Ocurre en el 5%. Inicio primario progresivo seguido por una o más recaídas posteriores en el transcurso de la enfermedad**

Lublin, F. D., Reingold, S. C. (1996). (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. *Neurology*. 46(2), 907-911



Apéndice C
Criterios Diagnósticos de la EM

Tabla 4 Schumaker 1965
<ul style="list-style-type: none">- EM clínicamente definitivo, probable, y posible<ul style="list-style-type: none">• Según la edad (10-50)• Signos neurológicos objetivos en el examen• Síntomas y signos neurológicos con origen de la sustancia blanca del SNC• Diseminación en el tiempo - 2 o más brotes que duren al menos 24 hrs. y separados por al menos un mes o progression de los Signos y Síntomas en los últimos 6 meses• Diseminación en el espacio• Ninguna otra explicación para los síntomas
<ul style="list-style-type: none">- Clínicamente definitivos si se cumplen 5/6 criterios—siempre incluyendo los últimos criterios

Schumaker, G. A., Beebe, G., Kibler, R.F. Problems of experimental trials of therapy in multiple sclerosis. *Annals of the New York Academy of Science*, 122, 552-568

Tabla 5 Poser 1983
<ul style="list-style-type: none">- Otro comité se reunió a medida que los nuevos avances tecnológicos permitieron la identificación de las lesiones que no resultaban clínicamente evidentes- Lesiones "paraclínicas" -aquellas identificadas por testeos de respuesta evocada o neuro-imágenes- Definió una EM con respaldo de laboratorio<ul style="list-style-type: none">• Basada en hallazgos positivos en el líquido cefalorraquídeo
<ul style="list-style-type: none">- Niveles elevados de IgG, índice aumentado de IgG, presencia de bandas oligoclonales

Poser, S., Paty, D.W., Scheinburg, L. (1983). New diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines for research protocols. *Annals of Neurology*, 13, 227-231.

McDonald 2001

- Un comité internacional financiado por el NMSS y IFMSS se reunió para revisar los criterios diagnósticos para incluir nueva tecnología
- Preserva los criterios diagnósticos tradicionales de dos brotes de la enfermedad separados en espacio y tiempo
- No debe existir explicación mejor
- Agrega criterios específicos de RMI, hallazgos en el líquido cefalorraquídeo y análisis de potenciales evocados como medios para identificar un segundo "brote"

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

- El grupo concluyó que el resultado del trabajo diagnóstico debería dar uno de estos tres resultados:
 - EM
 - Posible EN (en caso de no estar completamente claro)
 - Sin EM

Tabla 6 Los Criterios de RMI de McDonalds 2001

- RMI anormal que concuerda con la EM definida como:
 - Con al menos 3 de los siguientes aspectos:
 - Lesión mejorada con 1Gd o 9 lesiones por hipertensión si no es lesión mejorada con Gd
 - 1 o más lesiones infratentoriales
 - 1 o más lesiones juxtacorticales
 - 3 o más lesiones periventriculares
 - 1 lesión cordial = 1 lesión cerebral

Evidencia en RMI de la Diseminación en el Tiempo

- >Una lesión mejorada con Gd apareció en un scan realizado al menos 3 meses después del inicio del brote clínico en un lugar diferente al del brote
- Ante la ausencia de lesiones mejoradas con Gd a los 3 scans, realizar scan de seguimiento después de los 3 meses adicionales que muestre lesión con Gd o una nueva lesión T-2

Otra Evidencia Paraclínica

- Líquido cefalorraquídeo (CSF) anormal:
 - Bandas Oligoclonales de IgG en CSF
 - O índice elevado de IgG
- Potenciales evocados anormales
 - Curva (wave-form) retrasada pero bien preservada

Presentación Monosintomática

- Un brote
- Una lesión clínica objetiva

Criterios Primarios Progresivos

- CSF Positivos, **Y**
- Diseminación en espacio:
 - Evidencia en RMI de 9 o más lesiones cerebrales T2
 - **O** 2 o más lesiones de médula espinal
 - **O** 4-8 lesiones cerebrales y 1 lesión de médula espinal
 - **O** PEV positivos con 4-8 lesiones en RMI
 - **O** PEV positivos con <4 lesiones cerebrales + 1 lesión medular, **Y**
- Diseminación en el tiempo:
 - RMI
 - **O** progression continuada durante 1 año.

McDonald, W. T., Compston, A., Edan, G. (2001). Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: Guidelines from the international panel on the diagnosis of multiple sclerosis. Annals of Neurology, 50(1), 121-127

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Resumen de los Criterios MacDonald

- 2 o más brotes
- 2 o más lesiones clínicas objetivas
- Ninguna otra explicación
- Los nuevos criterios utilizan tests con RMI, líquido cefalorraquídeo, o potencial evocado cuando se encuentra sólo una lesión y/o un solo brote o cuando el inicio resulta en progresión neurológica insidiosa

APENDICE D

Definición de los Términos de la Organización Mundial de la Salud

Tabla 7 Terminología ICIDH (Anterior)		Terminología ICIDH-2 (Nueva)*	
Término	Definición	Término	Definición
Daño o limitación	Toda pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (por ej, ceguera)	Daño o limitación	Una pérdida o anomalía de la estructura corporal o de una función fisiológica o psicológica
Discapacidad	Toda restricción o falta de (de un daño o limitación) capacidad para realizar una actividad en la manera o dentro del rango considerado como normal para un ser humano (por ej., discapacidad para bañarse, alimentarse, etc.)	Actividad	La naturaleza y alcance de una función a nivel de la persona. Las actividades pueden estar limitadas en naturaleza, duración, y calidad.
Minusvalía	Una desventaja para un individuo particular que resulte de un daño, limitación o discapacidad que limite o evite la realización de una función normal (según la edad, sexo, y factores sociales y	Participación	El alcance de compromiso de una persona en las situaciones de la vida en relación con las limitaciones, actividades, salud y factores contextuales. La participación puede

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

	culturales) para ese individuo.		estar limitada en naturaleza, duración y calidad.
		Contexto	Incluye los factores, aspectos, atributos de, u objetos, estructuras, organización humana, prestación de servicios, y agencias del ámbito físico, social y conductual donde las personas viven y realizan sus actividades diarias.

***De: Organización Mundial de la Salud. Ginebra, 1999, Borrador Beta-2, Versión resumida (114 páginas)**

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Referencias

1. Halper, J. Consortium of Multiple Sclerosis Centers Executive Summary, 2002.
2. The National Multiple Sclerosis Society. The MS Information Sourcebook, 2001.
3. National Guideline Clearinghouse, 2002.
4. Freeman, J., Ford, H., Mattison, P., Thompson, A., Clark, F., Ridley, J., Haffenden, S. Developing MS Healthcare Standards: evidence-based recommendations for service providers. A joint publication by the Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland and the MS Professional Network, Spring 2002.
5. Freeman, J., Ford, H., Mattison, P., Thompson, A., Clark, F., Ridley, J., Haffenden, S. Developing MS Healthcare Standards: evidence-based recommendations for service providers. A joint publication by the Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland and the MS Professional Network, Spring 2002.
6. Neurological Alliance. Levelling Up: Standards of care for people living with a neurological condition. A Consultation Document. London: June 2001.
7. Barnes, M., Gilhus, N., & Wender, M. Task force on minimum standards for health care of people with multiple sclerosis. European Federation of Neurological Societies, June 1999.
8. Youngblut, J. & Brooten, D. Evidence-based Nursing Practice: Why Is It Important? AACN, 2001, (12) 4, 468 – 475.
9. Ciliska, D., Pinelli, J., DiCenso, A., & Cullum, N. Resources to Enhance Evidence-based Nursing Practice, AACN, 2001, (12) 4, 520 – 527.
10. DeBourgh, G. (ed.) Evidence-based Practice: Fad or Functional Paradigm? AACN, (12) 4, 463 – 467.
11. DeBourgh, G. (ed.) Evidence-based Practice: Fad or Functional Paradigm? AACN, (12) 4, 463 – 467.
12. Ley, S. Quality Care Outcomes in Cardiac Surgery: The Role of Evidence-based Practice. AACN, (12) 4, 606 – 617.

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416



Consortium of Multiple Sclerosis Centers

13. Rush, S. & Harr, J. Evidence-based Pediatric Nursing: Does It Have to Hurt? AACN, (12) 4, 597 – 605.
 14. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Proposed Standards for Disease-Specific Care Certification, Nov. 2001.
 15. Leapfrog Patient Safety Standards: The Potential Benefits of Universal Adoption. November 2000.
 16. Kohn, L., Corrigan, J., & Donaldson, M. (eds.) To Err is Human: Building a Safer Health System. Institute of Medicine. National Academy Press, Washington, D.C., 1999.
 17. Leape, L., Berwick, D., & Bates, D. What Practices Will Most Improve Safety? Evidence –Based Medicine Meets Patient Safety. JAMA, July 24/31, (288) 4, 507.
 18. <http://www.m-w.com>, 2003.
 19. Ryan, P. "Facilitating behavior change in the chronically ill." Coping with Chronic Illness: Overcoming Powerlessness. 2nd Edition. Philadelphia: FA Davis, 1992.
 20. Ryan, 1992.
 21. Davidhizar, R, Bechtel, GA, Miller, SW. "Promoting self-efficacy in the chronically disabled client." The Journal of Care Management. April, 1998, 2, 56-57.
 22. Davidhizar, p 56-57.
 23. Davidhizar, p 56-57.
 24. Davidhizar, p 56-57.
 25. Davidhizar, p 56-57.
 26. Davidhizar, p 56-57.
 27. Davidhizar, p 56-57
 28. Davidhizar, p.56-57.
- Petajan, J.H., Gappmaier, E., White, A.T., Spencer, M.K., Mino, L., Hicks, R.W. Impact of Aerobic Training on Fitness and Quality of Life in Multiple Sclerosis. Annals of Neurology, 1996, (39), 432

Consortium of MS Centers

718 Teaneck Road, Teaneck, NJ 07666

Tel: (201) 837-0727 Fax: (201) 837-9414

Email: info@mscare.org Website: <http://www.mscare.org> Federal ID # 22-3216416