

2019 / 2020 ikasturtea

**ESKLEROSI ANIZKOITZAK PERTSONARENGAN DUEN ERAGINA ETA HONI
EMAN BEHARREKO ERIZAINNTZA ZAINKETAK**

Nora Casquero Oyarzabal

LABURPENA

Sarrera: esklerosi anizkoitza (EA) nerbio-sistema zentralari eragiten dion gaixotasun kroniko, autoimmune, desmielinizataile eta hanturazkoa da. Gaixotasunaren intzidentziak gora egin du azken urteotan mundu osoan, eta gaixotasuna sendaezina den heinean, paziente hauen bizi-kalitatean eragin handia du. Erizainaren papera funtsezkoa da azken hau hobetzeko, nahiz eta ez egon guztiz protokolizatuta honen eginbeharrak.

Helburuak: lan honen helburu nagusia EAK pertsona helduarengan duen eragina aztertzea eta alor honetan erizainak eman ditzakeen erizaintza zainketak zehaztea da.

Metodologia: errebisio bibliografikoa egin da PIO egitura batetik abiatuz. Honetarako ondorengo datu baseak aukeratu dira: *Biblioteca Virtuan en Salud*, *Medes*, *Pudmed*, *Cuiden* eta *Dialnet*. Horrez gain, web-orrialde ezberdinak kontsultatu dira: *European Multiple Sclerosis Platform* eta *Fundación Esclerosis Múltiple Madrid*. Guztira, 32 aipu erabiliz errebisioa burutzeko.

Emaitzak: kaltetuta dagoen nerbio-sistema zentraleko atalaren arabera, EAn sintoma ezberdinak azalduko dira. Sintoma fisiko adierazgarriena eta ezgaitasun handiena sortzen duena nekea da, arlo psikosoziala ere kaltetuta agertuz. Honek guztiak eragiten du pertsonen bizi-kalitatea okerragoa izatea, populazio orokorrarekin alderatuz. Honen inguruan erizainak eman beharreko zainketen kontsentsu bat ez egon arren, ebaluazioan, arretaren koordinazioan, heziketan, kontaktuaren maneian... jarduten dute hauek. Hainbat ikerketek baieztatu dute erizaintza zainketa ezberdinen eragina, paziente hauen bizi-kalitatea hobetze aldera.

Eztabaida: EA duten pazienteei gehien eragiten dien sintoma nekea dela bat datoz autore ezberdinak, alderdi psikosoziala alde batera utzi gabe. Zaila izan da erizainaren papera zehaztea, ez dagoelako kontsentsu bat honen inguruan, baina ikerketek erakutsi dute zainketa ezberdinak bizi-kalitatean eragin positiboa dutela. Artikuluek azpimarratzen dute bai ikerketan, eta bai protokolo eta gidetan dagoen hutsunea.

Ondorioak: gaixotasunaren ondorio diren zeinu eta sintoma guztiek pazienteen bizi-kalitatea kaltetzen dute. Erizaina ezinbesteko pilare bilakatzen da paziente hauen artatzean, nahiz eta bere papera guztiz finkatuta ez egon. EAren inguruan espezializatutako erizainaren kontzeptua oraindik oso zabaldua egon ez arren, ekartzen dituen onurak direla eta garatu beharreko zerbait dela ondorioztatu da.

Hitz gakoak: esklerosi anizkoitza, bizi-kalitatea, erizaintza zainketak.

AURKIBIDE OROKORRA

1. SARRERA	1
2. HELBURUAK.....	4
3. METODOLOGIA	4
3.1 BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN ESTRATEGIA	4
3.2 BARNERATZE-BAZTERTZE IRIZPIDEAK ETA ERABILITAKO FILTROAK	5
3.3 BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN EMAITZAK.....	6
4. EMAITZAK.....	7
4.1 ESKLEROSI ANIZKOITZAK PAZIENTEARENGAN ERAGITEN DITUEN ONDORIOAK	7
4.1.1 ONDORIO FISIKOAK	8
4.1.2 ONDORIO PSIKOLOGIKOAK.....	9
4.1.3 ONDORIO SOZIALAK	10
4.2 ESKLEROSI ANIZKOITZAREN ONDORIOEI AURRE EGITEKO ERIZAINZA ZAINKETAK	11
4.3 ESKLEROSI ANIZKOITZAREN INGURUAN ESPEZIALIZATUTAKO ERIZAINA	14
5. EZTABAIDA.....	16
6. ONDORIOAK.....	18
7. BIBLIOGRAFIA.....	20
8. ERANSKINAK.....	26

TAULEN AURKIBIDEA

1. taula: PIO estrukturan oinarrituta aukeratutako DeCS, MeSH eta hitz gakoak.	5
2. taula: web-orrialde ezberdinetatik lortutako dokumentu ezberdinak.	6

ERANSKINEN AURKIBIDEA

1. eranskina: Haynes-en piramidea.	26
2. eranskina: Medes datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.....	26
3. eranskina: BVS metabilatzailean erabilitako bilaketa-estrategia.	27
4. eranskina: Cuiden datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.	29
5. eranskina: Pudmed datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.	29
6. eranskina: Dialnet datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.	30
7. eranskina: erabili diren artikuluak ebidentzia-mailaren arabera sailkatuta.....	31

LABURDUREN HIZTEGIA

EA: esklerosi anizkoitz

OME: *Osasunaren Mundu Erakundea*

BVS: *Biblioteca Virtual en Salud*

EMSP: *European Multiple Sclerosis Platform*

FEMM: *Fundación Esclerosis Múltiple Madrid*

DeCS: *Descriptores en Ciencias de la Salud*

MeSH: *Medical Subject Headings*

EBOJ: *Eguneroko Bizitzako Oinarrizko Jarduerak*

NANDA: *North American Nursing Diagnosis Association*

NICE: *National Institute for Health and Care Excellence*

1. SARRERA

Osasunaren Mundu Erakundearen (OME) arabera, gaixotasun neurologikoak nerbio-sistema zentral eta periferikoari eragiten dieten gaixotasunak dira (1). Horietako bat da zehazki esklerosi anizkoitza (EA). Nahiz eta 1849. urtean diagnostikatu zen lehen aldiz gaixotasun hau, Holandan XIV. mendean EAren sintoma posibleak zituen paziente baten deskribapena da ezagutzen den lehen hastapena. Paziente honen izena Santa Lidwina de Schiedam zen, 16 urte zituela ezusteko erorketa bat jasan zuen eta hortik aurrera EAren sintomak pairatzen hasi zen. 1968. urtean Jean-Martin Charcot izan zen gaixotasun honen deskribapen anatomikoa egin zuen lehen pertsona (2).

EA nerbio-sistema zentralari eragiten dion gaixotasun kroniko, autoimmune, desmielinizatzaile eta hanturazkoa da. Oinarri neurologikoa duten ezgaitasunen artean, heldu gazteetan gehien ematen dena da (2).

Neuronen axoiak mielinazko zakueta inguraturik daude, eta hauek inpultsu nerbioen transmisioan laguntzen dute gorputz osoko nerbio-sistema zentral eta periferikoan. EA duten pazienteen kasuan, mielina hau kaltetuta dago, plaka edo lesioak agertuz. Ondorioz, inpultsu nerbioen transmisioa asaldatu, eraldatu edo desagertu egiten da eta honela agertzen dira sintoma ezberdinak, kaltea eman den gunearen arabera direlarik (3,4).

Gaixotasunaren garapen klinikoaren arabera lau azpitalde banatzen dira (2):

- Errepikari-atzerakaria: pazienteen %85ak honela hasten du gaixotasuna. Sintoma neurologikoen koadro akutuekin ezaugarritzen da, denborarekin errekuperatzen direnak.
- Sekundarioki progresiboa: aurreneko mota diagnostikatu eta 10-20 urte beranduago azaltzen da. Errekuperazioak gero eta gutxiago ematen dira, eta honen ordez okerragotze gradual bat pairatzen dute pazienteek. Kasu honetan, sekuela neurologikoak gelditzen dira.
- Primarioki progresiboa: falta diren pazienteen %15ak hasieratik sintoma neurologiko mailakatuak eta gradualak pairatzen dituzte, errekuperaziorik gabe.
- Atzerakari progresiboa: primarioki progresiboaren azpitalde bat da, non pazienteak progresio motel bat jasaten duen berrerortze irregularrekin.

Gaixotasunaren jatorria oraindik ez da argitu baina kausa genetikoa kontsideratzen da, inguruneko faktoreek eraginda. B ultramore izpien esposizio urria eta ondoriozko D bitaminaren falta, Epstein-Barr birusaren infekzioa, beste infekzio birikoak, emakumezkoa izatea, latitude altuetan bizitzea, obesitatea izatea edo tabakoa

kontsumitzea dira gaur egun baieztatuta dauden arrisku faktoreak (2,3,5). Ingurugiroko arrisku faktoreekin kontaktuan jartzen denetik pazientea, gaixotasuna azaleratu arte 10-20 urte igaro daitezkeela diote adituek (5).

EAk fase ezberdinak ditu, fase asintomatikoa, prodromikoa eta sintomatikoa. Kaltetuta dagoen nerbio-sistemako atalaren arabera, sintomatologia ezberdina izanda (5). Manifestazio klinikoa, desmielinizazio-fokoa eman den gunearen arabera izango da (2). Ohikoenen artean, mina, nekea, dardara, sentsibilitate galera eta ikusmen asaldurak daude (5).

Gaixotasuna sendaezina denez, tratamenduak agerraldiak ekiditera edo murriztera bideratuta daude (2). Bi motatakoak dira, alde batetik gaixotasuna eraldatzeko erabiltzen direnak, eta bestetik, terapia sintomatikoak. Gaixotasuna eraldatzeko tratamenduen artean immunozabatzailak eta immunomodulatzailak dira erabiltzen direnak. Aldiz, tratamendu sintomatikoen kasuan pazienteak dituen beharren arabera izango dira. Erabilienak, antikolinergikoak gernu-maskuriaren disfuntzioarendako eta min neuropatikoarentzako medikamentuak dira (2,5).

Gaixotasun honen intzidentzia, ekuatoreko lerrotik urruntzen joan ahala handitzen doa. Hau da, kasu kopurua gutxitzen doa ekuatoreko lerrora gerturatzean, eta areagotzen honetatik aldetzen doan heinean. Joera hau ikusita, ikerketa asko jarri dira martxan gaixotasun autoimmunea denez, kausa genetiko eta ingurugirokoak zeintzuk diren zehazteko asmotan (6,7). Honi guztiari gehitu behar zaio EA ohikoagoa dela emakumezkoetan, gaur egun 3:1-eko proportzioa mantentzen delarik. Nahiz eta duela zenbait urte, 1900. urtean hain zuzen, sexu ratioa berdinduta egon (2,5). Hala ere, esan beharra dago gizonezkoen kasuan gaixotasuna era bortitzago batean ematen dela (8). Gainera, arraza zuriko pertsonetan ohikoagoa da, arraza beltz edo asiaticoetan baino (5).

Azkenik, diagnostikoaren adinari dagokionez, 19-33 artean dago batezbestekoa, nahiz eta intzidentzia maximoa emakumeetan 22-23 urteen artean egon eta gizonezkoetan 23-25 artean (6). Beraz, kasu pediatrikoak ez dira batere ohikoak gaixotasun honetan (5).

Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple-ren arabera, EAak mundu mailan 2,3 milioi pertsoneri eragiten die, intzidentzia 3,6 pertsona/100.000 biztanleko delarik (9,10). Intzidentzia altueneko gunek, Europako iparraldea, Estatu Batuetako iparraldea, Kanadako hegoaldea eta Zelanda Berria dira (3). Europa mailan aldiz, 600.000 pertsonak pairatzen dute gaixotasuna (2). OMEk argitaratutako datuen arabera, batzbesteko intzidentzia 3,8 pertsona/100.000 biztanleko eta prebalentzia 80/100.000

biztanlekoa da (11). Espainia-mailan *Atlas Mundial de la Esclerosis Múltiple*-ren arabera, 46.000 pertsonak pairatzen dute gaixotasuna. Intzidentzia, 4 pertsona/100.000 biztanleko da, eta prebalentzia aldiz 100/100.000 biztanleko (9). Datu hauek azken urteotan gora egin dutelarik, Espainia gaixotasuna pairatzeko arrisku handiko gune batean kokatuz (7). Euskal Autonomia Erkidegoan, 2.600 pertsonak dute gaixotasuna diagnostikatuta (11). Azkenik, Gipuzkoaren kasuan prebalentzia 75-100/100.000 biztanlekoa da (8).

Azken urteetan, gaixotasunaren inguruan eman diren aurrerakuntzak direla eta, EAn espezializatutako erizain kopuruak gora egin du European. Hala ere, herrialde ezberdinetan erizainak jokatzen duen papera ezberdina da, izan ere oraindik ez dago zehaztuta zein deitu daitekeen “EAren erizain espezialista”, ez dagoelako kontsentsu bat honen formazio, heziketa eta trebetasunetan. Hala nola, *European Multiple Sclerosis Platform*-ek (EMSP) eskaintzen du EAn espezializatutako erizaina izateko online ikastaroa, hau izanik artikuluek gehien aipatzen duten bidea (12).

Gure inguruan, erizain orokorrak egiten du paziente hauen jarraipena, eta honek egunerokotasunean sintomen maneian, froga ezberdinen emaitzen interpretazioan, diagnostiko berrien komunikazioan, eta paziente eta familiarren aholkularitzan jarduten dute. Aurrez aipatutako tratamenduek, pertsonen sistema immunologikoa kaltetzen dute modu ezberdinetan, eta erizainak honen monitorizazioaren ardura ere hartzen du, baita honen atxikidura bermatzen dela ziurtatu, eta azkenik bigarren mailako efektuen kontrola eraman (13). Hala ere, beste lurralde batzuetan ez bezala, gure inguruan hauen papera ez dago guztiz protokolizatua (12).

Europa-mailan egin den ikerketa baten arabera, EA duten pazienteekin lan egiten duten erizainen bosten batek adierazi du informazio eta heziketa falta sentitzen duela (12). Gainera zehazten dute erizainak eskaini beharreko zainketa tekniko eta emozionalak zehazteko ikerketak oraindik ez daudela guztiz garatuta (14). Erizainak eman beharreko arreta holistikoa da artikulatu askok azpimarratzen duten zerbait. Hau honela, beharrezkoa da erizainak heziketa berezi bat jasotzea paziente hauek dituzten beharrak ezagutzeko (14).

Gaixotasun honen konplexutasuna eta erizainaren papera gure inguruan oraindik zehaztu gabe dagoela ikusita, errebisio narratibo bat burutu da jarraian erizainak paziente hauen bizi-kalitatea hobetzeko helburuarekin burutu ditzakeen ekintzak zehazteko asmotan (12).

2. HELBURUAK

Helburu orokorra: EAK pertsona helduarengan duen eragina aztertzea eta alor honetan erizainak eman ditzakeen erizaintza zainketak zehaztea.

Helburu zehatzak:

- EAK pazientearengan eragiten dituen ondorioak deskribatzea (fisiko, psikologiko, nahiz sozialak).
- Ondorio hauei aurre egiteko erizaintza zainketak identifikatzea.
- EAren inguruan espezializatutako erizainaren beharra aztertzea.

3. METODOLOGIA

Aurretik aipatutako helburuei erantzuteko asmoarekin, errebisio bibliografiko bat burutu da.

3.1 BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN ESTRATEGIA

Informazio fidagarriena eta garatuena lortzeko bilaketa bat egin da 2019ko azaroaren 12tik, 2020ko urtarrilaren 30era bitartean. Hau honela, informazioa hainbat datu-baseetatik lortu da: *Cuiden*, *Pudmed*, *Medes* eta *Dialnet*. Horrez gain, *Biblioteca Virtual en Salud (BVS)* metabilatzailean ere erabili da. Gainera, bi web-orrialde kontsultatu dira: *European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)* eta *Fundación Esclerosis Múltiple Madrid (FEMM)*. Aipatu beharra dago Donostiako Unibertsitate Ospitalean Neurologiako zerbitzuan EA duten pazienteak hartatzen lan egiten duen erizaina ere kontsultatu dela, berak burutzen duelako Gipuzkoa-mailan paziente hauen jarraipena.

Lanerako informazioaren bilaketa egin aurretik, PIO estruktura formulatu da:

- **P (Patient / pazientea, taldea)** → EA gaixotasuna pairatzen duen pertsona heldua.
- **I (Intervention / esku hartzea)** → Erizaintza zainketak ematea.
- **O (Outcome / emaitzak)** → Bizi-kalitatea hobetzea eta osasunean duen inpaktua murriztea.

Beraz, ikerketa galdera hau sortu da: *EA gaixotasuna pairatzen duen pertsona helduan, zeintzuk izango dira eman beharreko erizaintza zainketak bizi-kalitatea hobetzeko eta osasunean duen inpaktua murrizteko?*

PIO estruktura zehaztu ostean, lan honetarako egokiak diren *Thesaurus*-eko *Descriptor* en *Ciencias de la Salud (DeSC)*, *Medical Subject Heading (MeSH)* terminoak eta hitz gakoak aurkitu dira (Ikus 1. taula). Gainera, bilaketa egiterako orduan,

gaira gehiago egokitzeko eta artikulua zehatzagoak aurkitzeko AND eta OR operadore bolearrak erabili dira, deskriptoreen konbinazio ezberdinak egiteko.

1. taula: PIO estrukturan oinarrituta aukeratutako DeCS, MeSH eta hitz gakoak.

PIO EGITURA	DeCS	MeSH	Hitz gakoak
P (Patient)	<p><i>Esclerosis múltiple</i></p> <p><i>Impacto psicosocial</i></p> <p><i>Impacto en la salud</i></p>	<p><i>Multiple sclerosis</i></p> <p><i>Psychosocial impact</i></p> <p><i>Impacts on health</i></p>	
I (Intervention)	<p><i>Atención de enfermería</i></p> <p><i>Enfermería</i></p>	<p><i>Nursing care</i></p> <p><i>Nursing</i></p>	<p><i>Multiple sclerosis nurse professional</i></p>
O (Outcome)	<p><i>Calidad de vida</i></p> <p><i>Comodidad del paciente</i></p> <p><i>Bienestar social</i></p>	<p><i>Quality of life</i></p> <p><i>Patient comfort</i></p> <p><i>Social welfare</i></p>	

3.2 BARNERATZE-BAZTERTZE IRIZPIDEAK ETA ERABILITAKO FILTROAK

Bilaketari mugak ezartzeko asmotan eta artikulua iragazi ahal izateko, barneratze- eta baztertze-irizpideak zehaztu dira:

- **Barneratze-irizpideei** dagokienez, azken hamar urtetakoak izatea eta hizkuntza (ingeleza eta gaztelera) izan dira. Gainera, gai nagusizat EA pairatzen duen pazienteak izatea izan da irizpide garrantzitsuena, ez zaintzailea edo familia. Azkenik, populazio-diana 18 urtetik gorakoetan finkatu da, pediatriako kasuak baztertuz, sarreran azaldu den bezala honelako kasuak ez direlako ohikoak.
- Aldiz, **baztertze-irizpideei** dagokienez, kasu pediatrikoak aztertzen dituztenak (18 urte baino gazteagoetan) kanporatu dira. Baita ere beste profesional batzuen zereginetaz hitz egiten duten artikulua (hala nola, psikologo, gizarte-langile edo fisioterapeutaren kasuak) eta azkenik orain dela hamar urte baino lehenago publikatutako artikulua.

Artikuluak baldintza hauek betetzeko asmoz zenbait filtro aplikatu dira datu-base ezberdinetan. Hauen artean, aipatu beharra dago hasieran bilaketa azken hamar urteetan zentratu dela, baina gero zehatzago bihurtzeko azkeneko bost urteetakoak izaten saiatu da, nahiz eta interesgarriak ziren lehenagoko beste artikulua batzuk hautatu. Horrez gain, hizkuntza gaztelera edo ingelesa izatea izan da aplikatu den beste iragazki bat. Testua eskuragarri ez zegoen kasuetan *Google Academico* bilaketa motorra erabili da bertsio osoa lortzeko asmoarekin. Horrez gain, zarata handia zegoen bilaketen kasuan, errebisio-sistematikoa izatearen filteroa ere aplikatu da, Haynes-en piramidearen arabera (16) ebidentzia altueneko artikulua lortzeko helburuarekin, baita bilaketa azken bost urtetara edo kasu batean hiru urtetara mugatu da, artikulua berrienak lortzeko.

Ondoren, aurkitutako artikuluen artean, aukeraketa bi zatitan egin da. Lehenengoan, izenburua eta laburpena irakurri dira, barneratze/baztertze irizpide eta lanaren helburuekin bat datoztela ziurtatzeko. Ondoren, artikuluen irakurketa sakona egin da, errebisioa egiteko baliagarriak direnak soilik aukeratzeko.

3.3 BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN EMAITZAK

Hau guztia kontuan hartuta, bilaketa estrategiaren taulak osatu dira erabilitako datu-base bakoitzean (Ikus 2.- 6. eranskinak).

Behin artikuluen aukeraketa eginda eta errepikatuak zeudenak alde batera utzita, 28 artikulua hautatu dira. Aipatu beharra dago, artikulua batek zitatzen zuen praktika klinikoko gida bat ere erabili dela lana burutzeko. Beraz, azkenean 29 lanekin geldituz.

Lehen aipatu bezala web-orrialde ezberdinak ere kontsultatu dira: *European Multiple Sclerosis Platform* (EMSP) eta *Fundación Esclerosis Múltiple Madrid* (FEMM). Hauen informazioa publiko orokorrarentzat zuzenduta zegoenez eta ez arlo zientifikora, hauek eskaintzen dituzten dokumentuetara jo da hauetako batzuk erabili direlarik errebisioa burutzeko (Ikus 2. taula).

2. taula: web-orrialde ezberdinetatik lortutako dokumentu ezberdinak.

<i>European Multiple Sclerosis Platform</i>	<i>MS Nurse Professional</i>
<i>Fundación Esclerosis Múltiple Madrid</i>	<i>El papel de los enfermeros en la EM</i>

Beraz, berrikuspen bibliografikoa burutzeko, guztira, 32 lan erabili dira; praktika klinikoko gida 1, 2 errebisio bibliografiko sistematiko, 5 errebisio bibliografiko narratibo, 14 ikerketa, 3 entsegu kliniko aleatorizatu, 2 kasu kliniko, zuzendariarentzat gutunak 2, adituaren iritzi 1 eta web-orrialdeetatik lortutako 2 txosten. Guztiak, Haynes-en piramidea (16) oinarritzat hartuz, ebidentzia-mailaren arabera sailkatu direlarik (Ikus 7. eranskina).

4. EMAITZAK

4.1 ESKLEROSI ANIZKOITZAK PAZIENTEARENGAN ERAGITEN DITUEN ONDORIOAK

1900. urtean egin zen EA eta bizi-kalitatea erlazionatzen zituen lehen ikerketa. Bertatik, gaur egunerarte beste hainbat egin dira aztertzeko faktore ezberdinek nola eragiten duten gaixotasun hau duten pertsonen bizi-kalitatean (17). EAren sintomak aldakorrek dira eta bizi-kalitatean eragina dute, kaltetuta dagoen nerbio-sistema zentralerako atalaren arabera (3,4,9,12,18,19,20). Gaixotasuna duten pertsonak egunero aurkitzen dira ondorio fisiko, mental eta emozionalen aurrean (8,22).

Gaixotasuna krisi edo agerraldiekin ezaugarritzen da urteetan zehar (7). Hauetan arestian aipatu diren hondatutako mielina zakuak birstortu eta sintomak desagertu daitezke, baina mielina ezin izaten da kasu guztietan erabat konpondu. Gaixotasuna aurrera joan ahala, mielina suntsitu egiten da eta inpultsu nerbioak gero eta motelagoak bihurtu edo desagertu egiten dira, sintomak okerragotuz (3). Hau dela eta, orokorrean gaixotasunaren hasierako faseetan sintoma hauek ez dituzte eguneroko bizitzako oinarrizko jarduerak (EBOJ) kaltetzen, hala ere, aurreragoko faseetan kaltetuta agertzen hasten dira, batzuek beste diagnostikoa jaso eta hamar urtetara (9). EBOJek kaltetuta azaltzearen ondorioz, bizi-kalitatea okerragotu egiten da (23). Nafarroan egin zen ikerketa baten arabera, pazienteen %43,6ak behar zuen laguntza EBOJetan (4).

EA pairatzen duten pertsonetan bizi-kalitatea baxuagoa da, populazio orokorrarekin alderatuz, baita beste gaixotasun kroniko batzuekin alderatuz ere (8,22,24). Asko izan dira ikerketak hau frogatu dutenak (18,24,25,26). Hala nola, lehen aipatutako Nafarroan egin zen ikerketaren arabera pazienteen %17,1ak adierazi zuen bere bizi-kalitatea baxua zela (4).

Jarraian, EA pairatzen duten pertsonak dituzten ondorio fisiko, psikologiko eta sozialak aztertuko dira hurrenez-hurren.

4.1.1 ONDORIO FISIKOAK

Lehen aipatu den moduan nerbio-sistema zentralerako atalaren arabera, sintomak ezberdinak izango dira. Normalean lehenbizi azaltzen direnak pazientearen ikusmena kaltetzen dutenak dira, hauen %15ak hasieran neuritis optikoa edo erretrobulbarra azalduz (3). Jarraian, beste hauek agertu daitezke (4,7,9,10,18,19,20,21): paralisia, dardarak, inurridura edo erredura sententzioak, indar eta sententzibilitate galera, arazo sexualak edo disfuntzio sexuala, alterazio urologikoak, koordinazio falta, nekea, mina, espasmoak, ahuldade muskularra, bertigoak, ataxia, ikusmen arazoak (ikusmen lausoa, diplopia edo neuritisa), espastizitatea eta ahuldadea.

Aipatutako sintoma guzti hauek murrizketak sortzen dituzte lan-arloan, arlo sozialean, fisikoan, afektiboan, sexuarean eta hezkuntzakoan, hauek EBOJak kaltetuz (7).

Bizi-kalitatean eragina duten faktore fisikoen artean, garrantzitsuenak jarraian azalduko dira.

4.1.1.1 NEKEA

Nekea, energia fisiko edo mental falta moduan definitzen da, pazienteak edo bere zaintzaileak antzematen duena (19,27). Kontuan izan behar da hasiera batetik sintoma hau subjektiboa eta multidimentsionala dela (27).

Prebalentzia altuko sintoma da EA duten pazienteen artean, pazienteen %80-90ak adierazten dutelarik (3,7,17,19,21,27,28). Gainera, ezgaitasun handiena sortzen duen sintoma da, erresistentzia fisikoa murriztea eragiten duelako. Askotan, ondorio negatibo asko ekarri, hala nola, pazientearen ardurak baztertzea, lana uztea edo isolamendu soziala (17,19,27). Horrez gain, lo egiteko arazoak, depresioa, estresa, aktibitate fisikoaren murrizketa, antsietatea... ere eragin dezake (19,27,28).

Kontuan eduki behar da sintoma hau tratamendu farmakologiko egokiarekin kontrolatu daitekeela eta zenbait ikerketek erakutsi dute ariketa fisikoa neurrian egiteak ere nekearen larritasun-mailan eragin positiboa duela (3,27). Kontuan izanez, beroarekin eta gehiegizko ahalegin fisikoarekin okerragotu egin daitekeela (28).

4.1.1.2 MINA

Mina ere ezaugarri ohiko bat da EAn, pazienteen %86ari eragiten dielarik (17). Min kronikoa gaixotasun honetan normalean mielopatiarekin erlazionatzen da, eta emakumeetan eta pertsona adinduetan azaltzen da gehienbat, normalean gaixotasunak bost urteko eboluzioa edo gehiago duenean. Min kronikoaren nahasmendu ohikoaren bizkarreko mina eta hanketako espasmo mingarriak dira (19).

Sintoma honek eragin handia du EBOJetan, zuzenki bizi-kalitatean inpaktu negatiboa eraginez (17,19).

4.1.1.3 ESPASTIZITATEA

Honela definitzen da: nahasmendu motorea, non tonu muskularraren areagotze bat ematen den. Honek mina, zurruntasuna, gernu-sistemako asaldurak, loaren alterazioak, ibiltzeko zailtasunak, espasmo muskularrak, esfinter ezberdinen asaldurak eta nekearen areagotze bat ekartzen du (10).

Pazienteen %84ari eragiten dion sintoma da. Hau dela eta, pazienteen bizi-kalitatean eragin nabarmena du, beraien independentzia murriztuz eta egunerokotasuneko jarduerak mugatuz (10).

4.1.2 ONDORIO PSIKOLOGIKOAK

Beharrezkoa ikusten da arlo fisikoaz gain, arlo psikosoziala ere lantzea gaixo hauekin, diagnostikoak, eboluzioak eta pronostikoak sortutako ondorioak murrizteko helburuarekin (7,24). Ikerketa askok azpimarratzen dute pertsona biopsikosozialtzat tratatzearen beharra, hauetako ardatz bakoitza kontuan izanez (7,21,24,29). Gaixotasunaren diagnostikoak inpaktu emozional handia du pazientearengan, bizitzako etapa emankorrenean ematen delako eta beraien etorkizuneko bizi-proiektua garatzen aurkitzen direlako askotan (4,7).

Ondorio psikologikoak aztertzean, hauek aurkitzen dira gaixotasunarekin erlazionatuta (4,7,8,19,20,21,26): antsietatea, depresioa, autokonfidantza baxua, lo hartzeko arazoak eta estresa.

Beste alde batetik, ondorio kognitiboak ere ugariak dira, pazienteen %90ak pairatzen dituztelarik (8,17): kontzentrazioa mantentzeko arazoak, oroimen arazoak, prozesu mentalen moteltzea, memoria galera, informazioa prozesatzeko abiaduraren murriztea eta arrazonamendu galera (7,8,9,19,26). Frogatuta dago honek guztiak bizi-kalitatean eragina duela, EBOJak zailtzen dituelako (8).

EAK ziurgabetasun handia sortzen du pazientean eta familian, berarengan eragiten duten faktore anitzengatik. Faktore batzuk aldagarriak dira, baina beste batzuk aldiz ez, eta pazienteak hauekin bizitzen ikasi behar du (29).

Ebidentzia zientifikoak erakusten duenaren arabera, ezigaitasun-maila sintoma hauekin erlazionaturik dago. Horregatik gomendatzen da zainketak egoera psikologiko eta emozionalera ere bideratuta egotea, aurre egiteko teknikak erabiliz sintoma hauek murrizteko eta ondorioz bizi-kalitatea hobetzeko (29).

Gaixotasunarekin erlazio handiena duten ondorio psikologikoen artean depresioa, antsietatea eta estresa daude (7,9,26).

4.1.2.1 DEPRESIOA

Depresioa da osasunarekin erlazionatutako bizi-kalitatean eragin handiena duen sintoma (8,17,28). Depresioaren intzidentzia EA duten pazienteetan %50ekoa da, populazio orokorrean %15ekoa den bitartean (21,22,30). Hala ere, uste da depresioa infradiagnostikatuta eta modu ezegokian tratatuta dagoela paziente hauen kasuan (30).

Ikerketa ugari erakutsi dute honen erlazioa aurretik aipatutako beste sintoma hauekin: nekea, disfuntzio fisikoa, alterazio kognitiboak eta mina (17,28). Gainera, tratamenduaren atxikimenduaren gutxitze bat ematen da eta funtzio kognitiboa ere murriztu egiten da (21,22). Lan-gaitasunean eta erlazio-sozialetan ere eragin negatiboa du (28).

4.1.2.2 ANTSIETATEA

Antsietatea da beste faktoreetako bat, pazienteen bizi-kalitatean zuzenki murrizten duena (8). EA pairatzen duten gaixoen artean, prebalentzia %37koa da (22).

4.1.2.3 ESTRESA

Estres-maila altuek depresioan duten eraginaz gain, EA duten pazienteen kasuan beraien sintomatologia areagotzea eragiten dute (21). Ikerketa ezberdinek frogatu dute estresaren eta EAren erantzun kliniko txarraren arteko erlazioa. Honek, EAren hasiera eta bere eboluzioa, intentsitatea eta sintomen maiztasunean eragina dutela zehaztu. Ebidentziak ere adierazi du erlazio zuzena dagoela estresaren eta bizi-kalitatearen artean (20,24).

Estres emozional eta psikologikoak sistema neuroendokrinoan eragina dute. Sistema immunologikoa eta neuroendokrinoa elkar komunikatuta daudenez, estresaren eraginez alterazioak ematen badira sistema neuroendokrinoan, honek aldaketak eragingo ditu sistema immunologikoan, EA moduko gaixotasunetan kalte eginez (20).

Gironan egin zen ikerketa batek erakutsi zuen, pazienteak gero eta egokituagoak egon egoerara, orduan eta agerraldi gutxiago zituztela eta egoera estresanteak izateko aukera gehiago zituzten heinean, agerraldiak izateko aukerak areagotzen zirela (24).

4.1.3 ONDORIO SOZIALAK

Normalean, neurologiako kontsultara doazen pazienteen kasuan artatzea ondorio fisikoetan zentratzen da, behar psikosozialak alde batera utzita (21). Lehen aipatu den

moduan, ardatz biopsikosoziaren erabilera gaixotasun hau duten pertsonetan ezinbestekoa da (7,21,24,29).

Bizi-kalitatean eragin gehiena duten aldagarriak ez dira medikoak, baizik eta osasun mentalekin eta erlazio sozialarekin erlazonatutakoak. Beraz, egoera psikosoziala tratatuta, pazienteen bizi-kalitatea era adierazgarri batean hobetzea lortu daiteke (24). Pertsonaren egoera emozional eta sozial ezegokiak tratamendua eta gainerako aholkuak ez betetzea ekar dezake, honek zeharka gaixotasun prozesuan eraginez. Horregatik, pazienteari arreta integral bat ematea oinarrizkoa da (31).

Gaixotasunak, erlazio interpertsonalak kaltetzen ditu, baita lanekoak eta sozialak ere (32). Pazienteek adierazten dute gaixotasunak estigmatizazioa sortzen duela beraien arlo sozialean eta erlazio galerak ematen direla. Askotan hau, sintomatologiaren ondorioa izanik (9,17).

Ondorio sozial ohikoen artean egokitze arazoak, erlazio arazoak, aktibitate sozialen murriztea, bizitza-helburuen etetea, laneko arazoak eta ondorioz diru-sarrereren murrizketak daude. Orokorrean, isolamendu soziala ekarri dezakeelarik (25).

4.2 ESKLEROSI ANIZKOITZAREN ONDORIOEI AURRE EGITEKO ERIZAINZA ZAINKETAK

Gaixotasunaren diagnostikoa eta bere maneiu terapeutikoak pazientearengan behar eta aukera berriak sortzen ditu, egoera konplexu eta dinamiko bat sortuz non osasun asistentzia kalitatezkoa eta indibidualizatua izan behar den (15). Atentzio hau normalean lehen arreta mailan eta ospitaleko arreta mailan ematen da (15,29). Bertan, ikuspuntu holistiko baten bidez sintomak murrizten eta bizi-kalitatea hobetzen jarduten dute osasun-profesionalak, non erizainaren papera funtsezkoa den (29). Elorza Puyadena et al.-ek argitaratutako ikerketak argi azaltzen du erizainak eman beharreko arreta holistikoaren garrantzia, pazienteak diagnostikoa jasotzen duen lehenengo momentutik (14).

Erizaintzako profesionalak, EA duten pazienteen beharrei erantzuteaz gain, beste zeregin batzuk azaltzen ditu: kasu bakoitzaren ebaluazioa, sintomen maneia, frogen interpretazioa, diagnostikoaren komunikazioa, arretaren koordinazioa talde multidiziplinarraren kide izanez, heziketaren promozioa, eta ekipoaren eta pazientearen arteko komunikazioaren mantenua (10,13,33). Garrantzitsua da ere, tratamenduaren atxikiduran eta plan terapeutikoaren jarraipenean erizainak lan egitea. Gainera, honen monotorizazioa eta bigarren mailako efektuen kontrola ere eramaten du (13). Hau

honela, EAren maneiu positiboan oinarrizko pilare bilakatzen da. Sintomen detekzioaz gain, honen balorazioan ere jarduten du erizainak (10,14).

Terapia eraginkor moduan erizaintza-planaren erabilera zehazten dute artikuluek *North American Nursing Diagnostic Association*-en (NANDA) oinarrituz (10,15,25,34). Honetarako, Europa mailan, *National Multiple Sclerosis Society*-k 2012. urtean erizaintzako gida azkar bat argitaratu zuen EA duten pertsonak tratatzeko, dokumentu hauen garrantzia azpimarratuz. Gida horretan, paziente hauei egokitutako erizaintzako diagnostiko posibleak gomendatzeaz gain, hauei lotutako helburu eta interbentzio posibleak aipatzen dira, gero paziente bakoitzari moldatu ahal izateko (15,34). Hauen artean erabilienak, jarduerarekiko intolerantzia, antsietatea, nekea eta erorketa arriskua dira (34). Ikerketa askok frogatu dute erizaintza metodologiak zainketa plan estandarizatuekin lortzen duen eraginkortasuna, paziente hauen bizi-kalitatea hobetze aldera (15,25,27,29). Honen harira, erizainak gaixotasun honetan egin beharreko beste funtzioetako bat, paziente hauen arretara zuzendutako protokolo eta gidak garatzea izango da, zainketen bizi-kalitatea hobetze aldera. Alor horretan hutsunea nabaritu dutela diotelako adituek (10).

Gainera, aipagarria da osasun-hezkuntzan egiten duen lanaren garrantzia bai pazientearekin baita familiarekin ere (10,25). Iturri ezberdinak azpimarratzen dute erizainak arlo honetan duen garrantzia, hau terapia eraginkorra dela adieraziz (14,15,18,27). Erizain kontsultaren helburua paziente ahalik eta autonomoena izatea, bere osasuna zaintzea, osasun arazoak ezagutzea, sintomak kontrolpean izatea, osasun-hezkuntza jasotzea eta konplikazioak ekiditea da (25). Aipatutako osasun-hezkuntzaren bitartez pazienteen eta familiaren ezagutzak zabalitzen dira, osasunaren ezagutzak hobetuz, tratamenduarekin erlazionatutako gaitasunak handituz eta aurre egiteko mekanismo ezberdinak garatuz (15).

Bestalde, EAren kudeaketaren zati handi bat errehabilitazio fisikoak hartzen du, lehen aipatu diren sintoma fisikoei begira. Honen helburua EBOJak, indarra, erresistentzia, flexibilitatea, mugikortasuna, oreka, funtzionamendu sexuala, larruazalaren integritatea, seguritatea, nekearen murriztea, depresioa, antsietatea... hobetzea da (23). Gainera, gaitasun funtzional maximoa lortzea, konplikazioak ekiditea eta independentzia-maila altuagoa izatea lortzen du (32). Errehabilitazioak pazienteen bizi-kalitatea hobetzen du, osasuna orokorrean, aktibitatea eta baita bizitza soziala ere (35). Errehabilitazioko erizainak zehazki, paziente hauen EBOJak eta autozainketan lagundu dezakete, bizi-kalitatea hobetuz (23,32). Nahiz eta erizaintza zainketa espezializatuak errehabilitazioko alorrean alderdi garrantzitsua izan, ikerketa gutxi egin dira alor honetan erizainak izango lukeen paperaren inguruan (35).

Lehenago aipatu den moduan, nekea ezgaitasun handiena sortzen duen sintoma da eta heziketa programa ezberdinak daude honen gestiorako (17,19,27). Ikerketa ezberdinek ondorioztatu dute hauetan ariketa fisikoa eta heziketa direla interbentzio eraginkorrenak (27). Kasu honetan, egin beharrekoak eta erizainak gomendatu beharrekoak hauek dira: aktibitate ezberdinak deskantsuarekin txandakatu, ingurugiro lasaia sortu, estres-maila ebaluatu eta murriztu, loaren patroiak ebaluatu eta estresaren maneian laguntza bilatu (3).

Hala ere, laguntza fisikoa ez da nahikoa gaixo hauen kasuan. Lehen esan bezala, arlo afektiboak bizi-kalitatean eragin handia du, baina horrez gain, beraien artean guztiz erlasionaturik daude, bat kaltetuta badago bestean eragin zuzena duelarik (9). Horregatik, kontuan izan behar da zainketak multidimentsionalak izan behar direla, aspektu fisiko, psikologiko eta emozionalak gain hartuz (26).

Nekeak estresean duen eragin negatiboa ikusita, eta lehen aipatu den moduan arlo afektiboak arlo fisikoarekin duen erlazioa aztertuta, estresaren maneioak pazientearen aspektu asko hobetzea eragingo duela argi gelditu da (3,9). Estresa gainditzeko estrategia egokiak erabiliz, gaixotasun neurologikoen suszeptibilitatea gutxitu daiteke eta honen eragina murriztu (24). Maureen eta Breintestein-ek garatutako ikerketa batek erakutsi du erizaintza interbentzioek nekea eta estresaren maneian lagundu dezaketela, pazienteen osasun fisiko eta emozionalean eraginez (21). Beharrezkoa izaten da erizainak estresaren estrategia ezberdinak ezartzea, agerraldiak murrizteko. Gehien erabiltzen den teknika erlaxamendua da, metodo simple eta erraza delako, baina aldi berean oso eraginkorra. Erizainak erabiltzen duen beste teknika bat erlaxazio muskular progresiboarena da. Teknikak zehazki honela funtzionatzen du: talde muskular ezberdinen tentsioak eragiten ditu, jarraian erlaxatzeko. Honek, eragin zuzena duelarik pazientearen nekean, loaren kalitatean, estresean eta depresioan (20).

Arlo psikologikoan laguntzeko, artikuluek osasun mentalean espezializatutako erizainaren eskutik joan beharko zela azpimarratzen dute (26,30).

Azkenik, arlo sozialean, garrantzitsua izango da erizainak langile sozialekin kontaktuan ipintzea, tramitazioan laguntzeko edota beraiengan eragin ditzaketan diru-laguntza ezberdinen informazioa lortzeko helburuarekin (14).

Bestalde, kontuan izan beharreko zerbait da zenbait kasutan paziente hauek zailtasunak izaten dituztela zerbitzuetara iristeko eta baliabideei etekina ateratzeko. Arrazoiak hauek izaten dira: garraio bide zailtasunak, mugitzeko zailtasunak, finantzazio mugatua eta errekurtsio mediku urriak egotea gune metropolitanotan. Hau honela, ikerketa ezberdinak jarri dira martxan interbentzioak presentzialki ezin direnean izan, egon daitezkeen

aukerak aztertzeke. Aukera horien artean azaltzen da teleosasuna deritzon programa EA duten pazienteentzat (21). Honek eraginkortasuna frogatzeko, ikerketa bat egin da Estatu Batuetan. Bertan, EA duten hamar paziente lortu eta banan-banan beraien egoera biopsikosoziala aztertu ostean, erizainarekin bildu eta helburuak planteatu dizute, hau betetzeko zainketak finkatuz. Jarraian, bost dei telefoniko jaso ditu pazienteak, bertan bere eboluzioa nolakoa den aztertu eta helburuak birplanteatzen dituztelarik profesionalarekin batera. Ikerketa hau egin ostean burututako txostenak frogatu du metodo berri honen eraginkortasuna, pazienteen bizi-kalitatean eragin positiboa baitzuen.

Helburu berdinarekin Turkian egindako ikerketa batek adierazi du zainketak etxean emateak onurak dituela, NANDAn oinarritutako zainketa-plan baten bitartez (25). Bertan, pazienteak etxetik atera gabe, erizainak paper garrantzitsua betetzen du heziketaren alorrean eta osasunaren ebaluazioan, pazienteen jarraipena erraztuz. Ikerketa honetan, pazienteek beraien etxean zortzi bisita jaso dituzte erizain baten eskutik. Lehenengo bisitan, pazienteen bizi-kalitatea ebaluatu da. Gainerako bisitetan, paziente bakoitzaren egoeran eta NANDAn oinarrituta, zainketa-plan bat ezarri zaie eta honen arabera jokatu da. Ikerketa honetan erizainak egiten duen lanari esker, pazienteek sintomak murriztea eta bizi-kalitatea hobetzea lortzen dela frogatu da. Ondorio gisa, ikerketa honek eta artikuluan azaltzen diren beste batzuk azpimarratzen dute erizainak etxean emandako zainketak efektu positiboak dituztela EA duten pazienteetan.

Berdina frogatu da Granadan egindako beste antzeko ikerketa batean. Bertan, kasu kliniko bat aurkezten da, eta erizaintza prozesuan eta NANDAn oinarrituta, zainketa-plan bat ezartzen da, etxeko zainketetan oinarritzen dena. Geroago, plan horren eraginkortasuna frogatzeko helburuarekin, beraien bizi-kalitatearen aldaketa aztertuko delarik (29).

4.3 ESKLEROSI ANIZKOITZAREN INGURUAN ESPEZIALIZATUTAKO ERIZAINA

Orain arte ikusi den moduan, gure inguruan ez dago kontsentsu bat paziente hauek artatu behar dituen erizain motaren alorrean. Kasu askotan, erizain orokorra da paziente hauei zainketak ematen dizkiena (10,14,33). Badaude beste kasu batzuk, errehabilitazioko erizaina izatea gomendatzen dutenak (23,32,35). Baita, osasun mentalean espezializatutako erizaina izan beharko dela diotenak (26,30). Eta azkenik, guztiak batzen dituen EAn espezializatutako erizaina aipatzen dute gutxi batzuk, nahiz eta hau oraindik ez egon garatuta guztiz, are gutxiago gure lurraldean (12,36,37).

EAn espezializatutako erizainaren papera Erresuma Batuan hasi zen zabaltzen 1990. urte inguruan. Erizain hauek gaur egun paper garrantzitsu bat betetzen dute EA duten pazienteen kudeaketan eta babesaren ematen diete bai ospitalean, baita komunitatean ere (37). *National Institute for Health and Care Excellence*-k (NICE) azpimarratu du talde mutidiziplinarraren garrantzia eta honen barruan EAn espezializatutako erizain bat egotearen beharra EA duten pazienteak artatzerako orduan (36). Hau honela, 2016. urtean Geraldine Mynors-ek argitaratutako artikuluan adierazi zuen EAn espezializatutako erizainak direla EAren inguruan gehien kontsultatzen diren osasun-profesionalak (36).

EA duten pazienteei eman beharreko zainketen kalitateak gorabehera asko ditu Europa guztian. Azkenengo urteetan gaixotasun honetan espezializatutako erizainen kopuruak gora egin du, hala ere, hauen papera herrialdearen arabera aldatu egiten da (12). "EAren erizaina" terminoa urteetan zehar modu inkontziente batean erabili da, izan ere, oraindik ez dira ildo zehatzak ezarri termino honen inguruan (12,38). Hala ere, erizainak egiten dituen interbentzioen artean, ebaluazioa, heziketa, monitorizazioa eta pertsonaren eta familiaren babesaren dira (38). Aldakorrak diren arren, elementu zehatzak mantendu egiten dira eremu guztietan: sintomen maneia, pazienteen heziketa, terapien kontrola eta babes psikosoziala (12). EMSP-ek eskaintzen duen *MS Nurse Profesional* ikastaroaren helburua, erizain hauei beharrezkoa den heziketa ematea da (38).

Gaixotasunak dituen ezaugarri kroniko eta progresiboak direla eta, erizainak hezkuntza berezi bat jaso behar du paziente hauek dituzten beharrak ezagutzeko, baita gaixotasunak beraienengan duen eragina jakiteko (14). Europa-mailan egin zen ikerketa baten arabera, erizainen bat bostenak egunerokotasunean EAren inguruko informazio eta heziketan hutsune bat zegoela adierazi zuten. Hala ere, ez dago kontsentsu bat jaso behar duten formazio, heziketa eta trebetasunak zehazten dituen (12). Erizainarentzat garrantzitsua izango da pertsonak nola bizitzen duten gaixotasuna ezagutzea, zainketak bere beharrei egokitzeko. Izan ere, honek eragin zuzena izango du lortuko diren emaitzekin (29).

Zenbait kasutan, osasun mentalean espezializatutako erizainak artatzen dituzte paziente hauek komunitatean. Autore batzuk, espezialitatea alor honetan egitea gomendatzen dutelarik. Erresuma batuan egindako ikerketa batek ondorioztatu du erizainak heziketa berezia jaso beharko lukeela depresioaren eta antsietatearen maneian jarduteko, baita garrantzi handikoa dela EAren eta psikiatriako zerbitzuen koordinazioa (30). Osasun mentalean espezializatutako erizainaren interbentzioak aztertzen dituen ikerketa baten arabera, gaixotasuna sendaezina denez, osasunarekin erlazionatutako bizi-kalitatean eragina duten faktoreak aztertzen jardun beharko da,

osasun mentala hauetako bat delarik. Gainera, beharrezkoa ikusten da bigarren mailako arretatik, lehen arreta mailara igarotzea paziente hauen zainketak, bertan erizain espezialista honek zehaztutako ekintzekin jarduteko (26).

EAn espezializatutako erizainak gaitasuna dute pazienteen bizi-kalitatea hobetzeko. Forbes et al.-ek egindako ikerketa batek erakutsi du erizain espezialista baten atentzioa jaso zuten pertsonen bizi-kalitateak era adierazgarri batean hobetzen dela (15). Ikerketa honetan, diagnostikoa jasan berri duten pazienteei erizain kontsulta espezializatu batetik igarotzera gonbidatzen zaie. Bertan, erizain interbentzioak burutzen dituzte, pazientearen ezagutzak eta gaitasunak aztertzeko, eta autozainketa burutzeko estrategiak lortzeko. Honetarako, erizain prozesua erabili dute. Hau da, NANDAn oinarritutako erizain diagnostiko, helburu eta interbentzioak zehaztu dituzte profesional eta pazientearen artean, honela zainketa-plan bat zehaztuz. Hiru saio burutu ostean, hasierako eta amaierako pazientearen bizi-kalitatea ebaluatu da eskala espezifiko baten bidez, konparazioak burutzeko.

Azkenik, Donostiako unibertsitate ospitalearen kasua azaldu nahi da. Bertan, erizain orokor batek neurologiako zerbitzuan artatzen ditu paziente hauek. Nahiz eta espezialista ez izan, dituen ezagutzak beste probintzia batzuetako erizainekin elkarbanatuz lortzen ditu. Izan ere, EA duten pazienteekin lan egiten duten Espainiako erizainak bilera ezberdinetan biltzen dira urtean zehar, lan egiteko moduak partekatzeko eta zainketen kalitatea hobetzeko (39).

5. EZTABAIDA

Lan honen helburu nagusia, EAk pertsonarengan duen eragina aztertzea eta alor honetan erizainak eman ditzakeen zainketak zehaztea izan da. Hau lortzeko, planteatu diren helburu zehatzagoak gaixotasunak pazientearengan eragiten dituen ondorioak deskribatzea, hauei aurre egiteko erizaintza zainketak identifikatzea eta EAn espezializatutako erizainaren beharra aztertzea izan dira. Lanaren helburuei erantzutea lortu den arren, aipatu beharra dago gaixotasunaren orokortasunen inguruan informazioa ugaria izan arren, hutsune bat nabarmendu dela erizainaren eskuhartzean, eta are hutsune handiagoa espezialitatearen inguruan.

EA munduko populazioaren zati handi bati eragiten dion gaixotasun neurologikoa da eta gainera intzidentziak gora egin du azken urteotan lurralde osoan. Horrez gain, gaixotasunak eragin handia du pazienteen bizi-kalitatean. Gainera, gaixotasuna sendaezina denez, momentuz tratamendua agerraldiak ekiditera edo murriztera bideratuta doa (2).

Arestian aipatu den moduan, kaltetuta dagoen nerbio-sistema zentraleko atalaren arabera, zeinu eta sintomak ezberdinak izango dira (5). Hau honela, desadostasunak egon daitezke ikerketa batetik bestera, pertsona bakoitzari modu ezberdinean eragiten diolako, orokortasunak zehazteko zailtasunak ekarriz. Hala ere, aipagarria da lana egiteko erabili diren artikulua ia denak bat datozela sintoma nagusia eta ezgaitasun handiena sortzen duena nekea delakoan (3,4,7,8,9,10,17,19,22,26,27,29,31,32). Horrez gain, autore batzuk depresioa eta mina aipatzen dute sintoma garrantzitsu moduan (18,19,21,22,27) azpimarratuz hauek biak erlazionaturik daudela, eta bizi-kalitatearen murrizketa eragiten dutela (18).

Beste alde batetik, aipatu beharra dago neurologiako kontsultara joaten direnen kasuan gehienbat sintoma fisikoen maneian zentratzen direla, arlo psikosoziala alde batera utzita. Hau, artikulua askok aintzat hartzen duten zerbait da, pazienteak bipsikosozial moduan artatzeak duen garrantzia azpimarratuz (7,21,24,29).

Gaixotasunaren ondorioak alde batera utzita, eta erizain paperean zentratuz, bizi-kalitatearen mantenuan oinarritzko pilare bilakatu dela esan beharra dago (10,32). Erizainaren rola zehaztea oso zaila izan da, izan ere, ez dago kontsentsu bat honen inguruan, eta artikuluek erizainak eman ditzaketan zainketa ezberdinak deskribatzen dituzte, baina gehienak beraien artean erlaziorik izan gabe. Erizainak paziente hauei zainketa orokorrak emateaz gain, artikulua ezberdinek interbentzio zehatz ezberdinak proposatzen dituzte, adibidez, espastizitatea hobetzeko zainketak, erlaxazio muskular progresiboaren inguruko zainketak, estresa gutxitzeko teknikak, osasun informazioa ematea, laguntza emozionala eskaintzea, etab. (10,20). Gainera, iturri ezberdinak bat datoz zainketa-plan baten erabileraren garrantziarekin, hau terapia eraginkorrena dela adieraziz (10,15,25,27,29).

Lanaren zehar sumatu den beste gabezia bat, erizainak duten hezkuntza falta izan da patologia hau duten pazienteei eman beharreko zainketen inguruan eta gaixotasun beraren inguruan. Arestian aipatu den moduan, Europa-mailako ikerketa batek adierazi zuen erizainen bostenak hezkuntza falta sumatzen zutela (12). Horretarako, beharrezkoa ikusten da ikasketa-plan ofizial bat garatzea honelako erizainei eman beharreko heziketa zehaztu ahal izateko. EMPSek helburu honekin lehen aipatutako *MS Nurse Professional* online ikastaroa jarri du martxan, beste erakunde batzuen laguntzarekin (12,38). Beste alde batetik, ezinbestekoa ikusi da EAn espezializatutako erizainaren paperaren errekonozimendua, erizain askok burutzen dutelako paper hau errekonozimendurik gabe (12).

Hala ere, aipagarria izan da ikerketa ezberdinek frogatu dutela erizainaren interbentzio ezberdinek, pazienteen bizi-kalitatea hobetzea lortzen dutela hainbat alorretan (25,29). Hala ere, garbi dago interbentzio hauek protokolizatuta ez daudenez, tokiaren arabera ezberdin jokatzea eragiten dutela, ebidentzia bat izan gabe. Hau honela, garrantzizkoa ikusten da alde batetik, paziente hauei zainketak eman behar dizkioten erizainen papera zehaztea, erizain hauentzat heziketa-plan bat estandarizatzea, eta azkenik protokolo eta gidak sortzea ebidentzia zientifikoan oinarritutako kalitatezko zainketak emateko helburuarekin (10,12,38).

Beste alde batetik, ezberdintasunak azaldu dira zainketak ematen dituen erizain motaren alorrean. Autore batzuk, erizain orokorrak ematen dituen zainketen inguruan hitz egiten dute (10,20). Beste batzuen arabera, arlo psikosoziala tratatzeko helburuarekin, hauen jarraipena psikiatriako erizainak egitea proposatzen dute, gaixotasunak duen inpaktua murrizteko helburuarekin (26,30). Badaude ere, errehabilitazioko erizainak zainketak ematea azpimarratzen duten autoreak ere (25,35). Azkenik, EAn espezializatutako erizainaren garrantzia azpimarratzen dute, nahiz eta gutxien ezarrita dagoena izan batez ere gure inguruan (12,14,15,21,25,36,37).

Hitz gutxitan, EAn espezializatutako erizainaren kontzeptua, kontzeptu nahiko berria da (27). Hala ere, gaur egun zabaltzen ari den erizain mota da, gaixo hauek artatzeko orduan. Halaber, alor honetan dagoen kontsentsu falta argi dagoen zerbait da (12). Europa-mailan EA duten pazienteei ematen zaizkien zainketen kalitatea asko aldatzen da herrialde batetik bestera. Horrez gain, erizain hauen kopurua areagotu egin da azken urteotan (12). Honen inguruan, aipagarria da lehenago azaldu den Espainia-mailan egindako ikerketa, non EAn espezializatutako erizain kontsulta batetik igarotzeak pazienteen bizi-kalitatea hobetzea lortzen zuen (15).

6. ONDORIOAK

- Eak pazientearengan eragiten dituen ondorioen artean, hurrengoak dira aipagarrienak: fisikoa, nekea; psikologikoa, antsietatea eta depresioa; eta soziala, isolamendu soziala. Gaixotasunaren diagnostikoa normalean pazientearen aro emankorrean ematen denez, guzti honek eragin handia du beraien bizi-kalitatean.
- Erizaina ezinbesteko pilare bilakatzen da paziente hauek artatzeko orduan talde multidiziplinarraren barruan. Zainketen alorrean kontsentsu bat egon ez arren, hainbat funtzio ditu bertan, hala nola, kasu bakoitzaren ebaluazioa, arretaren koordinazioa, komunikazioa, etab. Terapia eraginkor moduan erizaintza-planaren erabilera azpimarratzen da. Horrez gain, badaude zainketa zehatzak erizainak

burutzen dituenak, hala nola, erlaxazio muskular progresiboarena.

- EAren inguruan espezializatutako erizainaren kontzeptua oraindik ez dago oso zabaldua gure lurraldean, baina honek ekartzen dituen onurak ikusita paziente hauen bizi-kalitatea hobetze aldera, garatu beharreko zerbait dela ondorioztatu da.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Organización Mundial de la Salud [internet]. Ginebra; 2016 [atzitze-data: 2019/11/29]. ¿Qué son los trastornos neurológicos? [orrialde 1]. Eskuragarri: <https://www.who.int/features/qa/55/es/>
2. Domínguez R, Morales M, Rossiere NL, Olan R, Gutiérrez JL. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [internet] 2012 [atzitze-data: 2019/11/29]; 55(5): [26-35]. Eskuragarri: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un125e.pdf>
3. Ruto C. Special Needs Populations: Care of patients with Multiple Sclerosis. AORN J [internet] 2013 [atzitze-data: 2020/01/03]; 98(3): [281-93]. Eskuragarri: <https://search-proquestcom.ehu.idm.oclc.org/docview/1427759923/fulltextPDF/229F312318384A62PQ/1?accountid=17248>
4. Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. Int J Organ [internet] 2013 [atzitze-data: 2020/01/03]; (11): [37-60]. Eskuragarri: https://www.revista-rio.org/index.php/revista_rio/article/view/136/pdf
5. Dobson R, Giovannoni G. Multiple Sclerosis – a review. Eur J Neurol [internet] 2019 [atzitze-data: 2019/12/23]; 26(1): [27-40]. Eskuragarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/ene.13819>
6. García-Cano B, García-Cano F. Epidemiología de la esclerosis múltiple: revisión bibliográfica. Hygia de Enfermería [Internet] 2017 [atzitze-data: 2019/11/26]; (94): [24-26]. Eskuragarri: <https://goo.gl/HWt1VB>
7. Castro YM, Terrón R, Campos MR. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Lascasas [internet] 2012 [atzitze-data: 2019/12/27]; 8(1). Eskuragarri: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0635.pdf>
8. Sistiaga A, Castillo-Triviño T, Aliri J, Gaztañaga M, Acha J, Arruti M et al. Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Gipuzkoa. Rev Neurol [internet] 2014 [atzitze-data: 2020/01/10]; 58(8): [337-344]. Eskuragarri: <https://www.neurologia.com/articulo/2013346>
9. Bravo-González F, Álvarez-Roldán A. Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género. Gac Sanit [internet] 2019 [atzitze-data: 2020/01/10]; 33: [177-184]. Eskuragarri: <https://www.scielo.org/pdf/ga/2019.v33n2/177-184/es>

10. Fernández-Pablos MA, Costa-Frossard L, García-Hernández C, García-Montes I, Escutia-Roig M. Manejo de los síntomas asociados a la espasticidad en pacientes con esclerosis múltiple. *Enferm Clínica* [internet] 2016 [atzitze-data: 2020/01/07]; 26(6): [367-373]. Eskuragarri: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1130862116300882?token=3705046E68D4618A28D875EC96D1C03C5947CEE85D6A3C82E50313D511F0F785A527C8CA3201E6157450AE4E624A7F2A>
11. Esclerosis múltiple Euskadi [internet]. Bilbao; 2018 [atzitze-data: 2020/01/30]. Qué es la EM [orrialde 1]. Eskuragarri: <https://www.esclerosismultipleeuskadi.org/que-es-la-em/aspectos-generales-de-la-em/>
12. Ward-Abel N, Köhler W, Matthews V, Uccelli MM, Mouzawak C, Ross AP et al. Moving towards the pan-European unification of Multiple Sclerosis Nurses: a consensus paper. *Mult Scler J* [internet] 2014 [atzitze-data: 2019/11/25]; 20(4): [403-405]. Eskuragarri: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2014/01/2013-09-Consensus-Paper-EU-MS-Nurses-MSJ.pdf>
13. Cortnee R, Menning K. Treatment and disease management of multiple sclerosis patients: A review for nurse practitioners. *J Am Acad Nurse Pract* [internet] 2017 [atzitze-data: 2019/12/20]; 29(10): [629-638]. Eskuragarri: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/2327-6924.12514>
14. Andrade I. Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple. *Index Enferm* [internet] 2016 [atzitze-data: 2019/11/22]; 25(1-2): [119-120]. Eskuragarri: <http://scielo.isciii.es/pdf/index/v25n1-2/carta1.pdf>
15. Robles-Sánchez MA, Merchan-Ruiz M, Guerrero-Clemente J, Cruz-Díaz V, Juvinyà-Canal D, Bertran-Noguer, et al. El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol* [internet] 2015 [atzitze-data: 2019/11/22]; 42(1): [10-19]. Eskuragarri: https://www.researchgate.net/profile/M_Robles2/publication/282490157_El_rol_de_enfermeria_en_la_mejora_de_la_calidad_de_vida_del_paciente_con_esclerosis_multiple/links/5c03cf05a6fdcc1b8d5029bf/El-rol-de-enfermeria-en-la-mejora-de-la-calidad-de-vida-del-paciente-con-esclerosis-multiple.pdf
16. Alper BS, Haynes RB. EBHC pyramid 5.0 for accessing preappraised evidence and guidance. *BMJ Evid Based Med* [Internet] 2016 [atzitze-data: 2019/12/26]; 21(4): [123]. Eskuragarri: <http://ebm.bmj.com/content/21/4/123>

17. Olascoaga, J. Calidad de vida y esclerosis múltiple. Rev Neurol [internet] 2010 [atzitze-data: 2020/01/11]; 51(5): [279-88]. Eskuragarri: <http://www.psyciencia.com/wp-content/uploads/2014/11/Calidad-de-vida-y-esclerosis-m%C3%83%C2%BAAltiple.pdf>
18. Motl RW, McAuley E. Symptom cluster and quality of life: preliminary evidence in multiple sclerosis. J Neurosci Nurs [internet] 2010 [atzitze-data: 2020/01/4]; 42(4): [212]. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2956182/pdf/nihms-213456.pdf>
19. Adamopoulou F, Alikari V, Zyga S, Tsironi M, Tzavella F, Giannakopoulou N, et al. The Effect of Fatigue and Pain Self-Efficacy on Health-Related Quality of Life Among Patients with Multiple Sclerosis. Mater socio-med [internet] 2019 [atzitze-data: 2019/12/21]; 31(1): [40]. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6511379/pdf/MSM-31-40.pdf>
20. Novais P, Batista K, Grazziano E, Amorim M. Efecto del relajamiento muscular progresivo como intervención de enfermería en el estrés de personas con esclerosis múltiple. Rev Latino-Am Enfermagem [internet] 2016 [atzitze-data: 2020/01/11]; 24. Eskuragarri: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02789.pdf
21. Tietjen K, Breitenstein S. A nurse-led telehealth program to improve emotional health in individuals with multiple sclerosis. J Pshychosoc Nurs Men [internet] 2017 [atzitze-data: 2020/01/08]; 55(3): [31-37]. Eskuragarri: <https://search.proquest.com/docview/1876556158/fulltextPDF/1FDA338FC1894F7DPQ/1?accountid=17248>
22. Kidd T, Carey N, Mold F, Westwood S, Miklaucich M, Konstantara E, et al. A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life. PLoS One [internet] 2017 [atzitze-data: 2020/01/04]; 12(10). Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5636105/pdf/pone.0185931.pdf>
23. Basak T, Unver V, Demirkaya S. Activities of Daily Living and Self-Care Agency in Patients with Multiple Sclerosis for the First 10 Years. Rehabil Nurs [internet] 2014 [atzitze-data: 2020/01/09]; 40(1): [60-65]. Eskuragarri: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/rnj.153?casa_token=iGY6WQu7V98AAAAA:GqNO_u_wANKxi9i_a68RnGqt4qhJOAwCzzz1uUtOwL9UAYVBO8aJbw3Y13TN26K4mMLngmBtWBbJ3RU

24. Casas LF, Planas M, Pérez MEG, Torrentà LR. Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple. Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace [internet] 2016 [atzitze-data: 2020/01/03]; (118): [36-48]. Eskuragarri: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5565198>
25. Akkuş Y, Akdemir N. Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. Scand J Caring Sci [internet] 2012 [atzitze-data: 2020/01/12]; 26(2): [295-303]. Eskuragarri: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/j.14716712.2011.00933.x?casa_token=TTYg2OwMmXIAAAAA:ihq6NplmrUXrSV1V3FJkGbn8RTis9GR3cFTGXO1zYInSmWgmWtQjViTv58cOLmIBBD2Z5ZNqA_3qxWM
26. Hyarat S, Subih M, Rayan A, Salami I, Harb A. Health related quality of life among patients with multiple sclerosis: The role of psychosocial adjustment to illness. Arch Psychiatr Nurs [internet] 2019 [atzitze-data: 2020/01/07]; 33(1): [11-16]. Eskuragarri: https://www.researchgate.net/profile/Ahmad_Rayan/publication/326914293_Health_Related_Quality_of_Life_Among_Patients_With_Multiple_Sclerosis_The_Role_of_Psychosocial_Adjustment_to_Illness/links/5b7dd9ae4585151fd1292a63/Health-Related-Quality-of-Life-Among-Patients-With-Multiple-Sclerosis-The-Role-of-Psychosocial-Adjustment-to-Illness.pdf
27. Wendebourg MJ, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Pöttgen J, Köpke S. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: a systematic review. PLoS One [internet] 2017 [atzitze-data: 2019/12/22]; 12(3). Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5340368/pdf/pone.0173025.pdf>
28. Azimian M, Shahvarughi-Farahani A, Rahgozar M, Etemadifar M, Nasr, Z. Fatigue, depression, and physical impairment in multiple sclerosis. Iran J Neurol [internet] 2014 [atzitze-data: 2020/01/02]; 13(2): [105]. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4187328/pdf/IJNL-13-105.pdf>
29. Herrero-Hahn R. Cuidado de enfermería desde la teoría de la incertidumbre a una paciente con esclerosis múltiple. Enferm Comunitaria [internet] 2015 [atzitze-data: 2020/01/08]; 11(2). Eskuragarri: <http://www.index-f.com/comunitaria/v11n2/ec9970.php>

30. Askey-Jones S, Silber E, Shaw P, Gray R, David A. A nurse-led mental health service for people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* [internet] 2012 [atzitze-data: 2020/01/02]; 72(6): [463-465]. Eskuragarri: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0022399912000669?token=3BF161D6B4A6D17DFD22129606E767EC5B2828588D5661C8B767F47DCDDB6BBEE815CC371B6E9F516C3E32C78823D2C>
31. Martín MA, Éjica Ramirez MC, García Cuesta MA, Gil Uceda E, Guerrero García M, Linde Herrera AI. Plan de cuidados de enfermería en un paciente con Esclerosis Múltiple (EM). *Index Fundación* [internet] 2014 [atzitze-data: 2020/01/10]; 20. Eskuragarri: <http://www.index-f.com/para/n20/pdf/242.pdf>
32. Contreras I. Calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple en tratamiento rehabilitador. *Metas de Enferm* [internet] 2015 [atzitze-data: 2019/01/07]; 18(5): [61-67]. Eskuragarri: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80769/>
33. Fundación Esclerosis Múltiple Madrid [sede web]. Madrid: 2017 [atzitze-data: 2020/01/14]. *Enfermería en la Esclerosis múltiple* [3 orrialde]. Eskuragarri: <https://www.femmadrid.org/enfermeria>
34. Ayag A. Nurse's quick reference: caring for patients with multiple sclerosis. Cambridge: National Multiple Sclerosis society [internet]; 2012 [atzitze-data: 2020/01/30]. Eskuragarri: https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Ayag_Nursing-Book_Final.pdf
35. Imhof L, Suter-Riederer S, Kesselring J. Effects of mobility-enhancing nursing intervention in patients with MS and stroke: randomised controlled trial. *Int Math Res Not* [internet] 2015 [atzitze-data: 2019/12/26]; Eskuragarri: <http://downloads.hindawi.com/archive/2015/785497.pdf>
36. Mynors, G. Evaluating the role of the MS specialist nurse. *Br J Nurs* [internet] 2016 [atzitze-data: 2020/01/11]; 25(3): [136-136]. Eskuragarri: <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2016.25.3.136>
37. Quinn D, Bowen A, Leary A. The value of the multiple sclerosis specialist nurse with respect to prevention of unnecessary emergency admission. *Mult Scler J* [internet] 2014 [atzitze-data: 2020/01/05]; 20(12): 1669. Eskuragarri: <https://search.proquest.com/docview/1617086800?pq-origsite=gscholar>
38. European Multiple Sclerosis Platform [sede web]. Bélgica: 2019 [atzitze-data: 2020/01/14]. *MS Nurse Professional* [3 orrialde]. Eskuragarri: <http://www.emsp.org/projects/msnursepro/>

39. Mendiburuarrieta I. Donostiako Ospitaleko Neurologiako zerbitzuko erizaina.
Donostiako Ospitalea; [2019/12/30].

	((<i>Esclerosis múltiple</i>)[<i>todos</i>]) AND <i>Impacto psicosocial</i> [<i>todos</i>])	Filtro gabe	0	0
	((<i>Esclerosis múltiple</i>)[<i>todos</i>]) AND <i>calidad de vida</i> [<i>todos</i>])	Filtro gabe	10	4
	((<i>Esclerosis múltiple</i>)[<i>todos</i>]) AND <i>Impacto en la salud</i> [<i>todos</i>])	Filtro gabe	1	1
	((<i>Esclerosis múltiple</i>)[<i>todos</i>]) AND <i>Comodidad del paciente</i> [<i>todos</i>])	Filtro gabe	0	0
	((<i>Esclerosis múltiple</i>)[<i>todos</i>]) AND <i>Bienestar social</i> [<i>todos</i>])	Filtro gabe	0	0

3. eranskina: BVS metabilatzailean erabilitako bilaketa-estrategia.

DATU BASEA	BILAKETA-ESTRATEGIA	FILTROAK	IRIZPIDEEN OSTEAN	AUKERATUTAKOAK
BIBLIOTECA VIRTUAL EN SALUD (BVS)	(<i>tw:Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>tw:Atención de enfermería</i>) AND (<i>tw:Calidad de vida</i>)	+ Azken 10 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	6	3
	(<i>tw:Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>tw:Impacto psicosocial</i>)	Filtro gabe	2	0

	<i>(tw:(Atención de enfermería)) OR (tw:(Enfermería)) AND (tw:(Esclerosis múltiple))</i>	+ Azken 10 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa + Errebisio sistematikoa izatea	4	0
	<i>(tw:Esclerosis múltiple)) AND (tw:Enfermería))</i>	+ Azken 10 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	18	9
	<i>(tw:Esclerosis múltiple)) AND (tw:Enfermería)) AND (tw:Impacto psicosocial))</i>	Filtro gabe	0	0
	<i>(tw:Esclerosis múltiple)) AND (tw:Calidad de vida))</i>	+ Azken 5 urteak + Errebisio sistematikoa + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	9	1
	<i>(tw:Esclerosis múltiple)) AND (tw:Impacto en la salud))</i>	+ Azken 5 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	4	3
	<i>(tw:(Esclerosis múltiple)) AND (tw:(Comodidad del paciente))</i>	Filtro gabe	2	0
	<i>(tw:(Multiple Sclerosis nurse professional))</i>	Filtro gabe	6	2

	(tw:(<i>Esclerosis múltiple</i>)) AND (tw:(<i>Bienestar social</i>))	+ Azken 10 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	3	1
--	---	--	----------	----------

4. eranskina: Cuiden datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.

DATU BASEA	BILAKETA-ESTRATEGIA	FILTROAK	IRIZPIDEEN OSTEAN	AUKERATUTAKOAK
CUIDEN	(<i>Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>Enfermería</i>)	+ Azken 10 urteak	7	6
	(<i>Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>Enfermería</i>) AND (<i>Calidad de vida</i>)	Filtro gabe	1	1
	(<i>Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>Calidad de vida</i>)	Filtro gabe	1	0
	(<i>Esclerosis múltiple</i>) AND (<i>Bienestar social</i>)	Filtro gabe	0	0

5. eranskina: Pudmed datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.

DATU BASEA	BILAKETA-ESTRATEGIA	FILTROAK	IRIZPIDEEN OSTEAN	AUKERATUTAKOAK
PUDMED	(<i>Multiple sclerosis</i>) AND <i>Quality of life</i>	+ Azken 3 urteak + Errebisio sistematikoa izatea	7	2

	<i>(Multiple sclerosis) AND Nursing care</i>	+Azken 10 urteak	1	1
	<i>((Multiple sclerosis) AND Nursing care) AND Quality of life</i>	+ Azken 5 urteak + Errebisio sistematikoa izatea	5	4
	<i>(Multiple sclerosis) AND Patient comfort</i>	Filtro gabe	2	0
	<i>(Multiple sclerosis) AND social welfare</i>	Filtro gabe	1	1

6. eranskina: Dialnet datu-basean erabilitako bilaketa-estrategia.

DATU BASEA	BILAKETA - ESTRATEGIA	FILTROAK	IRIZPIDEEN OSTEAN	AUKERATUTAKOAK
DIALNET	<i>(Esclerosis múltiple) AND (Calidad de vida)</i>	+ Azken 10 urteak + Hizkuntza: gaztelera edo ingelesa	14	7
	<i>(Esclerosis múltiple) AND (Impacto psicosocial)</i>	+ Azken 10 urteak	2	1
	<i>(Esclerosis múltiple) AND (Enfermería)</i>	+ Azken 10 urteak	5	4

7. eranskina: erabili diren artikuluak ebidentzia-mailaren arabera sailkatuta.

IZENBURUA	URTEA	EGILEAK	IKERKETA-MOTA
<i>Nurse's quick reference: caring for patients with Multiple Sclerosis</i>	2012	Anthony Ayag	Praktika klinikorako gida
<i>A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and quality of life</i>	2017	Tara Kidd, Nicola Carey, Freda Mold, Sue Westwood, Maria Miklaucich, Emmanouela Konstantara, Annette Sterr, Debbie Cooke	Errebisio bibliografiko sistematikoa
<i>Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review</i>	2017	Maria Janina Wendebourg, Christoph Heesen, Marcia Finlayson, Bjorn Meyer, Jana Pottgen, Sascha Kopke	Errebisio bibliografiko sistematikoa
<i>Calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple en tratamiento rehabilitador</i>	2015	Irene Contreras Garrido	Errebisio bibliografiko narratiboa
<i>Calidad de vida y esclerosis múltiple</i>	2010	Javier Olascoaga	Errebisio bibliografiko narratiboa
<i>Special Needs Populations: Care of Patients With Multiple Sclerosis</i>	2016	Clare Ruto	Errebisio bibliografiko naratiboa
<i>Moving towards the pan-European unification of Multiple Sclerosis Nurses: a consensus paper</i>	2014	N Ward-Abel, W Köhler, V Matthews, M Messmer Uccelli, C Mouzawak, A Perrin Ross, L Pyciaková, A Winslow, J Kraus	Errebisio bibliografiko narratiboa
<i>Evaluating the role of the MS specialist nurse</i>	2016	Geraldine Mynors	Errebisio bibliografiko narratiboa

<i>Manejo de los síntomas asociados a la espasticidad en pacientes con esclerosis múltiple</i>	2015	Maria Asunción Fernández-Pablos, Lucienne Costa-Frossard, Carlos García-Hernández, Inmaculada García-Montes, Matilde Escutia-Roig	Ikerketa deskriptiboa
<i>Rendimiento cognitivo y calidad de vida en la esclerosis múltiple en Gipuzkoa</i>	2014	Andone Sistiaga, Tamara Castillo-Triviño, Jone Aliri, Mirari Gaztañaga, Joana Acha, Maialen Arruti, David Otaegui, Javier Olascoaga	Ikerketa deskriptiboa
<i>Activities of Daily Living and Self-Care Agency in Patients with Multiple Sclerosis for the First 10 Years</i>	2014	Tulay Basak, Vesile Unver, Seref Demirkaya	Ikerketa trasnbersal deskriptiboa
<i>A nurse-led mental health service for people with multiple sclerosis</i>	2012	Sally Askey-Jones, Eli Silber, Pauline Shaw, Richard Gray, Anthony S. David	Ikerketa kuantitatibo deskriptiboa
<i>Symptom Cluster and Quality of Life: Preliminary Evidence in Multiple Sclerosis</i>	2010	Robert W. Motl, Edward McAuley	Ikerketa deskriptiboa
<i>Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The role of Psychosocial Adjustment to Illness</i>	2018	Saba Yaseen Hyarata, Maha Subihb, Ahmad Rayanc, Ibrahim Salamid, Alaa Harbd	Ikerketa deskriptibo korrelazionala
<i>Esclerosis múltiple, pérdida de funcionalidad y género</i>	2017	Félix Bravo-Gonzalez, Arturo Álvarez-Roldan	Ikerketa kualitatibo fenomenologiko-interpretatiboa
<i>Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model</i>	2012	Yeliz Akkyus, Nuran Akdemir	Ikerketa esperimental

<i>A Nurse-Led Telehealth Program to Improve Emotional Health in Individuals MS</i>	2017	Kiira Maureen Tietjen, Susan Breitenstein	Bideragarritasuna frogatzeko ikerketa
<i>Intervención de la enfermera especialista en salud mental en un programa de afrontamiento de la esclerosis múltiple</i>	2012	Yaiza María Castro Álvarez, Terrón Moyano Ramón, María Remedios Campos López	Ikerketa esperimental
<i>The Effect of Fatigue and Pain Self- Efficacy on Health-Related Quality of Life Among Patients with Multiple Sclerosis</i>	2019	Fevronia Adamopoulou, Victoria Alikari, Sofía Zyga, Maria Tsironi, Fotini Tzavella, Natalia Giannakopoulou, Paraskevi Theofilou	Ikerketa transbersala
<i>Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria</i>	2013	Jose Carrón, Javier Arza	Ikerketa mistoa
<i>Fatigue, depression, and physical impairment in multiple sclerosis</i>	2014	Mojtaba Azimian, Azam Shahvarughi-Farahani, Mahdi Rahgozar, Masoud Etemadifar, Zahra Nasr	Kohorte ikerketa
<i>Impacto del estrés y de las variables psicosociales en el curso clínico y en la calidad de vida de los afectados por la esclerosis múltiple</i>	2015	Laura Fàbregas Casas, Montserrat Planes Pedra, Eugènia Gras Pérez, Lluís Ramió-Torrentà	Kohorte ikerketa
<i>Efecto del relajamiento muscular progresivo como intervención de enfermería en el estrés de personas con esclerosis múltiple</i>	2016	Paolla Gabrielle Nascimento Novais, Karla de Melo Batista, Eliane da Silva Grazziano, Maria Helena Costa Amorim	Entsegu kliniko aleatorizatua

<i>El rol de enfermería en la mejora de la calidad de vida del paciente con esclerosis múltiple</i>	2015	Miguel Angel Robles-Sánchez, Miguel Merchan-Ruiza, Judit Guerrero-Clementea, Verónica Cruz-Díazb, Dolors Juvinyà-Canalc, Carme Bertran-Noguerc, Maria Buxó-Pujolràsd, Lluís Ramió-Torrentàa	Entsegu kliniko aleatorizatua
<i>Effects of Mobility-Enhancing Nursing Intervention in Patients with MS and Stroke: Randomised Controlled Trial</i>	2015	Lorenz Imhof, Susanne Suter-Riederer, Jürg Kesselring	Entsegu kliniko aleatorizatua
<i>Cuidado de enfermería desde la teoría de la incertidumbre a una paciente con esclerosis múltiple</i>	2014	Raquel Herrero-Hann	Kasu Klinikoa
<i>Plan de cuidados de enfermería en un paciente con Esclerosis Múltiple (EM)</i>	2014	María Amor Martín, María del Carmen Écija Ramírez, Miguel Ángel García Cuesta, Estrella Gil Uceda, Manuel Guerrero García, Ana Isabel Linde Herrera	Kasu klinikoa
<i>Cuidados de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple</i>	2016	Irene Andrade Andrade	Zuzendariari gutuna
<i>The value of the multiple sclerosis specialist nurse with respect to prevention of unnecessary emergency admission</i>	2014	Ward-Abel N, Köhler W, Matthews V, Uccelli MM, Mouzawak C, Ross AP et al.	Zuzendariari gutuna
<i>Enfermería en EM</i>	2017	<i>Fundación Esclerosis Múltiple Madrid</i>	Web-orrialdea
<i>MS nurse profesional</i>	2019	<i>European Multiple Sclerosis Patform</i>	Web-orrialdea

<i>Donostiako Ospitaleko esklerosi anizkoitzaren erizaina</i>	2020	Idoia Mendiburuarrieta	Adituaren iritzia
---	------	------------------------	--------------------------