

Capacidad funcional y de autocuidado de personas con esclerosis múltiple

Ana Railka de Souza Oliveira-Kumakura¹

 <https://orcid.org/0000-0002-7075-7987>

Larissa Maria Bezutti¹

 <https://orcid.org/0000-0002-5304-8425>

Juliany Lino Gomes Silva¹

 <https://orcid.org/0000-0002-2930-103X>

Renata Cristina Gasparino¹

 <https://orcid.org/0000-0001-8729-4707>

Objetivo: describir los niveles de autocuidado y funcionalidad de los pacientes con esclerosis múltiple y verificar si las variables sociodemográficas, clínicas y funcionales interfieren en el autocuidado y/o funcionalidad. Método: estudio correlacional, transversal, con enfoque cuantitativo realizado con individuos en seguimiento de un ambulatorio. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos y fueron aplicadas la Escala de Evaluación de la Competencia para el Autocuidado, el Índice de Barthel, la Escala de Lawton y Brody y el instrumento para investigar la realización de Actividades Avanzadas de la Vida Diaria. Se realizó un análisis descriptivo e inferencial. Resultados: la mayor parte de los pacientes fue clasificada como "Realiza autocuidado" (82,14 %); con moderada dependencia (51,19 %) para las actividades básicas de la vida diaria, dependencia parcial para las instrumentales (55,95 %) y más activos para las avanzadas (85,71 %). Los pacientes con mayor duración de la enfermedad presentaron un mayor número de incapacidades y, en aquellos con mejor perfil socioeconómico y educativo, la funcionalidad se encontraba mejor. Conclusión: la duración de la enfermedad estuvo fuertemente correlacionada con un mayor número de incapacidades y los mejores perfiles socioeconómico y educativo se revelaron factores favorables a la funcionalidad. La planificación del cuidado debe tener en cuenta las necesidades observadas por el equipo multidisciplinario, estimulando el desarrollo del autocuidado, la funcionalidad y la sociabilidad.

Descriptores: Actividades Cotidianas; Autocuidado; Esclerosis Múltiple; Actividades Humanas; Enfermedad Crónica; Enfermería.

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Oliveira-Kumakura ARS, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3183. [Access   ]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>. mes día año

URL

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad inflamatoria crónica del sistema nervioso central (SNC), con carácter autoinmune, desmielinizante, que impide el funcionamiento normal de la sinapsis. Lo que acarrea déficits motores y sensitivos que pueden durar días o semanas y ser total o parcialmente reversibles. Por tanto, la evolución es marcada por brotes, recidivas agudas o sigue un curso clínico progresivo⁽¹⁻⁴⁾.

La enfermedad acomete a cerca de 2,5 millones de personas en el mundo, en la franja etaria entre 20 y 45 años, en su mayoría mujeres, con mayor prevalencia en los países de clima temperado⁽²⁻³⁾. En Brasil, aunque aún no se conoce bien su distribución, la Región Sudeste presenta mayor prevalencia, de 15 casos/100.000 habitantes⁽⁵⁻⁶⁾. Se desconoce su etiología, pero se sugiere que sea un evento multifactorial, causado por predisposición genética, enfermedad autoinmune, factores ambientales, estrés emocional o psicológico⁽¹⁻⁴⁾.

Típicamente pueden ocurrir numerosas restricciones para el individuo, iniciadas con fatiga o debilidad incontrolable, que pueden seguir con paresia o hemiparesia, espasticidad, alteración de la marcha, incoordinación de movimientos y temblores involuntarios. Los síntomas más comunes son la pérdida visual monocular debido a la neuritis óptica, visión doble causada por la disfunción del tronco cerebral, pérdida sensorial por causa de la mielitis transversa o ataxia debido a una lesión cerebelar⁽¹⁻⁸⁾.

Otras manifestaciones son la disfunción cognitiva, que se caracteriza por dificultades para mantener la atención, alteraciones en la fluidez verbal, disminución de la capacidad de procesar la información y problemas en la memoria. También pueden ocurrir alteraciones en el lenguaje (disartria o afasia), síntomas vesicales (alteraciones en la frecuencia/urgencia), síntomas intestinales (constipación más comúnmente), así como disreflexia autonómica que puede acarrear alteraciones cardiovasculares, desregulación térmica o la sensibilidad al calor⁽⁷⁻⁸⁾. Otras condiciones que pueden pasar desapercibidos por los profesionales de la salud son ansiedad, estrés, depresión, dolor, alteración en la calidad del sueño y disfunción sexual⁽¹⁻⁸⁾.

Ante este contexto, es importante discutir la rehabilitación de los individuos con EM, por tratarse de una enfermedad incapacitante, que afecta gradualmente la capacidad del autocuidado personal y que provoca declive funcional, evidenciado por medio de la evaluación de las actividades de la vida diaria básicas, instrumentales y avanzadas. Tales actividades, si están comprometidas, pueden impactar no solo en el autocuidado, sino también en la calidad de vida, en la convivencia social, y contribuir al aislamiento del individuo⁽⁹⁻¹⁰⁾.

La Organización Mundial de Salud (OMS) define el autocuidado como "la capacidad de individuos, familias y comunidades para promover la salud, prevenir enfermedades, mantener la salud, y lidiar con enfermedades e incapacidades con o sin el apoyo de un prestador de cuidados de salud"⁽¹¹⁾. A su vez, la funcionalidad, según la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Incapacidad y Salud (CIF), refleja la interacción entre la condición de salud y el contexto ambiental y personal del individuo y depende de la preservación de la autonomía y de la independencia, que son aseguradas por la preservación de la cognición, humor, movilidad y comunicación⁽¹²⁾. Esto pone de manifiesto que la relación entre estos constructos es bidireccional: la capacidad funcional afecta el autocuidado y viceversa.

En este escenario, el enfermero desempeña un papel fundamental al integrar el equipo multidisciplinario y asegurar la promoción, protección y rehabilitación de la salud, con foco en el mantenimiento del autocuidado y en la funcionalidad de estos pacientes. Sin embargo, es notable la escasez de publicaciones científicas, incluso en el área de enfermería, que aborden dicha temática. Por tanto, los objetivos de este estudio fueron describir los niveles de autocuidado y funcionalidad de los pacientes con esclerosis múltiple y verificar si las variables sociodemográficas, clínicas y funcionales interfieren en el autocuidado o funcionalidad. Consideramos que este estudio puede aportar subsidios para mejorar la atención, la comprensión de los profesionales sobre la funcionalidad y el autocuidado, además de colaborar para el desarrollo de servicios de rehabilitación.

Método

Estudio correlacional, transversal, con enfoque cuantitativo. La recolección de datos tuvo lugar en el período de octubre a diciembre del 2017, mediante el seguimiento de pacientes con diagnóstico de EM, en el ambulatorio de un hospital terciario, situado en la ciudad de Campinas, en São Paulo (Brasil). Se incluyeron pacientes con más de 18 años de edad, independientemente del tiempo de diagnóstico de la enfermedad, y se excluyeron los que presentaban otras enfermedades neurológicas. El tamaño de la muestra se calculó con el objetivo de evaluar la correlación entre la funcionalidad y el autocuidado por el coeficiente de correlación de Pearson. Fue asumido un poder de prueba de 80 %, un nivel de significancia de 5 %, una estimación para el coeficiente de correlación igual a 0,30, que puede considerarse un coeficiente de grado medio, y un coeficiente de correlación igual a 0,00 como hipótesis nula⁽¹³⁾. El cálculo resultó en una muestra mínima de 84 pacientes. Para realizar los cálculos muestrales, se empleó el *software* G*Power 3.1.9.2.

Una estudiante de enfermería del último año de la carrera recogió los datos, para lo cual recibió entrenamiento de ocho horas, que contempló teoría y práctica para la aplicación de las escalas, de la investigadora principal, orientadora del estudio. Los demás investigadores asistentes contribuyeron con el análisis e interpretación de los resultados.

El instrumento de recolección contempló datos sociodemográficos (edad, sexo, renta familiar, procedencia, naturalidad, situación profesional y civil) y clínicos (tipo de EM, medicamentos en uso, manifestaciones clínicas) obtenidos directamente de los pacientes, por medio de entrevistas. Se aplicaron las escalas traducidas y validadas para el uso en Brasil: Escala de Evaluación de la Competencia para el Autocuidado – Revisada (ASA-R)⁽¹⁴⁻¹⁵⁾, Escala de Lawton y Brody (ELB)⁽¹⁶⁾ e Índice de Barthel (IB)⁽¹⁷⁾. También se utilizó el instrumento para investigar la realización de Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD)⁽¹⁸⁾.

Para complementar la evaluación, se recogió de la ficha clínica la nota de la Escala de Incapacidad Funcional Expandida de Kurtzke (EDSS) atribuida por el neurólogo durante la consulta del día. La EDSS es una escala médica que evalúa el nivel de compromiso funcional del individuo con EM. Esta se divide en ocho sistemas funcionales (piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensorial, intestino y vejiga, visual, cerebral y otros) y a partir de esos indicadores se asigna una nota que varía de 0 (normal) a 10 (muerte por EM). Los puntajes más altos reflejan mayor grado de incapacidad⁽¹⁹⁾.

La ASA-R se basa en el principio del autocuidado de Orem y evalúa la capacidad del ser humano de ocuparse de su propio cuidado, en la relación entre individuo y el ambiente⁽²⁰⁾. Se trata de una escala del tipo Likert, con 15 ítems y cinco opciones de respuesta (totalmente en desacuerdo, en desacuerdo, no sé, de acuerdo y totalmente de acuerdo) y presenta tres posibles resultados nombrados como: «Realiza autocuidado, Desarrolla autocuidado y Le falta poder para el autocuidado». El intervalo posible para el total de la medida varía de 15 a 75 puntos, y los valores mayores reflejan mayor capacidad de autocuidado^(14-15,20).

La ELB evalúa la condición funcional para actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) mensuradas en cuanto al grado de asistencia necesario para cada actividad, a saber: usar el teléfono, hacer compras, preparar comida, ejecutar actividades domésticas, usar medio de transporte, tomar medicamentos y gestionar las finanzas⁽¹⁴⁾. El puntaje de cada ítem varía de 1 a 3 y, para interpretación global, la escala fue convertida en tres grupos: igual o menor a 7 significa dependencia total; de 7 a 20 corresponde a una dependencia parcial; e igual a 21 expresa independencia⁽²¹⁾.

El IB evalúa las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y tiene como objetivo evaluar la independencia

(física o verbal) en el cuidado personal, movilidad, locomoción y eliminaciones fisiológicas. Presenta diez ítems, y cada uno se puntúa según el desempeño del paciente para realizar las tareas. El puntaje varía de 0 a 100, un total de 0-20 indica dependencia total; 21-60, dependencia grave; 61-90, dependencia moderada; 91-99, dependencia leve; y 100, independencia^(17,22).

Para evaluar las AAVD se empleó el mismo instrumento que en el estudio longitudinal Salud, Bienestar y Envejecimiento (SABE). Las AAVD comprenden 12 actividades sociales, productivas, físicas y de ocio que implican funciones cognitivas superiores, a saber: (1) contacta con otras personas por medio de cartas, teléfono o *e-mail*; (2) visita a amigos y familiares en sus casas; (3) cuida o asiste a otras personas (incluido el cuidado personal, transporte, compras para familiares o amigos); (4) trabaja como voluntario fuera de casa; (5) viaja fuera de la ciudad pasando al menos una noche; (6) participa en algún programa de ejercicios regulares (por ejemplo, deportes, ejercicios físicos, caminatas y grupos de prácticas corporales); (7) invita a personas a ir a su casa para comer o pasarlo bien; (8) sale con otras personas a lugares públicos como restaurantes o cine; (9) realiza alguna actividad manual, artesanía o actividad artística; (10) participa en actividades sociales organizadas (clubes, grupos comunitarios o religiosos, centros de convivencia de mayores, bingo); (11) usa la computadora, incluso internet; (12) conduce vehículos motorizados⁽¹⁸⁾.

Las preguntas para evaluar las AAVD se respondieron mediante una escala con cinco opciones de respuesta (siempre, casi siempre, a veces, casi nunca y nunca). Las respuestas siempre, casi siempre y a veces se consideraron como realización de la actividad y recibieron el valor 1. El puntaje total varió de 0 a 12, y se clasificó como «Más activos» los que realizaban cinco o más actividades⁽¹⁸⁾.

Se empleó la estadística descriptiva con verificación de frecuencia, medidas de dispersión y tendencia central. Aplicamos la prueba de Shapiro-Wilk para verificar la normalidad de los datos numéricos. Para las comparaciones que implican una variable cualitativa con dos categorías y una variable cuantitativa aplicamos la prueba no paramétrica de Mann-Whitney o la prueba t de Student no pareada, de acuerdo con la distribución de los datos. Por otro lado, para las comparaciones que implican una variable cualitativa con más de dos categorías y una variable cuantitativa, se aplicaron la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis, seguida de la posprueba de Dunn⁽²³⁻²⁴⁾.

Aplicamos el coeficiente de correlación de Spearman para verificar las correlaciones entre las variables cuantitativas y utilizamos la siguiente clasificación: 0,1 a 0,29 (correlación débil), 0,30 a 0,49 (moderada) y mayor o igual a 0,50 (fuerte)⁽¹³⁾. Para estudiar las asociaciones entre las variables cualitativas, aplicamos la prueba Chi Cuadrado

de Pearson y, para los casos en que sus presupuestos no fueron atendidos, usamos la prueba exacta de Fisher⁽²³⁻²⁴⁾. Para todos los análisis utilizamos los *softwares* estadísticos SAS versión 9.4 y SPSS versión 24.0.

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estatal de Campinas mediante el dictamen número 2.305.539 y se cumplieron todas las recomendaciones de la Resolución 466/2012 referentes a las investigaciones con seres humanos. El manuscrito siguió las recomendaciones del guía Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0)⁽²⁵⁾.

Resultados

La mayor parte de los pacientes con EM que recibieron seguimiento ambulatorial eran de sexo femenino (71,4%), con edad media de 40,2 años (DP=11,7), naturales (88,1%) y provenientes (96,4%) del Estado de São Paulo, casados (74,8%), con enseñanza secundaria completa (28,6%) o superior completa (27,4%). Presentaban renta familiar media de 3,9 sueldos mínimos y vivían con dos personas en el domicilio. En cuanto a la situación profesional, el 70,2 % eran inactivos.

Clínicamente, predominó la EM remitente-recurrente (EMRR) (84,5%). Los síntomas tuvieron inicio alrededor de los 11,8 años (DP=8,1), el tiempo de diagnóstico fue de 9,1 años (DP=6,8) y la nota media en la EDSS fue de 3,9 puntos (DP=2,3). En cuanto a las manifestaciones clínicas, destacamos las piramidales (89,3%), disturbios de funciones mentales/

emocionales (79,8%), alteraciones cerebelares (76,2%), relato de fatiga (69,0%), disturbios vesicales (48,8%) y disturbios intestinales (48,8%). Con respecto a los medicamentos en uso, se relataron principalmente el uso de Interferon (33,3%) y Natalizumabe (26,2%).

La Tabla 1 presenta los resultados de los puntajes de la evaluación del autocuidado y de la funcionalidad.

Con base en la Tabla 1, verificamos que la mayor parte de los pacientes fueron clasificados como «Realizan autocuidado» (82,1 %); con moderada dependencia (51,2 %) para las ABVD; dependencia parcial para las AIVD (55,9 %); y más activos para las AAVD (85,7 %).

Al evaluar la influencia de las medidas de funcionalidad y sociodemográficas en la medida del autocuidado (ASA-R), no encontramos correlación entre las variables (Tabla 2). Por otro lado, al investigar aisladamente la influencia de las variables clínicas en el autocuidado de los pacientes, identificamos que solo la presencia de manifestaciones piramidales interfirió en esta medida ($p= 0,0281$).

Con base en el análisis de las correlaciones entre las variables numéricas y los puntajes de las escalas de funcionalidad, se constata que la edad y la nota obtenida en la EDSS presentaron correlación negativa con todas las medidas. Además de eso, las variables tiempo de inicio de los síntomas, tiempo de diagnóstico y tiempo de seguimiento ambulatorial también influenciaron de forma negativa por lo menos una de estas medidas (Tabla 2). La nota de la escala de autocuidado no sufrió influencia de ninguna variable numérica.

Tabla 1 - Caracterización de los puntajes de evaluación del autocuidado y de la funcionalidad de pacientes con esclerosis múltiple. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variables	n (%)	Media (DP)*	Mediana	Variación
Clasificación de autocuidado (ASA-R) [†]		53,8 (3,9)	53,5	45,0 – 65,0
Realizan autocuidado	69 (82,1)			
Desarrollan autocuidado	15 (17,9)			
Clasificación para IB [‡]		84,0 (18,9)	87,5	5,0 – 100,0
Independiente	28 (33,3)			
Dependencia leve	8 (9,5)			
Dependencia moderada	43 (51,2)			
Dependencia grave	3 (3,6)			
Dependencia total	2 (2,4)			
Clasificación para ELB [§]		18,4 (3,6)	20,0	8,0 – 21,0
Independiente	37 (44,0)			
Dependencia parcial	47 (55,9)			
Clasificación para AAVD		6,6 (2,9)	6,5	1,0 – 12,0
Más activos	72 (85,7)			
Menos activos	12 (14,3)			

*DP = Desvío estándar; [†]ASA-R = Escala de Evaluación de la Competencia para el Autocuidado - Revisada; [‡]IB = Índice de Barthel; [§]ELB = Escala de Lawton y Brody; ^{||}Actividades Avanzadas de la Vida Diaria

Tabla 2 - Comparación de las variables sociodemográficas y clínicas con los puntajes de autocuidado y de funcionalidad. Campinas, SP, Brasil, 2017

Variables	ASA-R*	IB†	ELB‡	AAVD§
Edad				
ρ^{\parallel}	-0,0787	-0,4937	-0,3929	-0,4054
p-valor¶	0,4770	<0,0001	0,0002	0,0001
n	84	84	84	84
Renta				
ρ^{\parallel}	-0,1738	0,0489	0,2226	0,2371
p-valor¶	0,1208	0,6646	0,0458	0,0331
n	81	81	81	81
Tiempo de diagnóstico				
ρ^{\parallel}	-0,0724	-0,3282	-0,2037	-0,2609
p-valor¶	0,5127	0,0023	0,0631	0,0165
n	84	84	84	84
Tiempo de inicio de los síntomas				
ρ^{\parallel}	-0,1210	-0,4794	-0,2631	-0,1879
p-valor¶	0,2729	<0,0001	0,0156	0,0869
n	84	84	84	84
Tiempo de seguimiento ambulatorial				
ρ^{\parallel}	-0,0238	-0,3692	-0,2066	-0,1583
p-valor¶	0,8319	0,0006	0,0626	0,1554
n	82	82	82	82
Nota EDSS**				
ρ^{\parallel}	-0,0388	-0,7832	-0,5728	-0,5166
p-valor¶	0,7262	<0,0001	<0,0001	<0,0001
n	84	84	84	84

*ASA-R = Escala de Evaluación de la Competencia para el Autocuidado - Revisada; †IB = Índice de Barthel; ‡ELB = Escala de Lawton y Brody; §AAVD = Actividades Avanzadas de la Vida Diaria; ¶p = Coeficiente de Correlación de Spearman; ¶p-valor = Nivel de significancia; **EDSS = Escala de Incapacidad Funcional Expandida de Kurtzke

Al verificar las medidas de comparación, con base en el análisis de las medidas de funcionalidad y de autocuidado categorizadas, constatamos que las personas más jóvenes y que presentaron menor tiempo de diagnóstico o de seguimiento ambulatorial tuvieron mejor nivel de funcionalidad. Los pacientes con menores notas en la EDSS eran más independientes para las ABVD, AIVD y AAVD y aquellos con mayor renta fueron más activos para las AAVD (Tabla 3).

En la Tabla 4, se observa que, cuanto mayor es el nivel de escolaridad, mayor es la independencia respecto a todas las actividades de la vida diaria. Al aplicar la posprueba de Dunn, se observa que esta diferencia fue significativa al comparar pacientes con enseñanza primaria y enseñanza superior completa en cuanto a las tres medidas de funcionalidad. Además de eso, los pacientes con funcionalidad preservada mantenían una situación profesional activa. Por otro lado, aquellos con manifestaciones clínicas de la enfermedad presentaron mayor dependencia para todas las actividades.

Tabla 3 - Comparación de las variables sociodemográficas y clínicas con los grupos identificados por la evaluación de funcionalidad. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variables	n	Media (DP*)	Mediana	Variación	p-valor†	
IB‡						
Edad	Independiente/Leve	36	33,2 (9,8)	31,0	18,0 - 61,0	< 0,001
	Moderado/Grave/Total	48	45,5 (10,2)	46,5	26,0 - 66,0	
Diagnóstico	Independiente/Leve	36	6,7 (5,5)	5,0	0,0 - 20,0	0,010
	Moderado/Grave/Total	48	10,8 (7,2)	9,5	0,3 - 26,0	
Inicio de los síntomas	Independiente/Leve	36	7,9 (6,0)	7,0	0,3 - 20,0	0,001
	Moderado/Grave/Total	48	14,8 (8,3)	16,0	1,0 - 33,0	
Seguimiento ambulatorial	Independiente/Leve	35	5,8 (5,3)	4,0	0,0 - 17,0	0,005
	Moderado/Grave/Total	47	10,4 (7,4)	9,0	0,0 - 26,0	
Nota EDSS§	Independiente/Leve	36	2,1 (1,4)	2,0	0,0 - 6,0	< 0,001
	Moderado/Grave/Total	48	5,4 (1,7)	6,0	2,0 - 8,0	
ELB¶						
Edad	Independiente	37	36,2 (9,2)	34,0	23,0 - 57,0	0,004
	Dependiente Parcial	47	43,4 (12,6)	45,0	18,0 - 66,0	
Nota EDSS	Independiente	37	2,8 (1,9)	2,0	0,0 - 6,0	< 0,001
	Dependiente Parcial	47	4,9 (2,1)	5,5	1,0 - 8,0	
AAVD**						
Edad	Más activos	72	38,8 (10,9)	37,0	18,0 - 62,0	0,014
	Menos activos	12	48,5 (13,0)	48,5	23,0 - 66,0	
Renta	Más activos	69	3702,9 (2500,5)	3000,0	700,0 - 12000,0	0,011
	Menos activos	12	3658,3 (6770,3)	1550,0	600,0 - 25000,0	
Diagnóstico	Más activos	72	8,4 (6,6)	7,0	0,0 - 26,0	0,018
	Menos activos	12	13,2 (6,6)	11,5	1,0 - 23,0	
Nota EDSS§	Más activos	72	3,7 (2,2)	3,2	0,0 - 8,0	0,020
	Menos activos	12	5,4 (2,1)	6,0	1,5 - 7,5	

*DP = Desvío estándar; †p-valor = Nivel de significancia; ‡IB = Índice de Barthel; §EDSS = Escala de Incapacidad Funcional Expandida de Kurtzke; ¶ELB = Escala de Lawton y Brody; **AAVD = Actividades Avanzadas de la Vida Diaria

Tabla 4 - Comparación entre las notas de funcionalidad y las variables sociodemográficas y clínicas de pacientes con esclerosis múltiple. (n=84). Campinas, SP, Brasil, 2017

Variabes	n	Media (DP*)	Mediana	Variación	p-valor [†]
IB[‡]					
Escolaridad					
Primaria	21	75,5 (20,8)	80,0	25,0 - 100,0	0,016
Secundaria	29	85,7 (14,7)	90,0	45,0 - 100,0	
Superior	34	87,9 (19,8)	95,0	5,0 - 100,0	
Situación profesional					
Activo	25	90,8 (16,4)	100,0	45,0 - 100,0	0,003
Inactivo	59	81,2 (19,4)	85,00	5,0 - 100,0	
Manifestación cerebelar					
Presente	64	81,1 (19,5)	85,0	5,0 - 100,0	0,001
Ausente	20	93,5 (13,5)	100,0	50,0 - 100,0	
Manifestación vesical/intestinal					
Presente	41	75,8 (21,2)	80,0	5,0 - 100,0	< 0,001
Ausente	43	91,9 (12,4)	100,0	50,0 - 100,0	
ELB[§]					
Escolaridad					
Primaria	21	16,4 (4,9)	19,0	8,0 - 21,0	0,045
Secundaria	29	18,9 (2,6)	20,0	12,0 - 21,0	
Superior	34	19,3 (3,1)	21,0	8,0 - 21,0	
Situación profesional					
Activo	25	19,9 (2,3)	21,0	11,0 - 21,0	0,007
Inactivo	59	17,8 (3,9)	19,0	8,0 - 21,0	
Manifestación cerebelar					
Presente	64	17,8 (3,8)	19,0	8,0 - 21,0	0,001
Ausente	20	20,2 (2,3)	21,0	11,0 - 21,0	
Manifestación vesical/intestinal					
Presente	41	17,5 (3,9)	19,0	8,0 - 21,0	0,003
Ausente	43	19,3 (3,1)	21,0	8,0 - 21,0	
AAVD					
Escolaridad					
Primaria	21	4,9 (2,9)	5,0	1,0 - 10,0	0,008
Secundaria	29	6,9 (2,4)	7,0	2,0 - 10,0	
Superior	34	7,5 (2,9)	8,0	2,0 - 12,0	
Situación profesional					
Activo	25	8,2 (2,5)	9,0	3,0 - 12,0	0,001
Inactivo	59	5,9 (2,8)	6,0	1,0 - 12,0	
Manifestación cerebelar					
Presente	64	6,2 (2,9)	6,0	1,0 - 12,0	0,020
Ausente	20	7,9 (2,5)	8,5	2,0 - 11,0	

*DP = Desvío estándar; [†]p-valor = Nivel de significancia; [‡]IB = Índice de Barthel; [§]ELB = Escala de Lawton y Brody; ^{||}AAVD = Actividades Avanzadas de la Vida Diaria

Discusión

Los resultados presentaron las implicaciones de la EM en el autocuidado y en las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria de los pacientes. Tales evidencias colaboran con estudios previos que trataron de explorar los cambios en las incapacidades de acuerdo con la gravedad de la enfermedad⁽²⁶⁻²⁸⁾. Las manifestaciones de la EM son altamente variables y muchas veces imprevisibles, y su curso evoluciona de recidivas leves y poco frecuentes, con impacto limitado en la Capacidad funcional, para rápidamente acumular incapacidad, pérdida de deambulación independiente y compromiso cognitivo extenso⁽²⁹⁾.

En cuanto al perfil de los pacientes, predominó el sexo femenino, con edad media de 40,2 años, buena escolaridad, en consonancia con estudios nacionales⁽³⁰⁻³¹⁾ e internacionales⁽²⁷⁾. Cabe resaltar que la edad del grupo

varió de 18 años a 66 años. Se verificó en la literatura que la mayoría de los pacientes es diagnosticado en el inicio de la vida adulta, entre los 20 y 40 años de edad, la enfermedad es dos veces más prevalente entre las mujeres que entre los hombres, y que el mayor nivel de escolaridad es protector contra el declive de la función cognitiva y sobrecarga de la enfermedad⁽³²⁻³³⁾. Lo que demuestra que la EM causa incapacidad neurológica en jóvenes adultos⁽³⁰⁾, lo que conduce a serios efectos adversos en el día a día de muchos pacientes, incluyendo la pérdida de la Capacidad para el trabajo⁽²⁹⁾.

Sin embargo, es válido añadir que algunos estudios han señalado que las mujeres, las personas con enseñanza superior y los jóvenes con EM presentan mayor autogestión de la enfermedad⁽³⁴⁻³⁵⁾. Este término se define como un proceso activo de lidiar con la enfermedad por medio de la adhesión al tratamiento,

participación en la toma de decisión terapéutica, búsqueda activa de información sobre la enfermedad y opciones de tratamiento emergentes, mantenimiento de las relaciones sociales y equilibrio emocional, es decir, incorpora el automonitoreo y la gestión de síntomas. Por tanto, la autogestión forma parte del autocuidado para facilitar la mejor adaptación a la enfermedad, reducir la probabilidad de complicaciones secundarias, contribuir para la calidad de vida, reducir la incapacidad y mejorar los resultados con el tratamiento^(34,36).

Como los esquemas de tratamiento de la EM pueden ser complejos, pacientes con bajos niveles de alfabetización pueden tener mayor dificultad para entender y cumplir el tratamiento. Esto puede representar un desafío para el cuidado y llevar al compromiso del autocuidado e implicar en incapacidad funcional, como se observó.

Para ayudar a caracterizar este público, se identificó que la mayoría de los pacientes se encontraba inactiva y que la renta familiar era de 3,9 sueldos mínimos, lo que hoy equivale a 3.720 reales⁽²⁹⁾. Además de eso, se constató que los pacientes con mayor renta fueron más activos para las AAVD y aquellos con funcionalidad preservada mantenían su situación profesional activa.

Un estudio realizado en Suecia, que comparó los sueldos entre la población general y los pacientes con EM antes y después del diagnóstico de la enfermedad, constató que el sueldo bruto era semejante antes, pero poco después del diagnóstico de la enfermedad este disminuía. Tras once años de seguimiento, las personas sin enfermedad tuvieron un aumento de 7.520 euros en sus sueldos, mientras que los pacientes con EM sufrieron una pérdida de 9.010 euros, lo que representa más del 30 % del promedio del sueldo bruto anual en Suecia⁽²⁹⁾. Además de eso, una vez que los síntomas iniciales de la EM surgen durante la edad económicamente activa de una persona, esto puede repercutir en la Capacidad de mantener el trabajo, sin embargo, las tasas de desempleo y jubilación por invalidez varían entre los países⁽³⁷⁻³⁹⁾.

La literatura relata que el tratamiento de la EM es caro, por lo que muchas personas no logran pagarlo, y así retrasan o evitan buscar un tratamiento médico⁽²⁷⁾. Muchas veces el paciente, por no poder pagar los gastos de la asistencia médica, no comparece a las consultas o no realiza los exámenes diagnósticos o, aun, omite sus síntomas en un esfuerzo por reducir costos⁽²⁷⁾. Esto puede haber reflejado en la disparidad entre el tiempo de inicio de los síntomas (11,8 años) y el tiempo del diagnóstico (9,1 años). Cabe resaltar que el tiempo transcurrido entre el inicio clínico de la EM y el diagnóstico es el predictor más importante para la gravedad de la incapacidad⁽⁴⁰⁾.

Las manifestaciones clínicas que predominaron en este estudio fueron las piramidales (paresia y parestesia), las cerebelares (ataxia y disartria) y las vesicointestinales. Estas, muchas veces, se originan tras un brote de la enfermedad y progresan de un síntoma pasajero hasta una secuela. Sin embargo, muchos pacientes se sienten desanimados para buscar la atención tradicional, en la cual se tarda en lograr una cita y, en consecuencia, para obtener un *feedback*⁽²⁷⁾.

A esto se suma el hecho de trabajar con individuos de las generaciones Y y Z, que han nacido en la Era Digital, en que la comunicación es prácticamente instantánea. En este escenario, aumenta la búsqueda por clínicas con precios más asequibles, urgencias o por la búsqueda de información en internet. Tales prácticas pueden implicar retraso en el diagnóstico y tratamiento adecuado. Conviene enfatizar la importancia de la atención eficaz, debido a la complejidad de la enfermedad, así como su naturaleza crónica⁽²⁷⁾.

En la literatura se afirma que el proceso de envejecimiento lleva a la disminución trófica cerebral, lo que contribuye al proceso de neurodegeneración y disminuye la remielinización. La mielinización compacta de la sustancia blanca cerebral termina a los 40 años y empieza a degenerarse en los años siguientes. Por tanto, la recuperación más limitada tras los brotes clínicos de la enfermedad, en los primeros cinco años, puede ocasionar la progresión de la EM y resultar en secuelas, pérdida del autocuidado y disminución de la funcionalidad⁽⁴¹⁾. Además de eso, el declive de la reserva funcional produce el acúmulo insidioso de incapacidad física y cognitiva, que caracteriza lo que tradicionalmente se considera como la fase progresiva de la enfermedad⁽⁴⁾.

De esa manera, pacientes con mayores acometidos clínicos y con mayor tiempo de inicio de los síntomas o tiempo de diagnóstico fueron los que presentaron mayores niveles de dependencia. Este resultado se pone de manifiesto en otro estudio realizado en la ciudad de Ankara, Turquía, en el que los investigadores confirmaron que, en los primeros 10 años de la enfermedad, los pacientes tienden a ser ligeramente más dependientes para realizar las actividades de vida diaria y con mayor necesidad de autocuidado⁽²⁷⁾.

Cabe resaltar que, en el estudio aquí realizado, la mayoría los pacientes con EM se clasificaron como «Realiza autocuidado» y presentaron dependencia mayor para realizar las actividades básicas, sobre todo para controlar los esfínteres, cuando se comparan con las actividades instrumentales o avanzadas de la vida diaria. En lo que respecta al autocuidado, solo la presencia de secuelas piramidales interfirió en esta medida.

El curso clínico de la esclerosis múltiple es difícil de prever en los diferentes grupos e individuos. Un estudio que discute los modelos topográficos de la EM, como un nuevo enfoque para caracterizar el curso clínico de la enfermedad, relata que la ubicación de la lesión define los síntomas clínicos y los sistemas funcionales afectados, los de la médula espinal producen síntomas piramidales, sensoriales, intestinales y de la vejiga; aquellos en el tronco cerebral y en el cerebelo causan diplopía, vértigo, ataxia y desequilibrio; y aquellos en los hemisferios producen señales cerebrales, más notablemente disfunción cognitiva. Ante ello, afirmaron que las lesiones de la médula espinal, en particular, han mostrado peor pronóstico y pérdida de reserva funcional, lo que limitará previamente su autocuidado⁽⁴⁾.

Esto refuerza la idea de que mecanismos biopsicosociales estén asociados al nivel de incapacidad. Como la EM es una enfermedad neurodegenerativa, ocurre la acometida de estructuras neurales que dificultan, e incluso impiden, la transmisión del estímulo a los demás sistemas y órganos del cuerpo, y esto impacta de forma directa en la cognición, control de esfínteres, habilidades manuales, en la movilidad, transferencia, y se evidencia en dificultades para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria^(26,42). Estos factores se deben tener en cuenta en la investigación de los diagnósticos de enfermería realizados por enfermeros^(30,43).

Un estudio con el propósito de implementar la Sistematización de la Asistencia de Enfermería para el seguimiento ambulatorial de pacientes con EM constató como diagnósticos de enfermería más frecuentes, según NANDA International, Inc. (NANDA-I), la movilidad física perjudicada (00085), disturbios en el estándar del sueño (00198), déficits en el autocuidado, intolerancia a la actividad (00092), eliminación urinaria perjudicada (00016), riesgo de afrontamiento personal ineficaz (00069), constipación (00011), memoria perjudicada (00131), disfunción sexual (00059), control ineficaz del régimen terapéutico (00080) y dolor agudo (00132)⁽¹⁰⁾.

Muchas veces, tras la acometida de enfermedades desmielinizantes, pueden surgir disturbios psiquiátricos⁽⁸⁾. Desde esta perspectiva, el mantenimiento de las AAVD relacionadas con la convivencia social es favorable para estos pacientes, porque genera beneficios tanto para la salud física como para su salud psicológica. Además de mejorar la autoestima, disminuir el aislamiento social y el surgimiento de trastornos depresivos⁽³⁰⁾.

Algunos estudios también señalaron el efecto favorable de las AAVD al disminuir los declives cognitivos y el surgimiento de demencias, y evitar el declive de la memoria y del lenguaje, funciones ejecutivas, atención

y funciones cognitivas globales^(8,44). En virtud de ello, el enfermero deberá actuar desde el surgimiento de las primeras manifestaciones clínicas, al proporcionar soporte emocional al paciente, que posiblemente se encontrará afligido, debido a las posibles incapacidades y a las alteraciones que tendrán lugar no solo en su cuerpo, pero también en su estilo de vida^(8,26). Dicho soporte podrá ofrecerse por medio de la motivación para preservar las actividades de autocuidado, así como por medio del apoyo y la oferta de alternativas ante las incapacidades funcionales^(10,30).

La planificación del cuidado, así como su implementación deben estar en consonancia con las necesidades observadas, considerando, sobre todo, el tiempo de manifestación de la enfermedad, una vez que sabemos que esta tiene un papel crucial para el declive funcional. Un buen aliado es la inclusión familiar en este plan de cuidados, lo que contribuirá positivamente a la promoción y rehabilitación del paciente. Tal factor puede actuar directamente y aumentar la disposición para realizar todas las actividades de la vida diaria, al estimular la sociabilidad y la funcionalidad de los pacientes⁽⁴⁵⁾.

En este escenario, los profesionales de la salud deben estar siempre atentos a la gestión del cuidado, ya que la privación de tales actividades tiene un reflejo negativo para estos individuos, al actuar como un posible predictor de aislamiento social y pérdida de la funcionalidad. De esta forma, la interacción con la familia y la sociedad son de fundamental importancia para contribuir a la promoción y a la rehabilitación de la salud del paciente.

Además de eso, es imperativa la evaluación del equipo multidisciplinario, una vez que son innumerables demandas clínicas, funcionales y de autocuidado. En este contexto, es importante que el enfermero se involucre de forma ampliada en la promoción y rehabilitación de la salud de estos pacientes, actuando no solo en la implementación y sistematización del cuidado, sino también estimulando el desarrollo del autocuidado, funcionalidad y sociabilidad. De manera que las miradas hacia el individuo superen el ámbito ambulatorial o la cabecera del lecho, con el desarrollo de nuevas investigaciones y una mayor y mejor formación profesional para estas demandas que acompañan a los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas.

Se resaltan algunas limitaciones del presente estudio al no encontrar personas clasificadas con mayor necesidad de autocuidado, además del diseño del estudio, que, por ser transversal, no permite establecer una relación de causa y efecto. También se deben considerar otras limitaciones relacionadas con el uso de datos secundarios, como la posibilidad de relatar errores. Se resalta, además, el reducido número de estudios

sobre evaluación de autocuidado o que investiguen la funcionalidad de las personas con EM, lo que dificultó la comparación de los resultados con otros hallazgos.

Conclusión

Los resultados del presente estudio pusieron de manifiesto que los niveles de autocuidado de los pacientes estudiados estaban preservados y el 82,1% se clasificó como «Realiza autocuidado». Estos presentaron limitación funcional más acentuada en las ABVD, si se comparan con las AIVD, el 55,9 % presentó dependencia parcial en lo que respecta a las AIVD y el 51,2 %, dependencia moderada respecto a las ABVD. En lo que atañe a las AAVD, el 85,7 % se mostró más activo. Además de eso, la duración de la enfermedad estuvo fuertemente correlacionada con un mayor número de incapacidades y los mejores perfiles socioeconómicos y educativos mostraron ser factores favorables a la funcionalidad.

Este ha sido uno de los primeros estudios de Enfermería que investigó la relación entre el autocuidado y la funcionalidad de los pacientes con EM, utilizando escalas validadas y una evaluación multidimensional. Se espera que estos hallazgos estimulen nuevas investigaciones en el área de la rehabilitación en enfermería, con vistas a la implementación de intervenciones dirigidas a las necesidades reales de los individuos.

Agradecimientos

Nos gustaría agradecer a todo el personal del Ambulatorio de Neurología del Hospital de Clínicas de la UNICAMP, en especial a la enfermera Gislaine Aparecida Alves Kikuta por su apoyo para la realización de esta investigación.

Referencias

1. Cotsapas C, Mitrovic M, Hafler D. Multiple sclerosis. *Handb Clin Neurol*. 2018;148:723-30. doi: 10.1016/B978-0-444-64076-5.00046-6.
2. GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*. 2017 Nov;16(11):877-97. doi: 10.1016/S1474-4422(17):30299-5.
3. Brownlee WJ, Hardy TA, Fazekas F, Miller DH. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *Lancet*. 2017 Apr 1;389(10076):1336-46. doi: 10.1016/S0140-6736(16)30959-X.
4. Krieger SC, Sumowski J. New Insights into Multiple Sclerosis Clinical Course from the Topographical Model and

- Functional Reserve. *Neurol Clin*. 2018 Feb;36(1):13-25. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.003.
5. Novais PGN, Batista KM, Grazziano ES, Amorim MHC. The effects of progressive muscular relaxation as a nursing procedure used for those who suffer from stress due to multiple sclerosis. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016 Sep 1; 24:e2789. doi: 10.1590/1518-8345.1257.2789
6. Damasceno A, Damasceno BP, Cendes F. Subclinical MRI disease activity influences cognitive performance in MS patients. *Mult Scler Relat Disord*. 2015 Mar;4(2):137-43. doi: 10.1016/j.msard.2015.01.006
7. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 2018 Jan 11;378(2):169-80. doi: 10.1056/NEJMra1401483
8. Crabtree-Hartman E. Advanced Symptom Management in Multiple Sclerosis. *Neurol Clin*. 2018 Feb;36(1):197-218. doi:10.1016/j.ncl.2017.08.015.
9. Kraft GH, Johnson KL, Amtmann D, Bamer AM, Bombardier CH, Ehde DM, et al. Future Directions of Multiple Sclerosis Rehabilitation Research. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2013 Nov;24(4):721-30. doi: 10.1016/j.pmr.2013.06.005.
10. Corso NAA, Gondim APS, D'Almeida PCR, Albuquerque MGF. Nursing care systematization for outpatient treatment care of patients with multiple sclerosis. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2013 Jun [cited Aug 20, 2018];47(3):750-5. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000300750&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000300032>.
11. World Health Organization Regional Office for South-East Asia. Self care for health: a handbook for community health workers & volunteers. WHO Library Cataloguing-in-Publication data. [Internet] 2013 [cited Aug 20, 2018];1-160. Available from: http://apps.searo.who.int/PDS_DOCS/B5084.pdf.
12. World Health Organization. How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment [Internet]. Geneva: WHO 2013 Oct [cited Aug 20, 2018]. Available from: <http://www.who.int/classifications/drafticfpracticalmanual.pdf>
13. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. 2.ed. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1988. 559 p.
14. Damásio BF, Koller SH. The Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised (ASAS-R): adaptation and construct validity in the Brazilian context. *Cad Saúde Pública*. [Internet] 2013 Oct [cited Aug 20, 2018]; 29(10):2071-82. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013001000023&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00165312>.

15. Stacciarini TS, Pace AE. Translation, adaptation and validation of a self-care scale for type 2 diabetes patients using insulin. *Acta Paul Enferm.* [Internet] 2014 Jun [Cited Aug 20, 2018];27(3):221-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000300221&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400038>.
16. Santos RL, Virtuoso JS Júnior. Reliability of the Brazilian version of the Scale of Instrumental Activities of Daily Living. *RBPS.* 2008 Nov 16;21(4): 290-6. doi: 10.5020/575
17. Minosso JSM, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validation of the Barthel Index in elderly patients attended in outpatient clinics, in Brazil. *Acta Paul Enferm.* [Internet] 2010 Apr [cited Aug 20, 2018];23(2): 218-23. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002010000200011&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>.
18. Dias EG, Andrade FB, Duarte YAO, Santos JLF, Lebrão ML. Advanced activities of daily living and incidence of cognitive decline in the elderly: the SABE Study. *Cad Saúde Pública.* [Internet] 2015 Aug [cited Aug 20, 2018];31(8): 1623-35. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2015000801623&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00125014>.
19. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* [Internet] 1983 Nov [cited Sep 13, 2017];33:1444-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6685237>
20. Coura AS, Enders BC, França ISX, Vieira CENK, Dantas DNAD, Menezes DJCM. Ability for self-care and its association with sociodemographic factors of people with spinal cord injury. *Rev Esc Enferm USP.* [Internet] 2013 [cited Aug 20, 2018];47(5):1154-62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000501150&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342013000500020>.
21. Dias EG, Duarte YAO, Almeida MHM, Lebrão ML. The advanced activities of daily living at component of the functional assessment in elderly people. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo.* [Internet] 2014 Nov [cited Aug 20, 2018];25(3): 225-32. Available from: http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/75910/pdf_66 Doi: 10.11606/issn.2238-6149.v25i3p225-232.
22. Azeredo Z, Matos E. Grau de Dependência em Doentes que sofreram AVC. *RFML.* [Internet] 2003 Aug [cited Ago 20, 2018];8(4):199-204. Available from: https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Grau+de+depend%C3%Aancia+em+doentes+que+sofreram+AVC&author=Azeredo+Z&author=Matos+E&publication_year=2003&journal=Rev+Fac+Med+Lisboa&volume=8&issue=4&pages=199-204
23. Barkan H. Statistics in clinical research: Important considerations. *Ann Card Anaesth.* 2015 Mar;18(1):74-82. doi: 10.4103/0971-9784.148325
24. Lash TL, Fox MP, MacLehose RF, Maldonado G, McCandless LC, Greenland S. Good practices for quantitative bias analysis. *Int J Epidemiol.* 2014; 43(6):1969-85. doi: 10.1093/ije/dyu149
25. Goodman D, Ogrinc G, Davies L, Baker GR, Barnsteiner J, Foster TC, et al. Explanation and elaboration of the SQUIRE (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence) Guidelines, V.2.0: examples of SQUIRE elements in the healthcare improvement literature. *BMJ Qual Saf.* 2016 Dec; 25(12):e7. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004480
26. Conradsson D, Ytterberg C, von Koch L, Johansson S. Changes in disability in people with multiple sclerosis: a 10-year prospective study. *J Neurol.* 2018;265:119-126. doi: 10.1007/s00415-017-8676-8.
27. Basak T, Unver V, Demirkaya S. Activities of Daily Living and Self-Care Agency. *Reha-bil Nurs.* 2015;40(1):60-5. doi: 10.1002/rnj.153.
28. Chruzander C, Johansson S, Gottberg K, Einarsson U, Fredrikson S, Holmqvist LW, et al. A 10-year follow-up of a population-based study of people with multiple sclerosis in Stockholm, Sweden: changes in disability and the value of different factors in predicting disability and mortality. *J Neurol Sci.* 2013;332(1-2):121-127. doi: 10.1016/j.jns.2013.07.003
29. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. Personal Income Before and After Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Value in Health.* 2018; 21:590-95. doi: 10.1016/j.jval.2017.09.021.
30. Damasceno A, Von Glehn F, Brandão CO, Damasceno BP, Cendes F. Prognostic indicators for long-term disability in multiple sclerosis patients. *J Neurol Sci.* 2013;324(1-2):29-33. doi: 10.1016/j.jns.2012.09.020.
31. Costa TMS, Souza Neto VL, Domingos MMC, Silva BCO, Rodrigues IDC, Silva RAR. A profile of nursing diagnoses in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *Online Braz J Nurs.* 2016;15(3): 433-42. doi: 10.17665/1676-4285.20165383
32. Rocca MA, Riccitelli GC, Meani A, Pagani E, Del Sette P, Martinelli V, et al. Cognitive reserve, cognition, and regional brain damage in MS: a 2-year longitudinal study. *Mult Scler.* 2018; 25(3):372-81. doi: 10.1177/1352458517750767.
33. Sumowski JF, Leavitt VM. Cognitive reserve in multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2013;19(9): 1122-7. doi: 10.1177/1352458513498834.
34. Wiiski M, Tasiemski T. Illness perception, treatment beliefs, self-esteem, and self-efficacy as correlates of self-management in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 2016; 133(5):338-45. doi: 10.1111/ane.12465.

35. Goodworth MCR, Stepleman L, Hibbard J, Johns L, Wright D, Hughes MD, et al. Variables associated with patient activation in persons with multiple Sclerosis. *J Health Psychol.* 2016; 21(1):82–92. doi: 10.1177/1359105314522085.
36. Galvão MTRLS, Janeiro JMSV. Self-care in nursing: self-management, self-monitoring, and the management of symptoms as related concepts. *REME Rev Min Enferm.* 2013;17(1):231–5. doi: 10.5935/1415-2762.20130019.
37. Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res.* 2006;15(2):259–71. doi: 10.1007/s11136-005-0891-6.
38. Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. *Mult Scler.* 2017;23(8):1123–36. doi: 10.1177/1352458517694432.
39. Martínez-Ginés ML, García-Domínguez JM, Forero L, Canal N, Rebollo P, Prefasi D, et al. Spanish validation of a specific measure to assess work-related problems in people with multiple sclerosis: The Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire (MSWDQ-23). *Mult Scler Relat Disord.* 2018;22:115–9. doi: 10.1016/j.msard.2018.04.003.
40. Signori A, Izquierdo G, Lugaresi A, Hupperts R, Grand'Maison F, Sola P, et al. Long-term disability trajectories in primary progressive MS patients: A latent class growth analysis. *Mult Scler.* 2018; 24(5):642–52. doi: 10.1177/1352458517703800.
41. Hansen MR, Okuda DT. Multiple Sclerosis in the Contemporary Age: Understanding the Millennial Patient with Multiple Sclerosis to Create Next-Generation Care. *Neurol Clin.* 2018; 36(1):219–30. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.012.
42. Einarsson U, Gottberg K, Fredrikson S, von Koch L, Widen Holmqvist L. Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clin Rehabil.* 2006;20(6):543–51. doi: 10.1191/0269215506cr953oa.
43. Zeydan B, Kantarci OH. Progressive Forms of Multiple Sclerosis: Distinct Entity or Age-Dependent Phenomena. *Neurol Clin.* 2018; 36(1):163–71. doi: 10.1016/j.ncl.2017.08.006.
44. Patel VP, Walker LA, Feinstein A. Revisiting cognitive reserve and cognition in multiple sclerosis: A closer look at depression. *Mult Scler.* 2018;24(2):186–95. doi: 10.1177/1352458517692887.
45. Sposito G, Neri AL, Yassuda MS. Advanced activities of daily living (AADLs) and cognitive performance in community-dwelling elderly persons: Data from the FIBRA Study – UNICAMP. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* [Internet] 2016 [cited Aug 20, 2018];19(1):7–20. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232016000100007&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2016.15044>.

Recibido: 01.11.2018

Aceptado: 13.05.2019

Autor correspondiente:

Ana Raílka de Souza Oliveira-Kumakura

E-mail: arailka@unicamp.br <https://orcid.org/0000-0002-7075-7987>**Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.