

ORIGINAL BREVE

Alimentación, descanso y sueño: repercusiones en el desempeño ocupacional de las personas con esclerosis múltiple

Vitoria Navarro Vidal

Centro de día de Cambados. Terapeuta Ocupacional (Universidad de A Coruña).

Pablo Abal Rey

SINAPSE Neurología. Terapeuta Ocupacional (Universidad de A Coruña). Máster Universitario en Neurorrehabilitación (Institut Guttmann – Universitat Autònoma de Barcelona). Vocal de Ciencias de la Salud en la Agencia de Calidad para el Sistema Universitario de Galicia (ACSUG).

Fecha recepción: 03.02.2021

Fecha aceptación: 05.02.2021

RESUMEN

Fundamento. La esclerosis múltiple se considera una de las principales patologías que causan discapacidad de origen no traumático. Afecta a más de 2 millones de personas en todo el mundo, siendo Galicia la comunidad autónoma con una mayor incidencia en España. La presencia de este diagnóstico, puede comprometer altamente el desempeño ocupacional de los afectados. Por ello, el objetivo del presente estudio es analizar y conocer cómo esta población percibe el impacto de la esclerosis múltiple en relación a la alimentación y el descanso y sueño, ya que ambos conceptos son relevantes desde un punto de vista ocupacional y en relación a la calidad de vida.

Métodos. Investigación de metodología mixta. Se emplearon herramientas como la Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional, SF-12 y la Escala de Somnolencia de EPWORTH. La vertiente cualitativa, a través de entrevistas semiestructuradas, permitió indagar en aspectos cotidianos del fenómeno de estudio.

Resultados. El 58,3% de los participantes presentan una somnolencia anómala. Además, refieren que la fatiga y las limitaciones en su movilidad se encuentran relacionadas con la pérdida de la situación laboral y la disminución participación social. Por otro lado, surgen temáticas como el abandono del cuidado personal, la relación entre fatiga, somnolencia y dolor con el descanso diario o la soledad ante un ocio restringido.

Conclusiones. Las personas con esclerosis múltiple perciben dificultades en el desempeño diario de su alimentación y descanso a causa de la fatiga y el dolor, repercutiendo negativamente en su cotidianidad y calidad de vida autopercibida.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, terapia ocupacional, fatiga, calidad de vida, actividades cotidianas, dolor.

ABSTRACT

Basis. Multiple sclerosis is considered one of the main pathologies that cause disability of non-traumatic origin. It affects more than 2 million people around the world, being Galicia the autonomous community with the highest incidence in Spain. The presence of this diagnosis can highly compromise the occupational performance of those affected. Therefore, the objective of this study is to analyze and understand how this population perceives the impact of multiple sclerosis in relation to food and rest and sleep, since both concepts are relevant from an occupational point of view and in relation to quality of life.

Methods. Mixed methodology research. Tools such as the Canadian Measure of Occupational Performance, SF-12 and the EPWORTH Sleepiness Scale were used. The qualitative aspect, through semi-structured interviews, made it possible to investigate everyday aspects of the phenomenon under study.

Results. 58.3% of the participants have abnormal sleepiness. In addition, they refer that fatigue and limitations in their mobility are related to the loss of the work situation and the decrease in social participation. On the other hand, issues arise such as abandonment of personal care, the relationship between fatigue, drowsiness and pain with daily rest or loneliness in the face of restricted leisure.

Conclusions. People with multiple sclerosis perceive difficulties in the daily performance of their diet and rest due to fatigue and pain, negatively affecting their daily lives and self-perceived quality of life.

Keywords: Multiple sclerosis, occupational therapy, fatigue, quality of life, activities of daily living, pain.

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es definida como “una enfermedad crónica, del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por la existencia de inflamación, desmielinización, cicatrización glial y daño neuroaxonal, todo lo cual produce grados variables de lesión neurológica persistente” [1]. Se considera que más de 2 millones de personas en todo el mundo padecen EM y que es una de las principales causas de discapacidad neurológica en adultos jóvenes [2]. En particular en el caso de Galicia, según la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple (FEGADEM), existen más de 3000 personas federadas en la entidad, con lo cual se convierte en una de las comunidades autónomas de España

con mayor incidencia de la enfermedad. Otro dato relevante es la de que nueve personas reciben un diagnóstico de EM cada mes. La prevalencia estimada en Galicia es de 123 personas/ 100.000 habitantes [3].

La población afectada por la EM es a menudo diagnosticada a una edad adulta temprana, como consecuencia, empiezan a percibir limitaciones en las actividades diarias, en las relaciones sociales y, con ello, su calidad de vida se va deteriorando. Una de las actividades cotidianas que se ve afectada en las personas con EM es la alimentación. El concepto de alimentación viene determinado por diferentes factores, como son: las costumbres, la religión, la estructura social o las técnicas de producción, entre otras. Por lo tanto, se puede afirmar que la alimentación no es solamente la búsqueda de la complacencia fisiológica del hambre [4]. Por otro lado, la alimentación desde la perspectiva de la terapia ocupacional (TO) es un tipo de actividad de la vida diaria (AVD) básica. Esto implica que el terapeuta ocupacional deberá incluir al paciente en la participación, desarrollo y manejo integral de los problemas que surjan respecto a la alimentación como AVD básica en la cotidianidad de los afectados [5].

Otro aspecto importante en esta población es el estudio del descanso y sueño: una de las áreas de la ocupación fundamentales en el ser humano. En el concepto de trastornos del sueño se encuentran que pueden provocar alteraciones conductuales, psicológicas y fisiológicas [6]. La mayor parte de las enfermedades, como puede ser la EM, vienen acompañada de algún trastorno del sueño como una más de sus manifestaciones clínicas. Además, la falta de sueño está relacionada con la fatiga y la disminución de la calidad de vida, siendo, transcendental el estudio de los hábitos de sueño en las personas con EM. [7,8]

Por todo lo anteriormente expuesto, se considera necesario el realizar un estudio donde se aborden ambos conceptos de gran relevancia desde el punto de vista de la ocupación y persiga cómo objetivo (1) analizar y conocer cómo las personas con EM perciben el impacto de la enfermedad en relación a la alimentación y el descanso/sueño, (2) indagar en cómo la alimentación y descanso/sueño repercuten en la participación social y ocupacional de las personas con EM y (3) determinar o medir la somnolencia diurna en personas con EM.

SUJETOS Y MÉTODOS

Estudio de metodología mixta que ha seguido un diseño de triangulación concurrente. La vertiente cualitativa termina teniendo mayor peso en el estudio, puesto que al encuadrarse en un paradigma fenomenológico, permite conocer la visión subjetiva de los participantes, donde el significado que estas personas atribuyen al fenómeno de estudio será muy importante. Por otro lado, desde la vertiente cuantitativa, se optó por un estudio observacional, descriptivo y transversal, recogiendo datos reales acerca de la calidad de vida, la independencia y nivel de somnolencia de los participantes en relación a su vida diaria. El trabajo de campo se ha realizado en la Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM), en la ciudad de A Coruña.

El período de estudio ha comprendido desde septiembre de 2019 hasta junio de 2020.

Sujetos

Todas las personas mayores de 18 años con un diagnóstico de EM que se encontraban asociadas a ACEM, fueron invitadas a participar en la investigación. Como criterio de exclusión, se estableció el presentar un alto deterioro cognitivo y/o dificultades en la comunicación y comprensión que impidiese llevar a cabo correctamente la entrevista y administración de escalas. Para la selección de los participantes se utilizó un muestreo teórico intencionado, no probabilístico y consecutivo. El investigador seleccionó a todos aquellos participantes que cumplieran las características impuestas en base a los criterios de inclusión y exclusión, que aceptasen participar en el estudio.

Se informó a la dirección y comité ético del centro sobre el propósito del estudio, obteniendo su aprobación, además del consentimiento informado de los participantes o padres/madres/tutores legales o cuidadores de los participantes. Se certifica que el estudio de investigación ha sido llevado a cabo respetando la normativa ética vigente en la Declaración de Helsinki, garantizando a todos los participantes del estudio la confidencialidad y anonimato en referencia a sus datos e información personal.

Recogida de datos

Entrevista semiestructurada individual: se empleó una entrevista semiestructurada cuyo guion fue específicamente elaborado para este estudio. Todos los participantes dieron su consentimiento para la grabación en audio y transcripción de la conversación. El objetivo de la misma ha sido que el participante narre su historia de vida con la enfermedad y las repercusiones en su vida diaria, especialmente las relacionadas con la alimentación y descanso.

Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional (COPM): pretende alcanzar un análisis más profundo de las áreas de la ocupación e indagar en las prioridades ocupacionales de los participantes.

Cuestionario de somnolencia de EPWORTH: escala autoadministrada para la evaluación del grado de somnolencia diurna que presenta el participante.

Cuestionario de Salud SF12: versión abreviada del original Cuestionario de Salud SF36. El participante autoevalúa su estado de salud, aunque si este presenta algún impedimento, el investigador también puede administrarla.

Gestión y análisis de los datos

El método de análisis de datos utilizado en el estudio ha sido diferente, dadas las dos tendencias metodológicas empleadas.

En cuanto a la vertiente cualitativa, se empleó un análisis temático con un enfoque fenomenológico y descriptivo. Por otro lado, en lo relativo a la vertiente cuantitativa, se

ha realizado un análisis estadístico de los datos cuantitativos obtenidos a partir de la información sociodemográfica y de la información derivada de la aplicación de las herramientas estandarizadas. Las variables numéricas se expresan como media (M), rango (R) y desviación típica (SD), mientras que las variables categóricas se muestran con su frecuencia absoluta y porcentaje válido. Además de la descripción de los datos y variables del estudio, se ha considerado realizar un análisis inferencial con el fin de determinar posibles relaciones significativas entre las variables. Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar que las variables no se comportan como distribución normal, por lo que se aplicaron las pruebas no paramétricas. La asociación entre variables numéricas se analizó con la prueba Rho de Spearman y la relación entre variables categóricas se ha analizado con la prueba Chi Cuadrado. En lo referente a la asociación entre variables numéricas y categóricas, se realizó la comparación de medias con la prueba U de Mann Whitney, estableciéndose como nivel de significación para el contraste de hipótesis el 5%. Por último, se ha aplicado la prueba α de Cronbach para conocer la consistencia interna de la Escala de Somnolencia de EPWORTH y del Cuestionario de Salud SF12. El tratamiento de estos datos estadísticos se ha realizado a través de la versión 25 del programa SPSS.

RESULTADOS

Características sociodemográficas de la muestra

Este estudio ha contado con un total de 12 participantes o usuarios (U). En este grupo se incluyeron 9 mujeres (75%) y 3 hombres (25%), con una media de edad de 53,1 años (SD=15). Por otro lado, en base a los datos sociodemográficos recogidos, se observa cómo más de la mitad de los usuarios (66,7%) viven en un núcleo residencial de carácter urbano, mientras que el 33,3% restante lo hace en un núcleo interurbano. En cuanto a la situación laboral, la mayor parte refiere ser pensionista por incapacidad absoluta (66,7%), seguido de un 16,7% que manifiesta estar jubilado y otro 16,7 que se encuentra en situación de desempleo.

Análisis de los datos cuantitativos

Escala de somnolencia de EPWORTH

Tras el análisis de los resultados derivados de la escala de somnolencia de Epworth, se determinó que el 58,3% presenta una somnolencia anómala, un 8,33% somnolencia media y el 33,33% restando sueño normal.

A continuación, en la Tabla I, se muestran las puntuaciones totales de cada usuario en la escala de somnolencia EPWORTH. Para la interpretación de los resultados es importante saber que la puntuación máxima era de 24 puntos y que cada rango de puntuación está relacionado a un resultado diferente. Una puntuación de entre 0-6 es considerado sueño normal, de 7-8 somnolencia media y de 9-24 somnolencia anómala.

Tabla I. Resultado total de la EPWORTH de cada usuario.

Usuario	Puntuación	Resultado
U1	9	Somnolencia anómala
U2	10	Somnolencia anómala
U3	0	Sueño normal
U4	15	Somnolencia anómala
U5	3	Sueño normal
U6	3	Sueño normal
U7	12	Somnolencia anómala
U8	15	Somnolencia anómala
U9	22	Somnolencia anómala
U10	17	Somnolencia anómala
U11	7	Somnolencia media
U12	1	Sueño normal

Cuestionario de Salud SF-12

La mayoría de los participantes han identificado que su salud es regular (58,3%), el 25% la considera mala y el 16,7% restante, buena. Además, el 83,3% de la muestra afirma que su salud actual le limita mucho para hacer actividades que requieran esfuerzos moderados o subir y bajar escaleras. En cuanto a la salud física, el 83,3% hizo menos de lo que quisiera y el 91,7% tuvo que dejar de hacer alguna tarea en el trabajo por la enfermedad.

Respecto a la esfera emocional, el 50% de los participantes han hecho menos de lo que quisieran en su día a día por motivos emocionales y, a su vez, no hicieron su trabajo tan cuidadosamente por la misma problemática. Asimismo, el 33,3% considera "regular" la dificultad a la hora de realizar su trabajo habitual por el dolor.

Análisis Inferencial

Con el propósito de determinar las posibles relaciones existentes entre las variables estudiadas, se ha realizado un análisis inferencial de los resultados. En este caso, se han aplicado los métodos de análisis no paramétricos, teniendo en cuenta que la muestra se comporta como una distribución no normal.

Por un lado, los resultados de la escala Epworth posee relación con acudir o no a los servicios de TO ($p=0,043^*$), en concreto, las únicas dos personas de la muestra que dicen acudir a TO obtuvieron como resultado en la escala una puntuación que corresponde a "sueño normal". En contraposición, la mayoría de las personas que no acuden a terapia tienen una puntuación correspondiente a "sueño anómalo".

Por otro lado, los resultados de la escala de Epworth están también relacionados con la limitación de realizar "esfuerzos moderados", ítem del Cuestionario SF-12 ($p=0,044^*$).

Esto significa que la mayoría de las personas con un resultado de sueño anómalo expresan tener más limitaciones realizando esfuerzos moderados.

En cuanto al cuestionario de salud SF-12, se mostró que existe una relación entre la necesidad de cuidador y el ítem de la herramienta que valora el "estado de salud" ($p=0,02^*$), ya que, las personas que necesitan los servicios de un cuidador consideran que su salud es mala y las personas que no necesitan un cuidador la mitad considera que su salud es buena y la otra mitad que su salud es regular. Además, existe relación entre tener cuidador y con la limitación de "subir y bajar escaleras" ($p=0,027^*$). Es decir, el 80% de las personas que contestaron que subir y bajar escaleras les limita mucho necesitan de un cuidador.

Resultados cualitativos

Medida Canadiense del Desempeño Ocupacional

A continuación, en la Tabla II se mencionan las diferentes prioridades ocupacionales de los usuarios que posteriormente dieron lugar a las categorías de significado resultantes del análisis del discurso de las entrevistas, en relación a estas.

Tabla II. Ocupaciones prioritarias de los participantes según la COPM.

Actividad	Porcentaje	N
Trabajar	66,7%	8
Leer	66,7%	8
Dar paseos	66,7%	8
Conducir	58,3%	7
Manualidades o coser	58,3%	7
Hacer deporte	50%	6
Visitar a la familia	41,67%	5
Quedar con los amigos	33,3%	4

Ausencia de rutina vs rutina estructurada

En la realización de tareas o AVD, gran parte de los participantes refieren no seguir una rutina estructurada. Esa falta de orden suele ser propiciada por la fatiga y cansancio (síntomatología habitual de la enfermedad) que, como consecuencia, les impide realizar las ocupaciones de manera regular y repetitiva. Por lo tanto, la ausencia de rutina puede provocar un desnivel en el equilibrio ocupacional de los afectados impactando en la satisfacción y en su calidad de vida.

U9: *"Yo tengo me tengo que hacer amiga de mi enfermedad, si puedo puedo, si no no (...) Hago lo que puedo, si veo que el cuerpo no puede por la mañana, lo hago por la tarde o noche y prefiero hacerlo cuando está mi pareja por si me pasa algo".*

En contraposición, algunos de los participantes también hacen referencia a la monotonía derivada de la estructuración de su día a día, donde apenas se encuentran cambios o

motivaciones, ni si quiera haciendo alusión al fin de semana, impactando negativamente a su cotidianidad:

U10: *"Divido el día en dos, por la mañana me levanto desayuno (...) Luego, tengo que tirarme a descansar así un rato porque me encuentro muy cansada. Siempre lo mismo..."*

Además, ante esa ausencia de rutina referida anteriormente, son numerosas las alusiones al abandono de las rutinas de autocuidado, donde se percibe que el estado anímico puede ser una de las principales causas de este tipo de situaciones.

Soledad ante la pérdida del ocio y la participación en la comunidad

El sentimiento de soledad brota en el discurso de los afectados, en gran parte por la pérdida de sus rutinas de ocio, de participación social y por quedarse la mayor parte del tiempo en casa ante los diferentes obstáculos o barreras (tanto físicas como sociales).

Alimentación: más allá de la ingesta

Dada la amplitud que podría suponer esta categoría, se ha decidido subdividirla en 3 subcategorías:

"Interrupción de la actividad y repercusión en los hábitos de vida"

El cocinar o preparar la comida es una actividad que gran parte de los usuarios identifican como significativa, pero que tras recibir el diagnóstico y con el avance de la enfermedad han dejado de considerarla como tal, tanto por la fatiga (que dificulta la realización de la misma) como por la movilidad en silla de ruedas, necesitando para ello tomar pequeños descansos para finalizar la actividad.

U3: *"Siempre me gustó mucho cocinar, pero ahora no hago nada, ¿cómo cocino en silla de ruedas?"*

Otros manifiestan que por el dolor o la fatiga prefiere optar por las comidas rápidas o precocinados no muy saludables. Se pierde la conciencia acerca de la importancia de tener una alimentación equilibrada tanto para un mejor pronóstico de su enfermedad, como para lograr unos hábitos de vida saludables.

"Dificultades y dependencia en la realización de la compra"

La actividad de "hacer la compra" es muy amplia y abarca varias problemáticas. Una de ellas es la del manejo y conocimiento de los recursos disponibles en la comunidad e individuales. Por ejemplo, tener el supermercado cercano o disponer de coche.

La realidad es que, generalmente los usuarios manifiestan tener grandes dificultades a la hora de realizar la compra, tanto por la fatiga, el dolor, los problemas de movilidad (moverse con muletas, bastón, silla de ruedas), la falta de fuerza y poca estabilidad para cargar con las compras.

Por otro lado, muchas personas refieren empezar a utilizar la tecnología para la ejecución de numerosas ocupacio-

nes. En este caso, hacer la compra por internet o pedir comida a domicilio cada vez son más frecuentes.

“La alimentación como medio promotor de la socialización”

La alimentación es, además, una actividad que engloba la participación social, es decir, pudiendo ser comprendida como un acto social. Esto es fundamental para la promoción de la salud y de la calidad de vida. Los participantes del estudio refieren acudir los fines de semana a comidas familiares o con amigos, identificándolo como algo positivo en su vida. En contraposición, algunos discursos explican las dificultades o los miedos al salir a comer fuera de sus domicilios.

U8: *“(…) Tenía que ponerme un babero, porque me manchaba entera, entonces ahora puedo salir a un sitio que aún no doy tanta vergüenza.”*

Fatiga, somnolencia y dolor: dificultades en el descanso diario

Durante el desarrollo de las entrevistas, los participantes comentan que la fatiga, es el síntoma que más ha limitado su capacidad de dedicarse al cuidado personal, actividades domésticas, compras y principalmente en el descanso diario. Además, la nicturia y la incontinencia urinaria nocturna son trastornos que varios participantes han relatado como un factor que influye directamente en la calidad de su sueño y, en suma, afecta el sueño de la persona con la que comparte dormitorio. Como consecuencia, acaban utilizando medicación como relajantes musculares o ansiolíticos para lograr dormir por la noche. Esta situación también acaba afectando el desempeño ocupacional durante su día a día, ya que, al no descansar adecuadamente por las noches, la fatiga y el sueño empeoran durante el día.

U4: *“Me cuesta mucho quedarme dormida. Además, tengo un problema en la vejiga, con lo cual me despierto muchas veces por la noche.”*

DISCUSIÓN

El presente estudio ha tenido como objetivo principal analizar y conocer cómo las personas con EM perciben el impacto de la enfermedad en relación a la alimentación y el descanso/sueño, tanto de manera individual como colectiva. En consecuencia, se han tomado en consideración diversos aspectos personales para que pudieran manifestar su percepción acerca de las transformaciones de estas ocupaciones en su cotidianidad y en su calidad de vida. De la misma forma, se ha procurado indagar en cómo la alimentación y descanso/sueño repercuten en la participación social y ocupacional de las personas con EM. Además, se ha intentado, dentro del análisis del impacto del descanso/sueño, determinar o medir la somnolencia diurna en las personas con EM.

Por todo ello, se ha logrado conocer las interrelaciones entre el diagnóstico y la alimentación y descanso/sueño, al igual que considerar los entornos y contextos en los que éstas se desarrollan y no solamente analizarlos de una manera aislada.

La EM es una patología que aumenta el interés de los profesionales de la salud, científicos e investigadores puesto que aún existen muchas incógnitas por resolver. Uno de ellos son las relaciones entre los síntomas con los factores que impactan directamente en el desempeño ocupacional de la persona con EM. El desempleo, es un factor que simboliza una gran carga para las personas con EM y sus familias, tanto en términos de pérdida financiera, aislamiento social y actividad física reducida como en la pérdida de la autoestima y en la generación de frustración. Siguiendo la misma línea, como relatan diversos estudios [9,10], los síntomas que repercuten en la productividad laboral son denominados síntomas “invisibles”, como son la fatiga y el deterioro cognitivo subjetivo. Por todo ello, la persona pierde su rol como trabajador y consecuentemente, impactará en su salud y en su calidad de vida. Además, como ya se ha mencionado anteriormente, la EM afecta a los adultos jóvenes en una etapa vital en que la ocupación principal es el trabajo. Esta información concuerda con este estudio, en el que según la COPM el 66,7% de los participantes consideran que trabajar es una ocupación significativa.

Por otro lado, el aislamiento ha sido un concepto importante en los resultados del estudio. La población con EM que acaba alejándose de la participación social con familiares y amigos ocasiona igualmente un deterioro en la participación en la comunidad. Como se observa en el estudio de Julia et al. [11] las posibles relaciones de la soledad con los síntomas (como la depresión y la fatiga), con las limitaciones de discapacidad, afectando la situación laboral o con el estado civil, incrementan la probabilidad de divorciarse. Estas actividades sociales, consecuentemente se ven alteradas e impactan en su calidad de vida y en su salud [12].

En los discursos de las entrevistas y en la aplicación de la COPM, las AVD's y AIVD's han sido temas muy aludidos. La ausencia de la rutina perturba el desempeño ocupacional que consecuentemente, altera las actividades de la vida diaria y la CV [13]. Algunas de estas actividades son la higiene y arreglo personal, ducharse, vestirse, preparar la comida, hacer la cama, que se ven afectadas por la EM, pero que se agravan por el principal síntoma de la enfermedad: la fatiga. La fatiga altera el nivel de satisfacción de diversas actividades funcionales de la vida diaria, ya que esta dificulta la capacidad de la persona para desempeñar roles y ocupaciones [14]. En el presente estudio, se ha podido observar que las personas con EM manifestaban que las actividades de autocuidado eran significativas y de gran importancia para ellas, sin embargo, varios refirieron una dejadez o el abandono de las mismas.

La WFOT en uno de sus posicionamientos afirma que los terapeutas ocupacionales son expertos en relación a las Actividades de la Vida Diaria y que su papel es mejorar el desempeño y compromiso del usuario en sus ocupaciones, teniendo en cuenta en todo el momento los contextos y entornos desde un abordaje holístico [15]. Con lo cual, los tratamientos propuestos desde TO en personas con EM, están relacionados con los síntomas clínicos de la patología y con las ayudas técnicas y adaptaciones para las AVD'S. En el caso de la alimentación, la actividad estará

afectada principalmente por la fatiga, el movimiento atáxico y el temblor [16].

Una de las actividades relacionadas con la alimentación es la preparación de la comida. Esta actividad engloba una serie de elaboraciones como planificar, preparar, servir comidas equilibradas y nutritivas [17] que para las personas con EM pueden tener limitaciones o dificultades en su desempeño ocupacional. Por lo tanto, la población con EM puede sufrir un impacto en su desempeño a la hora de realizar la comida, principalmente por la fatiga y por los problemas de movilidad [18], tal y como lo describen los participantes del estudio. Un estudio, expone la necesidad de más estudios en la población de EM acerca de cómo estas personas experimentan la participación en la preparación de comidas y los comportamientos nutricionales asociados [19]. Lo mismo ocurre en la actividad de hacer la compra, donde los síntomas como la fatiga y las limitaciones de movilidad tienen una gran influencia en la actividad [18] y los usuarios acaban necesitando la ayuda de una tercera persona y abandonando la actividad u optando por hacer la compra de manera online para evitar el desplazamiento por el supermercado y transportarlo hasta su domicilio.

Otro aspecto importante, que es consecuencia de los síntomas de la EM, son las repercusiones en la participación social ligada a la alimentación que sufren la población con EM. La fatiga afecta negativamente a la capacidad de participar en los roles sociales [20], ya que un bajo porcentaje de las personas con EM hacen referencia a seguir realizando visitas a familiares o amigos en un entorno social fuera de su domicilio habitual. Con lo cual, esa red de participación social es fundamental para que las personas con EM participen en sus ocupaciones [21].

Por otro lado, cuando se compara la fatiga y la somnolencia diurna, la fatiga es más frecuente y grave, en contraposición, la somnolencia sin fatiga es anómala. El aumento de la somnolencia, de la fatiga y de la falta de sueño, evidencia un posible trastorno del sueño [22]. En este estudio, se ha medido la somnolencia diurna con la Escala de somnolencia de Epworth, en el que se ha demostrado que más de la mitad de la muestra (58,3%) presentaba una somnolencia anómala. Otro estudio, afirma que la nicturia o la incontinencia urinaria nocturna son trastornos frecuentes en la EM [23], tal y como se menciona. Es una situación que provoca una alteración en el descanso/sueño de las personas por interrumpir sus fases del sueño y la de sus acompañantes.

Tras la realización del presente estudio y un análisis exhaustivo de los resultados obtenidos, se puede concluir que:

Tras el diagnóstico de la EM, las personas se enfrentan a una ruptura de su cotidianidad, que afecta principalmente a su desempeño ocupacional y calidad de vida. En relación al impacto en la alimentación, la fatiga, el movimiento atáxico y el temblor repercute en el desempeño ocupacional de la AVD denominada "comer". Además, las personas con EM presentan dificultades para realizar la compra y transportarla, consecuentemente ocasionando la necesidad de una tercera persona, el desinterés de la actividad o la adaptación de realizarla de manera online.

Por otro lado, la fatiga, el dolor, la nicturia y la incontinencia urinaria repercute en el descanso diario de las personas con EM y la medición de la somnolencia indica que la somnolencia anómala es común en la población con EM.

BIBLIOGRAFÍA

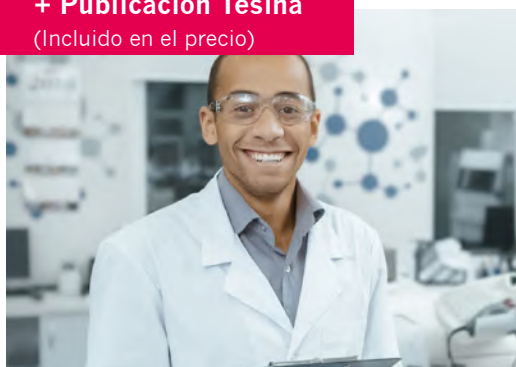
- García Merino, A., Ara Callizo, J., Fernández Fernández, O., Landete Pascual, L., Moral Torres, E. and Rodríguez-Antigüedad Zarrantz, A. (2017). Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple 2016. Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 32(2), pp.113-119. DOI: 10.1016/j.nrl.2016.02.026
- Kingwell, E., Marriott, J., Jetté, N., Pringsheim, T., Makhani, N., Morrow, S., Fisk, J., Evans, C., Béland, S., Kulaga, S., Dykeman, J., Wolfson, C., Koch, M. and Marrie, R. (2013). Incidence and prevalence of multiple sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurology*, 13(1). DOI: 10.1186/1471-2377-13-128.
- Federación Gallega de Esclerosis Múltiple. Calidad de vida y cifras de Esclerosis Múltiple [Internet]. Disponible en: https://esclerosismultiplegalicia.org/calidad_vida_cifras_esclerosis_multiple_es.html
- Martín Martín LM, Serrano Guzmán M, Valenza Marie C, Cabrera Martos I. La alimentación humana. La perspectiva de la terapia ocupacional y la antropología. *TOG (A Coruña)*. 2011;8(14):[15p.].
- American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process. *Am J Occup Ther*. 2002; 56, 609–639
- P. Carrillo-Mora, K.G. Barajas-Martínez, I. Sánchez-Vázquez, M.F. Rangel- Caballero. Trastornos del sueño: ¿qué son y cuáles son sus consecuencias?. *Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM*. 2017;61(1).
- Gállego Pérez-Larraya J., Toledo J.B., Urrestarazu E., Iriarte J. Clasificación de los trastornos del sueño. *Anales Sis San Navarra*. 2007; 30(1):19-36.
- Marrie R, Reider N, Cohen J, Trojano M, Sorensen P, Cutter G et al. A systematic review of the incidence and prevalence of sleep disorders and seizure disorders in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2014;21(3):342-349
- Kobelt G, Langdon D, Jönsson L. The effect of self-assessed fatigue and subjective cognitive impairment on work capacity: The case of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018;25(5):740-749.
- García-Domínguez J, Maurino J, Martínez-Ginés M, Carmona O, Caminero A, Medrano N et al. Economic burden of multiple sclerosis in a population with low physical disability. *BMC Public Health*. 2019;19(1).
- Balto J, Pilutti L, Motl R. Loneliness in Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Nursing*. 2019;44(1):52-59.
- Koutsogeorgou E, Chiesi A, Leonardi M. Social capital components and social support of persons with mul-

multiple sclerosis: a systematic review of the literature from 2000 to 2018. *Disability and Rehabilitation*. 2019;1-13.

13. Preston J, Hammersley R, Gallagher H. The Executive Dysfunctions Most Commonly Associated with Multiple Sclerosis and Their Impact on Occupational Performance. *British Journal of Occupational Therapy*. 2013;76(5):225-233.
14. Abdullah E, Badr H, Manee F. MS People's Performance and Satisfaction With Daily Occupations: Implications for Occupational Therapy. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2017;38(1):28-37.
15. James, A. B. Activities of daily living and instrumental activities of daily living. In E. Crepeau, E. Cohn & B. Boyt Schell, Willard & Spackman's *Occupational Therapy*. Baltimore MD: Lippincott, Williams & Wilkins. 2009;11: 538-578.
16. Navarro, A. & Enciso, P. & Ortin, Ana & Arribas, Y. La esclerosis múltiple desde la perspectiva de la terapia ocupacional. *Enfermería científica*. 2000;67-71
17. Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición
18. Plow M, Finlayson M. A Qualitative Study of Nutritional Behaviors in Adults With Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2012;44(6):337-350.
19. Goverover Y, Strober L, Chiaravalloti N, DeLuca J. Factors That Moderate Activity Limitation and Participation Restriction in People With Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*. 2015;69(2):6902260020p1.
20. Salter A, Fox R, Tyry T, Cutter G, Marrie R. The association of fatigue and social participation in multiple sclerosis as assessed using two different instruments. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2019;31:165-172.
21. Månsson Lexell E, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006;13(4):241-248.
22. Popp R, Fierlbeck A, Knüttel H, König N, Rupprecht R, Weissert R et al. Daytime sleepiness versus fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review on the Epworth sleepiness scale as an assessment tool. *Sleep Medicine Reviews*. 2017;32:95- 108.
23. Mauruc E, Guinet-Lacoste A, Falcou L, et al. Nocturnal Urinary Disorders and Multiple Sclerosis: Clinical and Urodynamic Study of 309 Patients. *J Urol*. 2017;197(2):432-437. DOI:10.1016/j.juro.2016.10.112

+ Publicación Tesina

(Incluido en el precio)



**1500
HORAS**

**60
ECTS**

Máster en dirección y gestión sanitaria



+ Publicación Tesina

(Incluido en el precio)



**1500
HORAS**

**60
ECTS**

Máster en atención de enfermería en las unidades de cuidados intensivos

