

Estándar clínico basado en la evidencia: diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de pacientes con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia







Bogotá, Colombia · 2025



Estándar clínico basado en la evidencia





Estándar clínico basado en la evidencia:

diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia







Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia

Estándar clínico basado en la evidencia: diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia / Jautores Líderes del proceso, Simón Cárdenas Robledo [y otros cuatro] ; Especialistas clínicos participantes, Edith Ángel Müller [y otros veinticuatro]; Coordinadores metodológicos, Paula Andrea González Caicedo, Giancarlo Buitrago Gutiérrez ; Comité de Estándares Clínicos ; Representante de pacientes, Nancy Garcés Robayo]. -- Primera edición. -- Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina, Instituto de Investigaciones Clínicas: Hospital Universitario Nacional de Colombia: Centro Editorial Facultad de Medicina, 2025.

1 recurso en línea (108 páginas) : ilustraciones (algunas a color), diagramas, fotografías. --(Colección Coediciones)

Incluye referencias bibliográficas e índice analítico ISBN 978-958-505-791-3 (digital). --ISBN 978-958-505-790-6 (impresión bajo demanda)

1. Hospital Universitario Nacional de Colombia (Bogotá) -- Atención médica -- Investigaciones -- Bogotá (Colombia) 2. Esclerosis múltiple -- Diagnóstico 3. Esclerosis múltiple -- Tratamiento farmacológico 4. Esclerosis múltiple -- Casos clínicos 5. Esclerosis múltiple -- Rehabilitación 6. Esclerosis múltiple recurrente- remitente 7. Desmielinización 8. Práctica clínica basada en la evidencia -- Métodos 9. Medicina basada en la evidencia 10. Revisiones sistemáticas (Medicina) 11. Atención al paciente 12. Asistencia hospitalaria I. Cárdenas Robledo, Simón, autor II. Ángel Müller, Edith, 1961-, autor III. González Caicedo, Paula Andrea, coordinador IV. Buitrago Gutiérrez, Giancarlo, 1982-, editor, coordinador V. Comité de Estándares Clínicos, autor VI. Garcés Robayo, Nancy VII. Serie CDD-23 616.83409 / 2025 NLM- WL 360

Estándar clínico basado en la evidencia: diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia

© Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá - Facultad de Medicina © Hospital Universitario Nacional de Colombia

Primera edición, febrero de 2025

ISBN: 978-958-505-791-3 (e-book)

ISBN: 978-958-505-790-6 (impresión bajo demanda)

Facultad de Medicina

Decano Vicedecano de Investigación y Extensión Vicedecano Académico Coordinadora Centro Editorial

Jorge Andrés Rubio Romero Jairo Antonio Pérez Celv Vivian Marcela Molano Soto Preparación editorial

Simón Balsero Delgado

Centro Editorial Facultad de Medicina upublic_fmbog@unal.edu.co

Diagramación Óscar Gómez Franco y Tatiana Calero Rodriguez Fotografías de carátula e internas Hospital Universitario Nacional de Colombia Corrección de estilo y ortotipográfica

Colección Coediciones

José Fernando Galván Villamarín

Hecho en Bogotá D. C., Colombia, 2025

Todas las figuras y tablas de esta obra son propiedad de los autores, salvo cuando se indique lo contrario.

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

Los conceptos emitidos son responsabilidad de los autores y no comprometen el criterio del Centro Editorial ni de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Estándar clínico basado en la evidencia:

diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia

Hospital Universitario Nacional de Colombia

Dirección de Investigación e Innovación

Proceso de Atención Ambulatoria

Proceso de Atención en Cuidado Crítico

Proceso de Atención en Enfermería

Proceso de Atención en Hospitalización

Proceso de Atención en Programas Especiales

Proceso de Atención en Radiología e Imágenes Diagnósticas

Proceso de Atención en Rehabilitación y Desarrollo Humano

Proceso de Atención en Servicio Farmacéutico

Proceso de Calidad y Gestión del Riesgo Clínico en Salud

Proceso de Gestión Administrativa

Proceso de Gestión Comercial y Mercadeo

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de Medicina
Instituto de Investigaciones Clínicas
Departamento de Imágenes Diagnósticas
Departamento de Medicina Interna
Departamento de Medicina Física y Rehabilitación
Departamento del Movimiento Corporal Humano
Departamento de la Comunicación Humana
Departamento de la Ocupación Humana
Departamento de Patología

Facultad de Enfermería Departamento de Enfermería

Facultad de Ciencias Departamento de Farmacia

Diseño

Daniela Martínez Díaz

Diagramación

Tatiana Calero Rodriguez y Óscar Gómez Franco

Proceso de Gestión de las Comunicaciones

Hospital Universitario Nacional de Colombia

Primera edición Bogotá, Colombia





AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a la comunidad del Hospital Universitario Nacional de Colombia y a la Universidad Nacional de Colombia por su acogida en el desarrollo de estándares clínicos basados en la evidencia (ECBE). Agradecemos su apoyo al proceso, su disponibilidad para el desarrollo de la propuesta y su interés en brindar el mayor beneficio a los pacientes, teniendo en cuenta la mejor evidencia y el aprovechamiento de los recursos disponibles.

Este documento ha recibido apoyo durante su desarrollo y aportes de diferentes profesionales, por lo que se hace mención a Sebastián Rodríguez Jaime, fisioterapeuta y estudiante de la maestría en Fisioterapia del Deporte y la Actividad Física, y a Henry Camilo Morera Yate, médico cirujano y estudiante de la especialidad en Neuropediatría de la Universidad Nacional de Colombia.

Por otro lado, los líderes del proceso dan un agradecimiento especial a la comunidad de personas con esclerosis múltiple, quienes han depositado la confianza en nuestro cuidado y quienes son objeto de este estándar clínico basado en la evidencia. En este mismo sentido, también hace mención especial a ellos:

Profesionales de investigación

Andrés Felipe Patiño Benavidez

Médico cirujano y magíster en Epidemiología Clínica. Metodólogo de investigación de la Dirección de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia

Natalia Garzón Barbosa

Psicóloga. Profesional de apoyo administrativo de la Dirección de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Personal de apoyo

Junior Jorge Huertas Chaves

Auxiliar de enfermería de la Dirección de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Expertos metodológicos asesores del proceso

Rodrigo Pardo Turriago

Médico y cirujano, especialista en Neurología Clínica y magíster en Epidemiología Clínica. Profesor titular del Departamento de Medicina Interna e Instituto de Investigaciones Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

ı **9**

Hernando Guillermo Gaitán Duarte

Médico cirujano, especialista en Obstetricia y Ginecología y magíster en Epidemiología Clínica. Profesor titular del Departamento de Obstetricia y Ginecología e Instituto de Investigaciones Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Anamaría Vargas Cáceres

Ingeniera industrial y estudiante de la maestría en Ingeniería Industrial de la Universidad Nacional de Colombia. Analista sénior de investigación de la Dirección de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.





AUTORES

Grupo desarrollador del estándar clínico basado en la evidencia

Líderes del proceso

Simón Cárdenas Robledo

Médico cirujano, especialista en Neurología Clínica y subespecialista en Esclerosis Múltiple del ECTRIMS-CEMCAT. Docente adjunto del Departamento de Medicina Interna de la Universidad Nacional de Colombia y director del Centro de Referencia en Esclerosis Múltiple del Proceso de Atención en Programas Especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Laura Estefanía Arenas Vargas

Médica cirujana, especialista en Neurología Clínica y magíster en Neuroinmunología. Docente adjunta del Departamento de Medicina Interna de la Universidad Nacional de Colombia y neuróloga en el Proceso de Atención Ambulatoria y en el Centro de Referencia en Esclerosis Múltiple del Proceso de Atención en Programas Especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Lorena Viviana López Reyes

Enfermera, magíster en Epidemiología y especialista en Enfermería en Esclerosis Múltiple. Enfermera en el Centro de Referencia en Esclerosis Múltiple del Proceso de atención en programas especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Andrés Felipe Parrado Patiño

Médico cirujano, especialista en Epidemiología y estudiante de segundo año de la especialidad en Neurología Clínica de la Universidad Nacional de Colombia.

Laura Valentina Álvarez Herrera

Estudiante de décimo semestre del programa de pregrado en Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Especialistas clínicos participantes

Edith Ángel Müller

Médica cirujana y especialista en Obstetricia y Ginecología. Profesora titular del Departamento de Obstetricia y Ginecología de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y médica especialista en Ginecología del Proceso de atención en cirugía del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Ángela Cristina Arévalo Molina

Enfermera y estudiante de la maestría de Epidemiología en la Universidad del Bosque. Líder del programa de Clínica de Heridas en el Proceso de atención en programas especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Lida Marcela Caicedo Torres

Nutricionista dietista y magíster en Fisiología. Nutricionista clínica en el Proceso de atención en Hospitalización del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Sonia Patricia Carreño Moreno

Enfermera y doctora en Enfermería. Profesora asociada del Departamento de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Kateir Mariel Contreras Villamizar

Médica cirujana, especialista en Medicina Interna y especialista en Nefrología. Profesora asociada en el Departamento de Medicina Interna de la Universidad Nacional de Colombia y profesora asistente de la Pontificia Universidad Javeriana.

Natalia Corredor Parra

Trabajadora social y especialista en Alta Gerencia. Jefe del área de experiencia al usuario en el Proceso de experiencia al usuario del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Carlos Alfonso Cortés Ortega

Médico cirujano y especialista en Radiología. Médico radiólogo del Proceso de atención en radiología e imágenes diagnósticas del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

14 | Miguel Cote Menéndez

Médico cirujano y especialista en Psiquiatría Clínica. Psiquiatra del Proceso de Atención en Hospitalización del Hospital Universitario Nacional de Colombia y profesor titular del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Nacional de Colombia.

Adriana del Pilar Cristancho Rojas

Médica cirujana y estudiante de segundo año de la especialidad en Urología de la Universidad Nacional de Colombia.

Mariana Díaz Amaya

Psicóloga, especialista y magíster en Psicología Médica y de la Salud. Psicóloga en el Proceso de atención ambulatoria y en el Proceso de atención en Hospitalización del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Luz Myriam Díaz Londoño

Ingeniera biomédica. Coordinadora de ingeniería biomédica en el Proceso de gestión administrativa del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Jorge Arturo Díaz Ruiz

Médico y especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Profesor titular del Departamento de Medicina Física y Rehabilitación de la Universidad Nacional de Colombia.

Liliana Duarte Pedroza

Psicóloga y magíster en Psicología con énfasis en Neuropsicología Clínica y Cognoscitiva. Neuropsicóloga en el Proceso de atención ambulatoria del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Andrés Augusto González Arboleda

Médico y estudiante de segundo año de la especialidad de Urología de la Universidad Nacional de Colombia.

Nathaly González Pabón

Enfermera y magíster en Enfermería. Jefe de seguridad del paciente en el Proceso de calidad y gestión del riesgo clínico en salud del Hospital Universitario Nacional de Colombia

Laura Daniela Guerrero Matallana

Enfermera. Trabaja en el Proceso de atención en hospitalzación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Claudia Guío-Sánchez

Médica, especialista en Neurología y subespecialista en Neuroinmunología. Neuróloga en el Centro de Esclerosis Múltiple en el Proceso de Atención en programas especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia y neuróloga en la Fundación Santa Fe de Bogotá.

Andrea Lizeth Ibáñez Triana

Química farmacéutica. Se desempeña como química farmacéutica asistencial en el Proceso de atención en servicio farmacéutico del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Ingrid Jany Guzmán

Fisioterapeuta y especialista en Cuidado Crítico. Docente Ad honorem de la práctica académica clínica en adulto del pregrado de Fisioterapia de la Universidad Nacional de Colombia y coordinadora del Proceso de atención en rehabilitación y desarrollo Humano del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Mónica Viviana Martínez Baquero

Instrumentadora quirúrgica y especialista en Gerencia y Auditoria en Salud. Auditora en el Proceso de gestión comercial y mercadeo del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Diego Alberto Moreno Martínez

Médico y especialista en Dolor y Cuidado Paliativo. Médico especialista en dolor y cuidado paliativo del Proceso de atención en hospitalización del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Mónica Romero Espinosa

Terapeuta ocupacional y magíster en Ingeniería Biomédica. Terapeuta ocupacional en el Proceso de atención en rehabilitación y desarrollo humano del Hospital Universitario Nacional de Colombia y docente ocasional del Departamento de la Ocupación Humana de la Universidad Nacional de Colombia.

Carlos Humberto Saavedra Trujillo

Médico cirujano, especialista en Medicina Interna, especialista en Patología Infecciosa y magíster en Epidemiología Clínica. Profesor titular del Departamento de Medicina Interna de la Universidad Nacional de Colombia y médico infectólogo en el Proceso de Atención en Hospitalización del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Ángel Yobany Sánchez Merchán

Médico cirujano, especialista en Patología Anatómica y Clínica y magíster en Gestión de Organizaciones. Médico patólogo en el Hospital Universitario Nacional de Colombia y profesor asociado al Departamento de Patología de la Universidad Nacional de Colombia.

Sandra Liliana Sosa Sabogal

Fonoaudióloga y estudiante de la maestría en Fisiología de la Universidad Nacional de Colombia. Se desempeña en el Proceso de atención en rehabilitación y desarrollo humano del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Coordinadores metodológicos

Paula Andrea González Caicedo

Fisioterapeuta y estudiante de la maestría en Epidemiología Clínica de la Universidad Nacional de Colombia. Metodóloga de investigación en la Dirección de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Giancarlo Buitrago Gutiérrez

Médico cirujano, magíster en Economía y en Epidemiología Clínica y doctor en Economía. Profesor asociado, vicedecano de Investigación y Extensión de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y director de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Seguimiento del proceso

Comité de Estándares Clínicos

Universidad Nacional de Colombia y Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Representante de pacientes

Nancy Garcés Robayo

Paciente con diagnóstico de esclerosis múltiple.

HOSPITAL UNIVERSITARIO NACIONAL DE COLOMBIA

Oscar Alonso Dueñas Granados: director General del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

Comité de Estándares Clínicos

- José Guillermo Ruiz Rodríguez: director científico del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Giancarlo Buitrago Gutiérrez: vicedecano de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y director de Investigación e Innovación del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Javier Eslava-Schmalbach: director Instituto de Investigaciones Clínicas de la Universidad Nacional de Colombia.
- Ángela María Henao Castaño: representante designada de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- Jesús Becerra Camargo: representante designado del Departamento de Farmacia de la Facultad de Ciencias de la Universidad Nacional de Colombia.
- Beatriz Eugenia Mejía Flórez: representante designada de la Facultad de Odontología de la Universidad Nacional de Colombia.
- Claudia Fernanda Guzmán Silva: directora de Educación y Gestión del Conocimiento del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Jairo Alberto Morantes Caballero: director de Prestación de Servicio Ambulatorio y Hospitalario en el Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Sugeich del Mar Meléndez Rhenals: coordinadora de medicina interna del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Guillermo Ospino Rodríguez: director del Proceso de atención en cirugía del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Jairo Antonio Pérez Cely: director del Proceso de atención en cuidado crítico del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Ángel Yobany Sánchez Merchán: director proceso de atención en laboratorio clínico y patología del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Yanira Astrid Rodríguez Holguín: directora del Proceso de atención en programas especiales del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Wilmer Aponte Barrios: director del Proceso de atención en radiología e imágenes diagnósticas del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Liliana Akli Serpa: directora del Proceso de atención en rehabilitación y desarrollo humano del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

- Harold Betancourt Pérez: director del Proceso de atención en servicio farmacéutico del Hospital Universitario Nacional de Colombia.
- Alix Constanza Rojas Escamilla: directora del Proceso de gestión de la calidad y seguridad en gestión del riesgo en salud del Hospital Universitario Nacional de Colombia.

19

CONTRIBUCIONES DE LOS AUTORES

- Coordinación clínica: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas y Andrés Felipe Parrado Patiño.
- Coordinación metodológica: Giancarlo Buitrago Gutiérrez y Paula González Caicedo
- Definición de alcance y objetivos: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas, Andrés Felipe Parrado Patiño, Lorena López Reyes y Paula González Caicedo.
- Revisión sistemática de guías de práctica clínica: Simón Cárdenas Robledo, Lorena López Reyes, Andrés Felipe Parrado Patiño y Paula González Caicedo.
- Algoritmo clínico preliminar: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas, Andrés Felipe Parrado Patiño, Lorena López Reyes, Paula González Caicedo y Laura Valentina Álvarez Herrera.
- Acuerdo interdisciplinario: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas, Andrés Felipe Parrado Patiño, Lorena López Reyes, Edith Ángel Muller, Ángela Cristina Arévalo Molina, Lida Marcela Caicedo Torres, Sonia Patricia Carreño Moreno, Kateir Mariel Contreras Villamizar, Carlos Alfonso Cortes Ortega, Natalia Corredor Parra, Miguel Cote Menéndez, Adriana Cristancho, Mariana Díaz Amaya, Luz Myriam Díaz Londoño, Jorge Arturo Díaz Ruiz, Liliana Katherine Duarte Pedraza, Laura Daniela Guerrero Matallana, Andrés Augusto González Arboleda, Nathaly González Pabón, Claudia Guio-Sánchez, Adriana Lizeth Ibáñez Triana, Ingrid Jany Guzmán, Mónica Viviana Martínez Baquero, Diego Alberto Moreno Martínez, Mónica Romero Espinosa, Carlos Humberto Saavedra Trujillo, Ángel Yobany Sánchez Merchán, Sandra Liliana Sosa Sabogal, Nancy Garcés Robayo y Paula González-Caicedo.
- Algoritmo clínico final: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas, Andrés Felipe Parrado Patiño, Lorena López Reyes y Paula González Caicedo.
- Revisión y edición: Simón Cárdenas Robledo, Laura Estefanía Arenas Vargas, Andrés Felipe Parrado Patiño, Lorena López Reyes, Paula González Caicedo y Laura Valentina Álvarez Herrera.
- · Seguimiento del proceso: Comité de Estándares Clínicos.





Prefacio	24	
Introducción	25	
Alacance y objetivos	27	
Metodología	31	
Diagrama de flujo y puntos de control	37	
Implementación del estándar clínico basado en la evidencia y evaluación de la adherencia	63	
Impacto esperado del estándar clínico basado en la evidencia	67	
Actualización del estándar clínico basado en la evidencia	71	
Glosario	75	
Referencias	79	
Anexos	85	
Índice analítico	105	□ 23

ÍNDICES

Índice de tablas

- 35 Tabla 1. Guías de práctica clínica identificadas en la búsqueda de la literatura que cumplieron con los criterios de elegibilidad para el desarrollo del estándar clínico basado en la evidencia
- **61 Tabla 2.** Indicadores propuestos para evaluar puntos de control.

Índice de figuras

- 33 Figura 1. Metodología del proceso secuencial de desarrollo del estándar clínico basado en la evidencia para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación del paciente con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia
- **39 Figura 2.** Diagrama de flujo para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de la persona con esclerosis múltiple
- 40 Figura 3. Sección 1: diagnóstico de la persona con esclerosis múltiple
- **44 Figura 4**. Sección 2: clasificación y tratamiento sintomático rehabilitador de la persona con esclerosis múltiple
- 50 Figura 5. Sección 3: elección del tratamiento modificador de la enfermedad
- 53 Figura 6. Sección 4: seguimiento de la persona con esclerosis múltiple
- **56 Figura 7.** Sección 5: abordaje de recaídas de la persona con esclerosis múltiple

24 I

ABREVIATURAS

AAN American Academy of Neurology

AGREE Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
AIAQS Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut

CEMHUN Centro de Referencia en Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario

Nacional de Colombia

CIS Clinically Isolated Syndrome
EAN European Academy of Neurology

EBV Epstein-Barr Virus

ECBE Estándares clínicos basados en la evidencia

EM Esclerosis múltiple

EMPP Esclerosis múltiple primaria progresiva
EMRR Esclerosis múltiple remitente-recurrente
EMSP Esclerosis múltiple secundaria progresiva
FLAIR Fluid-Attenuated Inversion Recovery

GPC Guías de práctica clínica

IRM Imágenes de resonancia magnética
HADS Hospital Anxiety and Depression Scale
HLA Antígeno leucocitario humano

HUN Hospital Universitario Nacional de Colombia

LCR Líquido cefalorraquídeo

MAGNIMS Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis Study Group

MOG Myelin Oligodendrocyte Protein

NICE The National Institute of Healthcare and Care Excellence

PRISMA Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses

RIS Radiologically Isolated Syndrome
STIR Short-tau Inversión Recovery
SNC Sistema nervioso central
S1P Esfingosina 1 fosfato

TB Tuberculosis

TME Terapia modificadora de la enfermedad

UCI Unidad de cuidados intensivos

UV Ultravioletas

VIH Virus de Inmunodeficiencia Humana
CUPS Códigos Unificados de Punto de Suministro

25

La medicina moderna utiliza como pilar fundamental la medicina basada en la evidencia. Esta estrategia usa la mejor evidencia disponible, la evaluación crítica de esta, la experiencia clínica y las perspectivas y valores de los pacientes, con el fin de generar recomendaciones en las distintas instancias del proceso de atención (diagnóstico, tratamiento y rehabilitación) para diferentes eventos de interés en salud. Lo anterior desde una matriz de priorización que atienda las necesidades de los pacientes, los prestadores y las instituciones que brindan servicios. El objetivo final es brindar atención de calidad desde un ámbito de equidad y racionalidad financiera.

Las recomendaciones basadas en la evidencia pueden plasmarse en diferentes tipos de documentos, como guías de práctica clínica (GPC), protocolos, procedimientos, manuales, instructivos, entre otros, cada uno con finalidades y aplicaciones diferentes. Las GPC son usadas por el personal de salud para consultar las mejores recomendaciones para la atención de los pacientes y, aunque las GPC se desarrollan con altos estándares de calidad, estas recomendaciones deben implementarse mediante procedimientos sistemáticos que consideren las especificidades de las organizaciones y los fines que se busquen. Las recomendaciones buscan llevar a los pacientes las mejores opciones a partir de la información disponible, considerando la flexibilidad y la excepción, cuando ella cabe.

El Hospital Universitario Nacional de Colombia (HUN) ha venido trabajando, en colaboración con la Universidad Nacional de Colombia y el Instituto de Investigaciones Clínicas de la Universidad Nacional de Colombia, en el desarrollo de un proceso que busca estandarizar la atención en salud, teniendo en cuenta la mejor evidencia, los recursos disponibles y la interdisciplinariedad, para generar un abordaje integral que mejore los desenlaces de los pacientes y optimice el uso de los recursos a nivel hospitalario. El proceso se denomina Estándares clínicos basados en evidencia (ECBE).

En este documento, se presenta el ECBE relacionado con el diagnóstico y tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple, que forma parte de la serie de ECBE, que incluye las condiciones o enfermedades de mayor carga para el Hospital Universitario Nacional de Colombia. Este documento es el resultado del trabajo conjunto del equipo clínico y metodológico de las instituciones participantes y es un aporte al mejoramiento de la atención en salud.

Hacer medicina basada en la evidencia es lo nuestro.

26 I

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una condición inflamatoria y neurodegenerativa con un curso crónico, que se caracteriza por el acúmulo de lesiones desmielinizantes en el sistema nervioso central, que pueden producir episodios de déficit neurológico transitorio, y que con el tiempo provocan la pérdida permanente de funciones neurológicas, motoras, sensitivas, cerebelosas, de atención y cognitivas, así como del sistema nervioso autónomo y discapacidad progresiva en diferentes sistemas (1).

En el mundo, aproximadamente 2.3 millones de personas viven con EM (2). La distribución de la EM en el mundo se concentra en países de latitudes altas, como los del norte de Europa y Norteamérica en el hemisferio norte, así como Australia en el hemisferio sur. En Colombia la estimación más reciente de la prevalencia de la EM (en el año 2015) es de 7.52/100 000 habitantes (3). En Bogotá, la frecuencia de EM es mayor, con 16/100 000 habitantes (3).

La EM no tiene una única causa, pero se han identificado diversos factores de riesgo para su desarrollo. La EM puede aparecer en personas con algún grado de susceptibilidad genética, que se exponen a lo largo de la vida a diferentes factores medioambientales y de estilo de vida. Existen varios genes relacionados con la EM, pero los que más se han descrito son los alelos de clase II del gen de los antígenos leucocitarios humanos (HLA) (4,5). De ellos, el alelo que más riesgo confiere para la EM es el HLA-DRB1*15 (6), y se han identificado cerca de 200 variantes de riesgo en diferentes cromosomas (7). Se considera que la presencia de estas variantes genéticas interacciona con la exposición durante la vida a ciertas infecciones, factores medioambientales y a ciertos hábitos, particularmente durante la adolescencia. De ellos, los más importantes son la infección por el virus de Epstein-Barr (EBV) (8,9), la baja exposición a luz UV y niveles bajos de vitamina D, el tabaquismo, el sobrepeso y la obesidad (10,11).

Como condición crónica y discapacitante, la EM es responsable de una alta carga económica y social para los sistemas de salud. Los costos asociados a la atención de pacientes con EM en la Unión Europea alcanzaron los 14 600 millones de euros en el año 2015 (12), con un costo promedio anual de hasta 58 000 euros por paciente (13). En Colombia, a pesar de la baja frecuencia de EM, se estimó que para el año 2020 la EM causó una pérdida de 3455 años de vida ajustados por discapacidad, con un costo total de casi 70 millones de dólares, dados principalmente por costos directos de la atención médica.

El diagnóstico de esta condición se basa en la demostración de desmielinización en diferentes topografías (diseminación en espacio) y en diferentes momentos (diseminación en tiempo). Esta puede hacerse con base en la identificación de manifestaciones clínicas típicas, como se describe más adelante, así como en la identificación de lesiones desmielinizantes por vía de imágenes de resonancia magnética (IRM).

Las manifestaciones típicas de la EM son neuritis óptica unilateral, síntomas sensitivos o motores unilaterales (con o sin disfunción vesical o intestinal) o síntomas de fosa posterior con disfunción cerebelosa, diplopía o afección de otros nervios craneales (14). Los síntomas se presentan en forma de episodios o recaídas que se instauran como mínimo en un periodo de 24 horas, es posible que dependiendo del número de ataques o lesiones se requieran estudios de soporte para realizar el diagnóstico de acuerdo con los criterios diagnósticos de McDonald, revisados en 2017, que incluyen lesiones típicas en resonancia magnética, en diferentes localizaciones (diseminación en espacio) o diferentes estados de evolución (diseminación en tiempo), este último criterio puede ser reemplazado por biomarcadores en líquido cefalorraquídeo como bandas oligoclonales (15).

El Centro de Referencia en Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Nacional (CEMHUN) empezó sus actividades en mayo de 2016. Desde entonces se atiende una cohorte de más de 700 pacientes con EM. Por esto, surgió la necesidad de crear un estándar para el tratamiento de estos pacientes.

El desarrollo del ECBE busca estandarizar los procesos de diagnóstico, seguimiento, tratamiento y rehabilitación de los pacientes con EM atendidos en HUN, integrando la atención brindada por los diferentes servicios involucrados, tales como diferentes especialidades de atención (neurología, infectología, ginecología, medicina física) rehabilitación, especialidades médicas (neurología, medicina interna y medicina física y rehabilitación, así como por el personal de enfermería y otras dependencias del hospital como el servicio farmacéutico.





ALCANCE

Este ECBE busca, con base en la mejor evidencia disponible, elaborar un algoritmo clínico para establecer el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de pacientes adultos con EM atendidos en consulta externa, hospitalización y unidad de cuidado crítico del HUN.

Las recomendaciones contenidas aquí están dirigidas a diferentes profesionales de la salud (médicos generales, médicos internistas, neurólogos, intensivistas, infectólogos, urólogos, oftalmólogos, médicos especialistas en medicina física y rehabilitación, especialistas en psiquiatría, medicina interna, ginecología, urología, psicólogos, profesionales en enfermería, químicos farmaceutas, profesionales en nutrición, profesionales en fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, neuropsicología), así como a otros técnicos o auxiliares involucrados en la atención de pacientes adultos con EM. Este ECBE podrá ser usado por docentes y estudiantes de ciencias de la salud (pregrado y posgrado) de la Universidad Nacional de Colombia, que se encuentren realizando sus prácticas clínicas en el HUN, así como por personal asistencial y administrativo de la institución responsable de tomar decisiones relativas al abordaje integral de estos pacientes, con el fin de facilitar el proceso de implementación del ECBE en el hospital.

Es importante mencionar que este documento no incluye los aspectos relacionados a la atención de población pediátrica ni gestantes.

OBJETIVOS

Estos se dividen en general y específicos, como se detalla a continuación.

Objetivo general

 Identificar las indicaciones para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de los pacientes adultos con EM atendidos en el HUN, mediante el desarrollo de un ECBE.

Objetivos específicos

- Identificar las áreas/servicios asistenciales del HUN involucrados en el abordaje integral de los pacientes adultos con EM.
- Generar un consenso entre las diferentes áreas/servicios asistenciales involucrados con el abordaje de los pacientes adultos con EM atendidos en consulta externa, hospitalización y cuidado crítico del HUN.
- Elaborar un algoritmo clínico para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de los pacientes adultos con EM atendidos en consulta externa, hospitalización y cuidado crítico del HUN.
- Identificar puntos de control para la implementación y evaluación del ECBE.
- Presentar los lineamientos para la difusión e implementación del ECBE.
- Disminuir la variabilidad entre los grupos tratantes para mejorar la atención del paciente adulto con EM en el HUN.

32 ı





El ECBE se desarrolló mediante un proceso secuencial de siete componentes: i) conformación del equipo desarrollador; ii) definición del alcance y los objetivos del ECBE; iii) revisión sistemática de GPC; iv) elaboración del algoritmo preliminar; v) desarrollo de un acuerdo interdisciplinario; vi) elaboración del algoritmo final, y vii) revisión y edición del ECBE (figura 1).



Figura 1. Metodología del proceso secuencial de desarrollo del estándar clínico basado en la evidencia para el diagnóstico y tratamiento sintomático del paciente adulto con esclerosis múltiple en el Hospital Universitario Nacional de Colombia.

El grupo desarrollador del ECBE estuvo conformado por expertos en neurología, medicina física y rehabilitación, enfermería, fisioterapia y en epidemiología clínica. Todos los miembros diligenciaron los formatos de divulgación de conflictos de intereses. Una vez constituido, el grupo interdisciplinario estableció los objetivos y el alcance del ECBE. En la etapa de revisión de la literatura, se realizaron búsquedas sistemáticas en diferentes bases de datos (MEDLINE, Embase y LILACS) y organismos desarrolladores y compiladores de GPC, usando lenguaje controlado para identificar las GPC que respondieran al objetivo y alcance planteados (ver anexo 1 para más información sobre las estrategias de búsqueda).

El proceso de tamización y selección de la evidencia se realizó teniendo en cuenta los siguientes criterios de elegibilidad establecidos por el grupo desarrollador:

Criterios de inclusión

- GPC sobre el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de pacientes adultos con EM.
- GPC publicadas en inglés o español y con acceso a texto completo.
- GPC publicadas en los últimos 10 años (2013-2023).

Criterios de exclusión

- GPC con evaluación de la calidad global menor a seis según el instrumento AGREE-II y con un puntaje menor a 60 % en los dominios de rigor metodológico e independencia editorial.
- GPC sobre el diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de EM en población pediátrica.
- GPC sobre diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de EM en población de gestantes.

La tamización de la evidencia se realizó mediante la revisión del título, resumen y texto completo de los documentos identificados en las búsquedas sistemáticas. Este proceso lo hicieron de manera independiente dos miembros del grupo desarrollador; las discrepancias las resolvió un tercer integrante. La calidad de las GPC seleccionadas la evaluaron de manera independiente dos integrantes del grupo desarrollador (un experto clínico y un experto metodológico), para lo cual se utilizó el instrumento AGREE-II (16).

El proceso de tamización y selección de las GPC se resume en el diagrama PRISMA (anexo 2). Finalmente, después de aplicar los criterios de elegibilidad se incluyeron los documentos presentados en la tabla 1. Para más información sobre las búsquedas sistemáticas de la literatura, ver el anexo 1.

36 I

Tabla 1. Guías de práctica clínica identificadas en la búsqueda de la literatura que cumplieron con los criterios de elegibilidad para el desarrollo del estándar clínico basado en la evidencia.

						Re	Reporte AGREE-II	
₽	Nombre de la GPC*	Grupo desarrollador	País	ldioma	Año	Rigor metodológico	Independencia editorial	Calidad global
GPC1	Practice guideline: Disease- modifying therapies for adults with multiple sclerosis. Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology	American Academy of Neurology (AAN)	EE. UU	Inglés	2018	83%	75 %	v
GPC2	EAN guideline on palliative care of people with severe, progressive multiple sclerosis	European Commision for the Treatment and Research in Multiple Sclerosis (ECTRIMS)/European Academy of Neurology (EAN)	UE	Inglés	2020	% 99	33 %	5
GPC3	Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con escle- rosis múltiple	Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) / Departa- mento de Salud de la Generalitat de Catalunya / CatSalut.	España	Español	2013	75%	91%	9
GPC4	Multiple sclerosis in adults: mana- gement NICE guideline	NICE	UK	Inglés	2022	74%	%96	9

*GPC: Guía de Práctica Clínica.

38 I

En cuanto a la elaboración de la propuesta preliminar del ECBE: en primer lugar, se creó una tabla de extracción de información utilizando un sistema de dominios (explicado en el anexo 1); en segundo, se extrajo la evidencia contenida en las 4 GPC seleccionadas (los niveles de evidencia y grados de recomendación utilizados por cada una de las GPC se encuentran en el anexo 4), y, finalmente, se identificaron las áreas asistenciales del HUN involucradas en el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes adultos con esclerosis múltiple, para elaborar el algoritmo clínico para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes adultos con esclerosis múltiple, atendidos en la institución.

En la fase del acuerdo interdisciplinario, se designaron representantes de las áreas asistenciales involucradas en la atención de estos pacientes, a quienes se les envió la versión preliminar del algoritmo con el fin de que lo evaluaran antes de asistir a la reunión de consenso. En esta reunión, participaron los representantes de los siguientes servicios/áreas asistenciales: neurología, infectología, radiología e imágenes diagnósticas, nefrología, medicina de dolor y cuidados paliativos, medicina física y rehabilitación, ginecología, urología, psiquiatría, patología y laboratorio clínico, rehabilitación integral, enfermería, nutrición, psicología, trabajo social, experiencia del paciente, mercadeo y servicio farmacéutico. Los líderes clínicos del ECBE estuvieron a cargo de la presentación de los algoritmos y la reunión fue moderada por un representante de la Dirección de Investigación e Innovación.

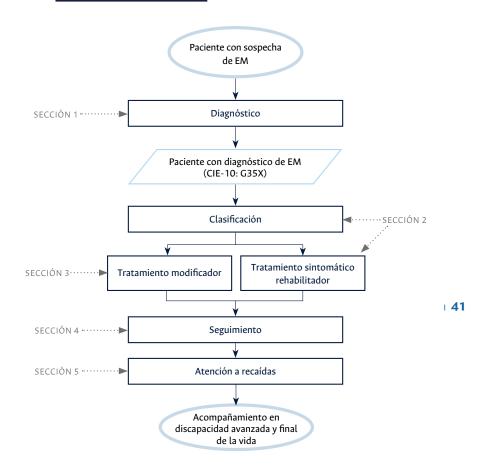
Se presentaron seis secciones del ECBE, así como una sección adicional sobre los puntos de control, y se realizaron las votaciones correspondientes para cada una. El resultado de las seis votaciones permitió confirmar la existencia de consenso total a favor de usar las recomendaciones para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación del paciente adulto con esclerosis múltiple contenidas en los diagramas de flujo presentados (los resultados adicionales de este ejercicio se pueden consultar en el anexo 1).

Luego, el equipo desarrollador unificó las sugerencias de la reunión de consenso interdisciplinario y, con base en estas, elaboró la versión final del ECBE. Por último, se realizó la revisión de estilo y diagramación del documento y, de esta forma, se obtuvo la versión final.





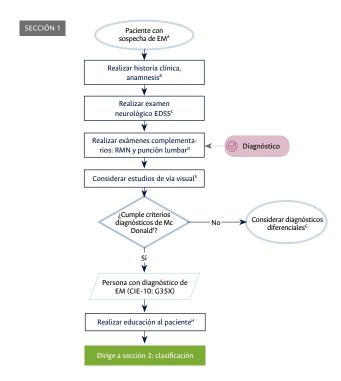
DIAGRAMA DE FLUJO



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión.

EM: esclerosis múltiple.

Figura 2. Diagrama de flujo para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de la persona con esclerosis múltiple.



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión

EM: esclerosis múltiple

42 I

EDSS: Expanded Disability Status Score RMN: resonancia magnética nuclear

Figura 3. Sección 1. Diagnóstico de la persona con esclerosis múltiple.

INFORMACIÓN ADICIONAL

A. Persona con sospecha de esclerosis múltiple

Una persona puede presentar EM cuando tiene disminución de agudeza visual monocular asociada a dolor con los movimientos oculares, diplopía, alteraciones sensitivas o motoras ascendentes, dolor que se propaga por la región dorsal con la flexión cervical y dificultades progresivas en el balance y la marcha (1). Estos síntomas suelen aparecer en personas menores de 50 años con historia previa de síntomas neurológicos que evolucionan durante más de 24 horas, se mantienen por varios días o semanas y luego mejoran. Estos síntomas no deben ser atribuibles a una infección (NICE) (14). Una proporción de pacientes puede debutar con un curso lentamente progresivo de déficit neurológico (en lo que se denomina EM primaria progresiva) (recomendación de expertos) (17).

B. Historia clínica y anamnesis para confirmar diagnóstico de esclerosis múltiple

En la entrevista dirigida, indague sobre la presencia de episodios consistentes con evento desmielinizante, enfocándose en el sistema visual, motor y sensitivo, así como la marcha y el cerebelo, que presenten una duración y evolución típicas de EM de acuerdo con lo expresado en el apartado anterior (recomendación de expertos) (1).

C. Examen neurológico de la Escala Expandida del Estado de Discapacidad

Se debe realizar un examen neurológico completo; sin embargo, el examen físico debe guiarse por la evaluación de los sistemas funcionales de acuerdo con el puntaje de la Escala Expandida del Estado de Discapacidad (EDSS, por su sigla en inglés), las cuales son las siguientes (18):

- Funciones visuales: presencia de escotomas o cambios en la agudeza visual, que serán graduados de acuerdo con la severidad de esta pérdida de agudeza.
- Funciones de tallo cerebral: síntomas de paresia de nervios craneales, que puede ser evidente por diplopía, paresia de movimientos oculares, alteración para la articulación de las palabras, incapacidad para deglutir o pérdida de la capacidad de hablar
- Funciones piramidales: fuerza de acuerdo con la escala del Medical Research Council (MRC) en las cuatro extremidades de manera individual.
- Funciones cerebelosas: inestabilidad postural, ataxia axial o apendicular; adicionalmente, otras funciones de metría y diadococinesia en extremidades.
- Funciones sensitivas: pérdida de la sensibilidad, de diferente severidad, en modalidades de tacto superficial (dolor, temperatura y tacto suave) y/o profundas (vibración, propiocepción)

- Funciones mentales: incluye los cambios del estado de ánimo y la pérdida de funciones cognitivas, que pueden o no llevar a pérdida de la funcionalidad del paciente, constituyendo desde trastorno cognitivo leve hasta mayor.
- Marcha: capacidad de la persona para caminar de forma independiente, cuantificada en metros, y la necesidad del uso de aditamentos.

D. Exámenes complementarios para confirmar el diagnóstico de esclerosis múltiple

El propósito de las imágenes diagnósticas es determinar lesiones típicas que puedan ser interpretadas como diseminación en tiempo y/o espacio según los criterios de McDonald 2017 (15), para una correcta realización de estas. Se recomienda seguir el protocolo MAGNIMS (19), donde se establecen las series mínimas que se van a adquirir (nivel de evidencia [NE]: fuerte a favor, GRADE) (20).

La evaluación del parénquima cerebral se realiza con series T2w axial, T2-FLAIR sagital 3D, axial o sagital 3D poscontraste. La evaluación de la médula espinal cervical y torácica debe efectuarse con al menos dos de las siguientes series: T2w sagital, secuencia de densidad de protones o STIR y, adicionalmente, w sagital poscontraste (19). Estos estudios de imágenes deben ser tomados con adecuada técnica y ser interpretados por profesionales en radiología e imágenes diagnósticas con experiencia en EM (recomendación de expertos).

En cuanto a los exámenes complementarios de laboratorio clínico, se puede usar la determinación de biomarcadores en el líquido cefalorraquídeo (LCR), por ejemplo: bandas oligoclonales como subrogado de diseminación de tiempo (15). Además, en los personas con sospecha de EM, en función de la presentación clínica y el contexto epidemiológico, se debe solicitar la determinación de anticuerpos antinucleares, anticuerpos nucleares extractables, prueba treponémica y determinar el estado serológico de infección por VIH y los niveles de vitamina B12 (NE: consenso de expertos, GRADE) (10).

E. Estudios de vía visual

Existen biomarcadores que se usan en EM; por ejemplo, los potenciales visuales evocados con patrón reverso, que, en este contexto, pueden cuantificar la extensión de la lesión desmielinizante del nervio óptico como extensión del sistema nervioso central (SNC) y, adicionalmente, mediante parámetros cuantitativos predicen el potencial de recuperación de la función visual (11). En casos seleccionados se puede solicitar valoración por oftalmología o llevar a cabo una tomografía de coherencia óptica para cuantificar el grosor de las capas de la retina (recomendación de expertos) (12).

44 |

F. Criterios diagnósticos de McDonald

Realice el diagnóstico de EM con base en la historia clínica, examen físico, hallazgos en IRM y LCR, enmarcados en los criterios de McDonald de 2017 (NICE) (14,15). En este orden de ideas se deben buscar síntomas que sean consistentes con un proceso inflamatorio desmielinizante, simultáneamente se excluyen los diagnósticos alternativos. Una vez efectuado este proceso, se debe establecer que las lesiones evidentes de IRM se hayan desarrollado en diferentes momentos y en diferentes localizaciones para el diagnóstico de EMRR. En caso de que no exista evidencia clínica o radiológica de lesiones con diferente temporalidad, busque la presencia de bandas oligoclonales en LCR. Si se documenta un deterioro progresivo por más de 1 año, realice el diagnóstico de EMPP.

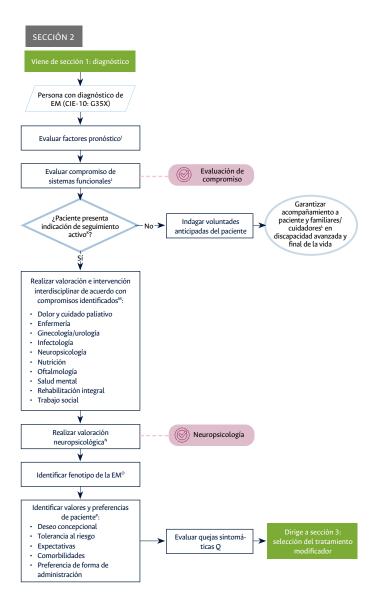
G. Diagnósticos diferenciales

Los diagnósticos diferenciales de la EM se pueden agrupar en enfermedades inflamatorias primarias del SNC (espectro de neuromielitis óptica, enfermedad asociada a anticuerpos anti-MOG, encefalomielitis aguda diseminada y CLIPPERS), enfermedades inflamatorias sistémicas (lupus eritematoso sistémico, enfermedad de Sjögren, enfermedad de Behçet y neurosarcoidosis), encefalitis infecciosas incluyendo la leucoencefalopatía multifocal progresiva y enfermedades genéticas como leucodistrofias y la enfermedad de Fabry (1).

H. Educar al paciente

La educación sanitaria dirigida al paciente y su familia apoyará el entendimiento de la enfermedad, el fenotipo, la identificación, la ruta de atención y el tratamiento de las recaídas (recomendación de expertos) (NICE) (14).

45



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión EM: esclerosis múltiple

Figura 4. Sección 2: clasificación y tratamiento sintomático rehabilitador de la persona con esclerosis múltiple.

INFORMACIÓN ADICIONAL

I. Factores pronósticos para progresión de la enfermedad

Los siguientes factores se han identificado como relevantes para determinar que las personas con EM tienen mayor riesgo de progresión de la enfermedad (21):

- · Demográficos: inicio después de los 50 años y ser de sexo masculino.
- Clínicos: debut con síntomas motores o cerebelosos, pobre recuperación después de las primeras 2 recaídas como ausencia de disminución en la puntuación de compromiso de los sistemas funcionales, presencia de bandas oligoclonales en LCR y ataques frecuentes en etapas tempranas.
- Radiológicos: alta carga de lesiones medidas en T2, aparición de nuevas lesiones en T2 o lesiones con realce posterior a la administración de medio de contraste, lesiones en médula espinal o atrofia cerebral.

J. Compromiso de sistemas funcionales

Se deben valorar los siguientes sistemas funcionales de acuerdo con las EDSS en las siguientes áreas: marcha, vía piramidal, vía visual, sistema sensitivo, cerebelo, vejiga e intestino, tallo cerebral y cerebro (recomendación de expertos) (18).

K. Indicaciones para el seguimiento activo de la persona con esclerosis múltiple

Se considera que una persona tiene indicación para seguimiento activo cuando presenta compromiso según la escala EDSS menor de 9 puntos (recomendación de expertos).

L. Acompañamiento a la persona, sus familiares, cuidadores y otras redes de apoyo

El acompañamiento de las necesidades, deseos y quejas de la persona, familiares y cuidadores debe ser en todo el curso de la enfermedad, y no solo al final de la vida (recomendación de expertos). Sin embargo, cuando se identifica que una persona está aproximándose al final de la vida, debe hacerse una valoración holística de sus necesidades, que facilitará el apoyo correcto cuando sea necesario. Incluya en la valoración la participación activa de la persona acerca de temas como la cantidad y el tipo de información que prefiere, así como los sistemas para transmitir esa información (recomendación de expertos) (22). En caso de no contar con familiares, se deben identificar otras redes de apoyo.

Para este acompañamiento se debe contar con un equipo de atención, el cual debe estar conformado por profesionales con habilidades en las áreas

47

M. Valoración e intervención transdisciplinar en la persona con esclerosis múltiple

Se recomienda iniciar/continuar la prevención primaria de síntomas y el tratamiento integral a la persona con EM; esto incluye la interconsulta y seguimiento en los siguientes casos (NICE) (14):

- Dolor y cuidado paliativo: personas con dolor neuropático que no logran metas de control con el tratamiento estándar.
- Enfermería: cuidado a la persona con EM, educación sanitaria, administración de medicamentos, adherencia farmacológica, efectos secundarios y medidas de confort.
- Farmacia: seguimiento terapéutico, identificación y gestión de la polifarmacia e interacciones farmacológicas.
- Ginecología: elección de anticonceptivos de acuerdo con el perfil del paciente y sus preferencias, así como la atención de otros síntomas tales como dispareunia.
- Infectología: requerimiento de inmunización, infección activa u otras infecciones oportunistas o diagnóstico de VIH, o persona con tuberculosis (TB) latente o requerimientos de inmunización.
- Neuropsicología: todas las personas con diagnóstico de EM, personas con déficit cognitivo en la primera evaluación y personas con quejas cognitivas que interfieren en las actividades diarias.
- Nutrición: tamización durante la hospitalización y atención del paciente con riesgo de malnutrición.
- Oftalmología: personas con neuritis óptica, personas expuestas a inhibidores de S1P y personas con comorbilidades oftalmológicas.
- Psicología: puede ayudar a las personas a lidiar con los efectos emocionales de la enfermedad. Los objetivos de la intervención incluyen la mejora de la calidad de vida, la reducción del estrés, la atención de síntomas afectivos, el fomento de la resiliencia y el fortalecimiento de la capacidad de las personas para manejar los síntomas físicos de la enfermedad. Además, es importante abordar los siguientes aspectos:
 - Apoyo en la aceptación de la enfermedad: apoyo en el proceso de comprensión e introspección de la enfermedad, sus implicaciones y el pronóstico.
 Así mismo, apoyo frente a manejo de impacto en áreas de ajuste, adherencia a tratamientos y manejo de sintomatología.

48 |

- ° Fomento de estrategias de afrontamiento adaptativas y ajuste a enfermedad: favorecer en el paciente el despliegue de estrategias de afrontamiento orientadas hacia el problema y, dependiendo del curso de la enfermedad, el manejo de emociones; disminuir la presencia de estrategias de afrontamiento desadaptativas.
- Adherencia al tratamiento: identificación de posibles barreras de adherencia (tanto internas como externas que puedan influir en el proceso).
- Relación médico-paciente: brindar orientación para mantener una adecuada comunicación con el personal de salud, que permita el aprendizaje acerca del propio proceso, así como resolución de dudas.
- Apoyo familiar: de ser necesario, brindar apoyo frente al manejo de sobrecarga en cuidadores de pacientes y frente a su autocuidado, impacto emocional del proceso de enfermedad en familiares y procesos de toma de decisiones
- Manejo de trastornos emocionales: los más frecuentes son la depresión, ansiedad y trastornos del sueño.

Dentro de las intervenciones que han demostrado efectividad en personas con EM se encuentran la terapia cognitivo-conductual, la terapia de la aceptación y compromiso, la terapia de grupo y el entrenamiento en habilidades sociales. Otras técnicas de intervención que pueden usarse incluyen psicoeducación, técnicas para manejo del estrés, estrategias de control somático y entrenamiento en mindfulness.

- Psiquiatría: valoración en personas con síntomas sugestivos de trastorno depresivo/ansioso (<6 en la escala de HADS). Evaluar historial de abuso de sustancias.
- Medicina física y rehabilitación: persona con EDSS ≥4.0 debido a sistemas piramidal, cerebeloso o marcha, posterior al concepto de esta especialidad; derive a la persona a programas integrales de rehabilitación para intervención interdisciplinaria con profesionales en terapias (CUPS: 938662 rehabilitación funcional de la deficiencia-discapacidad definitiva severa).
- Rehabilitación integral: la valoración e intervención por profesionales en terapia física, terapia ocupacional y fonoaudiología debe ser interdisciplinaria y transversal en el proceso de rehabilitación.
- Trabajo social: identificar factores protectores en el grupo familiar y promover la comprensión del diagnóstico; por otro lado, si se identifica una carencia en la red de apoyo familiar se debe activar la movilización de redes institucionales o sociales, para contribuir en la adherencia al tratamiento.
 Para llegar a esto se debe implementar lo siguiente:
 - ° Entrevista sociofamiliar: esto con el objetivo de obtener información sobre el paciente y su núcleo familiar cercano. En este caso, se busca identificar la conformación y los tipos de relacionamiento que aporten en la adherencia al tratamiento.

° Evaluación socioeconómica: para prevenir un posible abandono o baja continuidad del tratamiento; por dificultades en la alimentación, traslado, gestión de autorizaciones, continuidad de tratamiento farmacológico y accesibilidad en citas médicas. El trabajador social debe propender a la eliminación de estas barreras de acceso de tipo administrativo.

En caso de evidenciar dificultades de tipo familiar, social, cultural o económico, el trabajador social debe iniciar búsquedas activas de redes institucionales o sociales públicas o privadas, que le ayuden al paciente en la adherencia de su tratamiento, facilitando su continuidad y bienestar.

 Urología: personas con la vejiga neurogénica (≥1 en sistema funcional de esfínteres de EDSS) u otros síntomas que se identifiquen en la valoración.

Se sugiere realizar una junta médica interdisciplinaria si hay quejas sintomáticas de los pacientes, si hay manejo farmacológico o no farmacológico o si la evaluación diagnóstica y de rehabilitación requieren la opinión de varias disciplinas del cuidado de la salud.

N. Valoración neuropsicológica en la persona con esclerosis múltiple

Se recomienda la valoración de la cognición como parte de la revisión integral de la persona. Para esto adapte la evaluación de acuerdo con las necesidades personales usando la entrevista clínica, las evaluaciones formales breves y la remisión a neuropsicología para valoración completa (NICE) (14).

O. Fenotipo de la esclerosis múltiple

Se identifican los siguientes fenotipos en la presentación de la esclerosis múltiple:

- Recaída-remisión (EMRR): se caracteriza por periodos irregulares de instauración de nuevo déficit neurológico, seguido de periodos con recuperación, que puede ser completa o incompleta.
- Primaria progresiva (EMPP): en este fenotipo, el déficit neurológico se acumula de manera progresiva desde el inicio de la enfermedad y mantiene esta tendencia por más de 1 año sin tener evidencia de recaídas.
- Secundaria progresiva (EMSP): esta etapa se desarrolla en la historia de la variante EMRR en la cual la discapacidad progresa continuamente, de manera independiente a la presencia de recaídas.
- Síndrome clínico aislado (SCA): primer evento, en el cual la persona presenta síntomas y signos compatibles con un evento desmielinizante, pero no cumple todos los criterios diagnósticos.
- Síndrome radiológico aislado (SRA) (1): en este contexto, se encuentran en imágenes de resonancia magnética (IRM) las lesiones que morfológicamente son altamente sugestivas de una etiología desmielinizante; sin embargo, la persona no tiene síntomas o signos compatibles.

P. Valores y preferencias de la persona

Realice una valoración holística de las necesidades de la persona, lo que facilitará el apoyo correcto cuando sea necesario; durante la valoración, incluya aspectos como la participación activa de la persona acerca de temas como la cantidad y el tipo de información que prefiere, así como los sistemas para transmitir esa información (recomendación de expertos) (22). Adicionalmente, indague acerca de las expectativas, valores y necesidades específicas para el final de la vida de manera anticipada (recomendación de expertos).

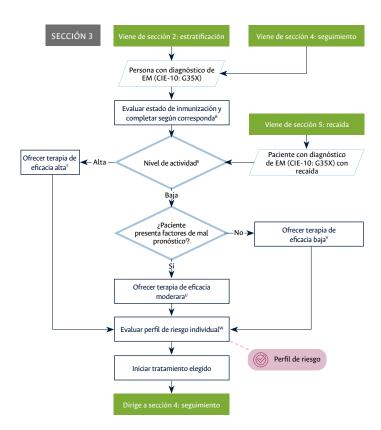
De acuerdo con lo anterior, provea información y apoyo ajustado a las necesidades cambiantes de la persona, incluyendo el deseo concepcional y los cambios en los deseos cuando la enfermedad cambia a un estado de mayor progresión. Brinde información acerca de los tratamientos disponibles, considerando la dosificación, la vía de administración, los efectos adversos, el seguimiento y las expectativas del tratamiento (NE: A, CEBM) (23).

Q. Evaluación de quejas sintomáticas de la persona con esclerosis múltiple

Realice la valoración para las quejas sintomáticas de las personas de acuerdo con lo siguiente (NICE) (14):

- Indague si la persona experimenta fatiga, cansancio súbito o cambio en sus niveles de energía que afectan la vida diaria e investigue otras causas de estos síntomas tales como alteraciones de sueño, dolor, efectos adversos de medicamentos, enfermedades sistémicas, depresión y ansiedad.
- Garantice a las personas con EM una valoración por profesionales de rehabilitación y medicina física, para determinar metas individuales en cuanto a movilidad, actividades básicas de la vida diaria, destrezas motoras y cognitivas y otras según las necesidades de la persona (recomendación de expertos).
- Evaluar la función sexual y otros síntomas urológicos que no están especificados en los dominios del EDSS, mediante escalas validadas.

Por otro lado, se debe sospechar que la EM cursa con espasticidad cuando la persona presenta movimientos involuntarios, rigidez muscular, dolor y restricción al realizar ciertos movimientos o cambios en el patrón de movilidad o funcionalidad de los miembros superiores. Finalmente, se debe indagar activamente la presencia de dolor, su causa y definir si el origen es musculoesquelético o neuropático (NICE) (14).



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, décima revisión EM: esclerosis múltiple

Figura 5. Sección 3: elección del tratamiento modificador de la enfermedad.

INFORMACIÓN ADICIONAL

R. Evaluar el estado de inmunización

Evaluar el estado de la inmunización de la persona y, de ser necesario, formular vacunación, así:

- · Vacuna antigripal estacional: 2 veces al año.
- Vacuna contra tétanos: en personas no vacunadas, 3 dosis a los 0, 1, 6 meses y refuerzo cada 10 años.
- Vacuna contra virus de la hepatitis B (VHB): 3 dosis a los 0, 1 y 6 meses y a los 10 años.
- Vacuna triple viral: 2 dosis con al menos 2 meses de intervalo.
- Vacunación contra varicela: 2 dosis con al menos 2 meses de intervalo¹.
- Vacunación antineumocócica: una dosis de vacuna conjugada tiempo 0 y una dosis de vacuna 23 polivalente y polisacáridos a los 2 meses.
- · Vacuna contra meningococo: una dosis.

S. Presencia y nivel de actividad

Durante el seguimiento clínico y paraclínico de la enfermedad, considere que la persona con EM tiene actividad de esta cuando presente al menos una recaída; tenga progresión de la discapacidad definida como aumento de al menos 1.5 puntos en EDSS; si el puntaje basal es 0; si hay aumento de al menos 1 punto en EDSS; si el puntaje basal es mayor o igual a 1 punto y aumento de 0.5 puntos en EDSS, y si el puntaje basal es mayor o igual a 5.5. Adicionalmente, se considera que la enfermedad está activa si se documentan nuevas lesiones en IRM (series con administración de medio de contraste o T2w) o si se documenta una disminución en la tasa anualizada de pérdida de volumen cerebral mayor a 0.4 % (recomendación de expertos) (24).

Se puede definir que una persona con EM tiene un nivel de actividad alto de la enfermedad si presenta una o más de las siguientes características (recomendación de expertos) (25):

- Puntaje de EDSS mayor o igual a 4 puntos en los primeros 5 años desde el inicio de la enfermedad.
- Dos o más recaídas en el plazo de 1 año.
- Más de 2 IRM que demuestren nuevas lesiones, aumento en el tamaño de lesiones en T2 o lesiones que realzan con medio de contraste a pesar del tratamiento. Esta evaluación debe hacerse comparando la imagen basal

¹ Las vacunas de virus vivos atenuados deben aplicarse con precaución, evaluando el perfil inmunológico individual y el medicamento modificador de la enfermedad. Es importante destacar que las vacunas no exacerban los síntomas o la actividad de la enfermedad.

 No hay respuesta a tratamiento con uno o más fármacos modificadores de la enfermedad en 1 año.

Se considerará que la persona tiene un nivel de actividad bajo si no cumple con ninguna de las características anteriormente mencionadas.

Para el caso en que se decida usar terapias de alta eficiencia, existe riesgo de enfermedades oportunistas con PCP, CMV, VZV y tuberculosis; por esto, se recomienda el seguimiento de esquemas de prevención orientados por infectología.

T. Terapias de eficacia alta

Cuando la persona presente un nivel de actividad alto, se sugiere iniciar tratamiento con terapias de alta eficacia (NE: débil a favor, GRADE) (26), (NE: B, CEBM) (23); se consideran terapias de alta eficacia las siguientes: ocrelizumab, ofatumumab, natalizumab, alemtuzumab y rituximab (27).

Para la prescripción del medicamento elegido se deberán tener en cuenta las comorbilidades de la persona, si existiesen (recomendación de expertos).

U. Terapias de eficacia moderada

Cuando la persona presenta un nivel de actividad bajo, pero presenta factores de mal pronóstico asociado, se sugiere iniciar tratamiento con terapias de moderada eficacia (NE: débil a favor, GRADE) (26); se consideran las siguientes: dimetilfumarato, inhibidores S1PR (fingolimod, siponimod, ozanimod, ponesimod) y cladribina (28).

Para la prescripción del medicamento elegido se deberán tener en cuenta las comorbilidades de la persona, si existiesen (recomendación de expertos).

V. Terapias de eficacia baja

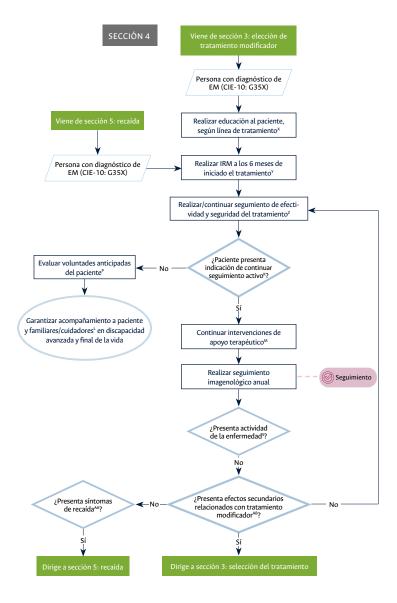
Cuando la persona presenta un nivel de actividad bajo y no presenta factores de mal pronóstico asociado, se sugiere iniciar tratamiento con terapias de baja eficacia (26) (NE: débil a favor, GRADE); se consideran las siguientes: acetato de glatiramer, teriflunomida e interferones (28).

Para la prescripción del medicamento elegido se deberán tener en cuenta las comorbilidades de la persona, si existiesen (recomendación de expertos).

W. Evaluación de perfil de riesgo individual

Como parte de la valoración de riesgo de la persona, solicite hemograma, transaminasas, anticuerpos anti-VIH 1 y 2, anticuerpos anti-HBs, anticuerpos anti-Core HBc (hepatitis B), antígeno de superficie de la hepatitis B, anticuerpos antihepatitis C, prueba no treponémica, pruebas para tamizaje de tuberculosis y anticuerpos IgG antivaricela zóster (recomendación de expertos).

54 1



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión EM: esclerosis múltiple

Figura 6. Sección 4: seguimiento de la persona con esclerosis múltiple.

X. Educación a la persona con EM

En todas las etapas de la enfermedad, se recomienda brindar información clara y concisa a las personas con EM, para poder participar activamente en la toma de decisiones médicas y autogestionar su enfermedad. Esta información incluye aspectos como diagnóstico, pronóstico, recaídas, curso de la enfermedad, terapias modificadoras de la enfermedad, terapias sintomáticas, estrategias de autocuidado, planificación familiar y promoción de la salud (recomendación de expertos) (29).

Los estudios que han evaluado el conocimiento relacionado con la EM indican que la provisión de información puede aumentar con éxito el conocimiento de los participantes. Además, tras los ensayos clínicos realizados, no se reportaron eventos adversos (29).

Y. Imágenes diagnósticas de seguimiento

Obtenga una nueva IRM basal 6 meses después del inicio del tratamiento, para evitar malas interpretaciones de lesiones que se desarrollaron antes del inicio de la terapia (recomendación de expertos, GRADE) (26). Posteriormente, obtenga una IRM de control cada año después de la IRM basal. Se pueden considerar intervalos más largos en personas que son tratadas con terapias modificadoras de la enfermedad (TME) de acción lenta (19).

Z. Evaluación de efectividad y seguridad de tratamiento farmacológico

Evalúe la efectividad del tratamiento basado en los ítems de la evaluación funcional, presencia de actividad de la enfermedad, evaluación seriada del estatus neurológico mediante el EDSS y las pruebas neuropsicológicas (recomendación de expertos). En cuanto a seguridad, eduque al paciente en los efectos secundarios del tratamiento que recibe, vigile activamente la presencia de estos efectos relacionados con el mecanismo de acción y también con la administración de estos (NE: B, CEBM) (23).

AA. Síntomas de recaída de la enfermedad

Considere que una persona presenta una recaída de la enfermedad cuando presenta síntomas típicos de proceso inflamatorio desmielinizante (cambios en la visión, dolor con los movimientos oculares, diplopía, alteraciones sensitivas o motoras, alteraciones del balance o inestabilidad, alteraciones en la movilidad, fenómeno de L' Hermitte —la sensación de corrientazo desde la nuca hacia abajo al flexionar la cabeza—), que se desarrollan en más de 24 horas, que al no recibir tratamiento resuelvan en un periodo de 2 a 4

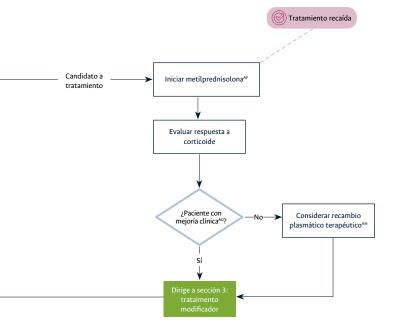
56 I

semanas y que se presente al menos con 30 días de separación de la recaída previa. Recuerde descartar un proceso infeccioso antes de diagnosticar la recaída (recomendación de expertos) (30). La IRM se reserva para casos en los que la evidencia clínica no sea objetivamente suficiente para diagnosticar una recaída, y en todo caso debe seguirse el protocolo MAGNIMS abreviado (NICE) (14,15).

AB. Posibles efectos secundarios relacionados con el tratamiento modificador

Los profesionales clínicos deben buscar activamente la presencia de efectos secundarios en aquellas personas que tienen un tratamiento modificador de la enfermedad e intentar manejar estos efectos secundarios, acompañado de un seguimiento por profesionales del servicio farmacoterapéutico. Adicionalmente, se debe discutir un cambio de medicamento cuando el evento adverso influencie negativamente la adherencia al tratamiento (NE: B, CEBM) (23).

58 I



Abreviaturas CIE-10: Clasificación Internacional de Enfermedades, décima esclerosis.

EM: esclerosis múltiple

Figura 7. Sección 5: abordaje de recaídas de la persona con esclerosis múltiple.

AC. Persona con sospecha de recaída

Considere que una persona presenta una recaída de la enfermedad cuando tiene síntomas típicos de proceso inflamatorio, como se describieron en el superíndice AA, y se presente al menos con 30 días de separación de la recaída previa.

AD. Tamización de síntomas de recaída

Una vez se sospeche recaída en la persona con EM, se deberá indagar por los siguientes aspectos (recomendación de expertos) (31):

- En la actualidad, ¿cuáles son los síntomas nuevos o que han empeorado?
 Indague por cambios en la visión, cambios en el habla, mareos/pérdida del equilibrio, hormigueo, dolor, ardor, debilidad en manos/brazos, piernas/pies, problemas urinarios, problemas intestinales, rigidez muscular, dificultad para caminar (torpeza).
- · Tiempo de inicio de los síntomas.
- Medida en que los síntomas han afectado el desarrollo de actividades de la vida diaria.
- · Presencia de signos de infección.
- Fecha de la última recaída.

AE. Clasificación de la gravedad de la recaída

Una persona se puede considerar candidata o no a tratamiento, de acuerdo con el cambio en la puntuación del EDSS basal. Teniendo esto en cuenta, se define lo siguiente (recomendación de expertos) (30):

- Aumento <1 --> No candidato a tratamiento
- Aumento >1 --> Candidato a tratamiento

AF. Metilprednisolona en la persona con recaída de esclerosis múltiple

Se recomienda administrar al menos 500 mg de metilprednisolona vía oral o intravenosa, cada 24 horas por 5 días consecutivos (nivel de evidencia [NE]: fuerte a favor, GRADE) (20). No se recomienda hospitalizar por riesgos inherentes; de ser posible, intente administrar en casa, sala de procedimientos o, como última opción, en sala de hospitalización (recomendación de expertos, GRADE) (20).

60 I

61

AG. Persona con mejoría clínica

La remisión de síntomas por sí sola no se considera recuperación de la recaída. Se estima que un paciente presenta mejoría clínica cuando la discapacidad de la persona vuelve a los niveles previos a la recaída, esto medido con la puntuación del EDSS (recomendación de expertos) (30). Una respuesta inadecuada al tratamiento es el empeoramiento en el EDSS después de 1-2 semanas del inicio de metilprednisolona (recomendación de expertos) (30).

AH. Recambio plasmático terapéutico en la persona con recaída de esclerosis múltiple

En las personas con EM que presentan un brote discapacitante grave y que no respondan a ciclos de corticoterapia intravenosa, se recomienda realizar 5-7 sesiones de recambio plasmático terapéutico (recomendación de expertos) (10).

DEFINICIÓN DE PUNTOS DE CONTROL

Los puntos de control para el ECBE se definieron teniendo en cuenta momentos clave en la atención integral de los pacientes. Estos puntos de control fueron elegidos de forma conjunta por los miembros del equipo desarrollador y aprobados durante la reunión de consenso interdisciplinar; se presentan a continuación:

- Solicitud de imágenes para el diagnóstico (sección 1 del diagrama de flujo: diagnóstico de la persona con esclerosis múltiple): en todas las personas que sean valoradas por primera vez, cuando se tenga sospecha clínica de que cursa con EM, solicite resonancia magnética de cerebro (CUPS 883101), resonancia magnética de columna cervical con contraste (CUPS 883211) y resonancia magnética de columna torácica con contraste (CUPS 883221) de acuerdo con las especificaciones según el consenso MAGNIMS. Este punto de control es relevante debido a que la resonancia es necesaria para evaluar el cumplimiento de criterios diagnósticos.
- Evaluación de compromiso funcional (sección 2 del diagrama de flujo: clasificación y tratamiento sintomático rehabilitador de la persona con esclerosis múltiple): realice en todas las personas con EM una evaluación integral enmarcada en los componentes del EDSS; estas valoraciones serán de utilidad para determinar la presencia de actividad, recaída, respuesta al tratamiento y progresión independiente de recaídas. Determine el puntaje de la escala EDSS.
- Seguimiento por neuropsicología (sección 2 del diagrama de flujo: clasificación y tratamiento sintomático rehabilitador de la persona con esclerosis múltiple): solicite valoración por neuropsicología (CUPS 940701) a todas las personas del programa al momento del ingreso. Este punto de control es importante debido a que da cuenta de la progresión de la condición.

- Evaluación del perfil de riesgo (sección 3 del diagrama de flujo: elección del tratamiento modificador de la enfermedad): como parte de la valoración de riesgo de la persona, solicite hemograma, transaminasas, anticuerpos anti-VIH 1 y 2, anticuerpos anti-HBs, anticuerpos anti-Core HBc (hepatitis B), antígeno de superficie de la hepatitis B, anticuerpos antihepatitis C, prueba no treponémica, pruebas para tamizaje de tuberculosis y anticuerpos IgG antivaricela zóster. Este punto de control es relevante, debido a que la identificación oportuna mitiga el riesgo de los tratamientos modificadores de la enfermedad.
- Seguimiento (sección 4 del diagrama de flujo: seguimiento de la persona con esclerosis múltiple): después de 1 año de iniciado el tratamiento modificador de la enfermedad solicite resonancia magnética de cerebro (CUPS 883101), de acuerdo con las especificaciones del consenso MAGNIMS. Esto se considera como punto de control para evaluar la actividad neurológica y la toma de decisiones respecto a la conducta terapéutica.
- Tratamiento de recaída (sección 5 del diagrama de flujo: abordaje de recaídas de la persona con esclerosis múltiple): al identificarse que la persona cursa con recaída, como primera línea de tratamiento, administre metilprednisolona a dosis de al menos 500 mg al día, por 5 días. Se considera importante este punto de control, debido a que un adecuado tratamiento de las recaídas mejora el síntoma y el compromiso en la calidad de vida.

INDICADORES DE LOS PUNTOS DE CONTROL

62 I

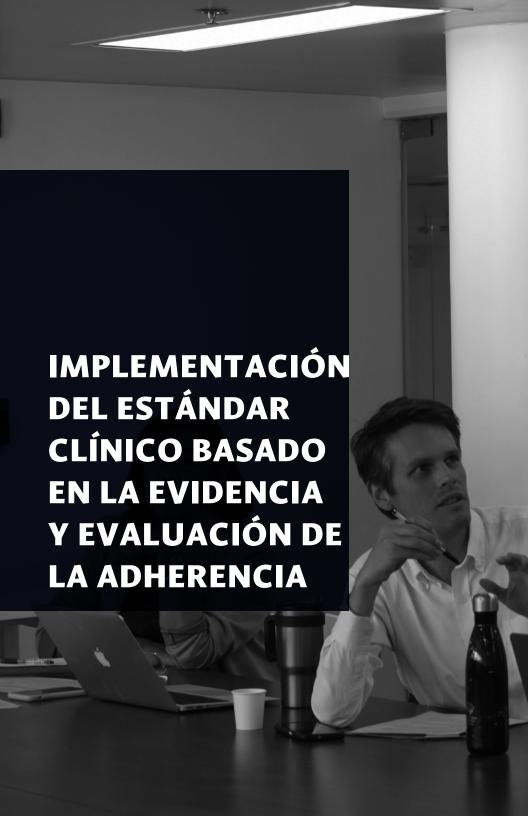
En la tabla 2 se presentan los indicadores propuestos para desarrollar los procesos de implementación y vigilancia de los puntos de control definidos en la sección Definición de puntos de control.

ı **63**

Tabla 2. Indicadores propuestos para evaluar puntos de control.

Nombre	Definición	Fórmula
1. Diagnostico	Proporción de pacientes con de esclerosis múltiple con reporte de solicitud de resonancia magnética de cerebro, resonancia magnética de columna cervical con contraste y resonancia magnética de columna torácica con contraste.	# Pacientes con esclerosis múltiple y solicitud de resonancia magnética de ce- rebro, de columna cervical y de columna torcaica contrastada
		# Pacientes con esclerosis múltiple
2. Evaluación de compromiso	Proporción de pacientes con es- clerosis múltiple con realización	# Pacientes con esclerosis múltiple con realización de escala EDSS
Compromiso	de escala EDSS.	# Pacientes con esclerosis múltiple
3. Seguimiento por	Proporción de pacientes con es- clerosis múltiple en el programa	# Pacientes con esclerosis múltiple en programa con valoración por neurología
neuropsicología	y valoración por neuropsicología al ingreso.	# Pacientes con esclerosis múltiple
4. Evaluación del perfil de riesgo	Proporción de pacientes con esclerosis múltiple y solicitud de hemograma, anticuerpos anti-VIH 1 y 2, anticuerpos anti-HBs, anticuerpos anti-Core HBc (hepatitis B), anticuerpos anti-hepatitis C, FTA-ABS Treponema pallidum, prueba de detección de tuberculosis, anticuerpos IgG antivaricela zóster.	# Pacientes con esclerosis múltiple y solicitud de hemograma, anticuerpos anti — VI 1 y 2, anticuerpos — HBs, anticuerpos anti — core hepatitis C, FTA — ABS, prueba de detección tuberculosis e IgG antivaricela zoster # Pacientes con esclerosis múltiple
5. Seguimiento	Proporción de pacientes con es- clerosis múltiple en tratamiento modificador de la enfermedad con solicitud de resonancia magnética de cerebro al año de iniciar el tratamiento	# Pacientes con esclerosis múltiple con tratamiento modificador con solicitud de resonancia magnética de cerebro al primer año de inicio # Pacientes con esclerosis múltiple
6. Tratamiento recaída	Proporción de pacientes con esclerosis múltiple con curso de recaída y prescripción de primera línea de tratamiento (metilprednisolona a dosis de al menos 500 mg al día, por 5 días)	# Pacientes con esclerosis múltiple en recaída y prescripción de tratamiento de primera línea # Pacientes con esclerosis múltiple con recaída







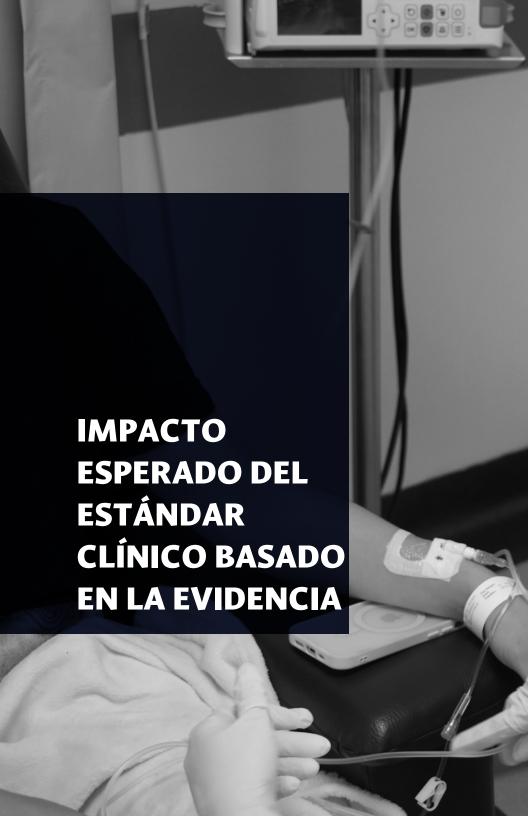
Para el proceso de implementación del ECBE y evaluación de la adherencia se desarrollarán diferentes actividades, que se describen de forma general en este apartado. La primera actividad será la creación de un equipo interdisciplinario, conformado por los miembros del grupo desarrollador y representantes de las áreas administrativas y clínicas del HUN, que puedan apoyar el proceso de implementación. Es importante mencionar que se dará prioridad al personal del área de tecnologías de la información del HUN en la constitución del equipo encargado de la implementación. Una vez conformado el equipo de implementación del estándar, se realizarán reuniones que permitan identificar las barreras y facilitadores del proceso de implementación en la institución.

Posteriormente, se utilizarán dos enfoques para abordar las posibles acciones de implementación del ECBE. El primero tendrá como objetivo la difusión del diagrama de flujo del ECBE y sus puntos de control. Algunas de las actividades contempladas para poner en práctica este enfoque incluyen charlas educativas presenciales y pregrabadas por los líderes clínicos del ECBE y la difusión de información sobre este mismo, mediante las redes sociales del HUN y las carteleras ubicadas en sus diferentes servicios. El objetivo del segundo enfoque será desarrollar estrategias administrativas utilizando tecnologías de la información y el software de historia clínica, para generar avisos interactivos o mensajes de recordatorio que refuercen las actividades educativas arriba planteadas.

Finalmente, el proceso de evaluación de la adherencia al estándar tendrá tres componentes: i) evaluación de conocimiento sobre el ECBE: en el que se contempla el uso de encuestas válidas y transparentes que serán desarrolladas en diferentes ámbitos clínicos para medir el grado de conocimiento del personal acerca del ECBE; ii) evaluaciones de impacto: en las cual se contemplará, según la disponibilidad de recursos destinados a este componente, realizar actividades relacionadas con evaluación del impacto del ECBE sobre desenlaces clínicos, desenlaces reportados por pacientes y desenlaces en términos de costos asociados a su implementación; iii) evaluaciones de adherencia: para este componente se utilizarán principalmente fuentes de información administrativa; no obstante, en algunos casos, de prioridad para el hospital, se utilizarán estudios adicionales que permitan evaluar la adherencia de manera focalizada.

Se aclara que el proceso de implementación será desarrollado en etapas adicionales a las del proceso de desarrollo que permitan identificar las mejores alternativas de implementación para este ECBE.



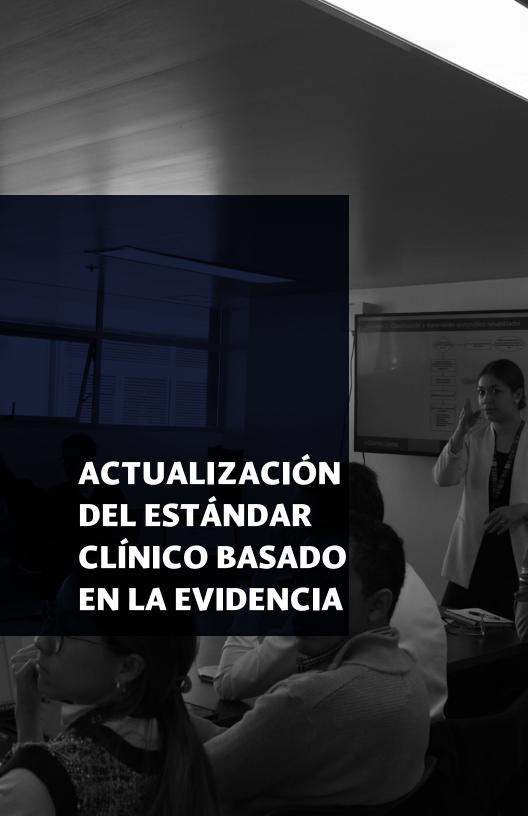




Este ECBE tiene múltiples propósitos a mediano y largo plazo, los cuales se lograrán a medida que se completen las fases de implementación y actualización:

- Disminuir la variabilidad en el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de los pacientes adultos con esclerosis múltiple en el HUN.
- Mejorar los desenlaces en salud de pacientes adultos con esclerosis múltiple atendidos en el HUN.
- Optimizar el uso de recursos en el proceso de atención de pacientes adultos con esclerosis múltiple atendidos en el HUN.
- Mejorar los desenlaces reportados por los pacientes adultos con esclerosis múltiple atendidos en el HUN.
- Brindar una herramienta pedagógica basada en la mejor evidencia disponible a los profesores y estudiantes de las facultades de salud de la Universidad Nacional de Colombia en lo que respecta al diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de pacientes con esclerosis múltiple.
- Posicionar al HUN como una institución de salud referente en la región en cuanto al tratamiento integral de pacientes con esclerosis múltiple.







La actualización del ECBE se llevará a cabo según las recomendaciones establecidas en el manual de desarrollo de ECBE del HUN (IN-MN-04. Desarrollo de estándares clínicos basados en la evidencia en el Hospital Universitario Nacional de Colombia). De esta manera, el grupo desarrollador estableció el tiempo máximo de actualización teniendo en cuenta los siguientes aspectos: i) el volumen de la evidencia disponible en la actualidad; ii) la disponibilidad de nueva evidencia relacionada con el tema que pueda influenciar la toma de decisiones en el proceso de atención integral de pacientes con esta enfermedad; iii) la calidad de la evidencia disponible al momento del desarrollo del ECBE, y iv) la disponibilidad de recursos institucionales para la implementación y actualización del ECBE.

Considerando estos aspectos, el grupo de trabajo decidió que, para el caso de la esclerosis múltiple, se espera que en un tiempo aproximado de 3 a 5 años se publique nueva evidencia que afecte la manera de llevar a cabo el proceso de diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación y que, por lo tanto, este será el periodo máximo de actualización de este documento.

De esta forma, el grupo desarrollador determinó que el ECBE para el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de los pacientes con esclerosis múltiple en el HUN debe actualizarse máximo entre 3 y 5 años, ya que se espera que en este periodo se publique nueva evidencia sobre el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación de estas condiciones y, por tanto, se requiera hacer cambios en el proceso de atención de estos pacientes.



78 I

Adaptación de recomendaciones: grado en el que una intervención basada en evidencia es modificada por un usuario durante su adopción e implementación para ajustarla a las necesidades de la práctica clínica o para mejorar su desempeño según las condiciones locales (21,32).

Algoritmo: procedimiento expresado como una serie de pasos que permite solucionar un problema específico en un tiempo y espacio determinados. Debe cumplir los siguientes atributos: tener una entrada y una salida, no presentar ambigüedad en los pasos planteados, el procedimiento debe terminar después de un determinado número de pasos y cada instrucción debe estar debidamente explicada de forma que pueda ser ejecutada sin problema (33,34).

Diagrama de flujo: representación gráfica de un algoritmo. Usualmente es utilizado en el área de la salud para describir el proceso de atención integral de pacientes con determinada condición o enfermedad. Esta herramienta ha sido reconocida como la más útil en el área de la salud; además, es utilizada por instituciones gubernamentales para mejorar los procesos de atención en salud (22,35).

Diagrama PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses): diagrama que permite describir el flujo de información durante las fases de búsqueda y revisión de la evidencia. Este diagrama facilita identificar el número de registros identificados, aquellos excluidos y los finalmente incluidos, así como las razones para las exclusiones (23,36).

Esclerosis múltiple: enfermedad crónica, degenerativa y autoinmune del SNC, que condiciona déficit neurológico recurrente y discapacidad progresiva.

Esclerosis múltiple remitente-recurrente (EMRR): variante clínica de EM consistente en episodios de déficit neurológico típico, que duran más de 24 horas, y que por lo general se extienden por días a semanas. Estos episodios pueden tener recuperación completa o incompleta y se suelen alternar con periodos de estabilidad clínica (11).

Esclerosis múltiple primaria progresiva: variante clínica de EM caracterizada por síntomas clínicos persistentes y progresivos por más de 1 año desde el inicio (14).

EDSS (Expanded Disability Status Scale): escala ampliada del estado de discapacidad. Es el puntaje aplicado a los pacientes que viven con EM usada para medir discapacidad. Se puntúa entre 0.0 (examen neurológico normal) y 10.0 (muerte por EM) (25).

Puntos de control del estándar clínico basado en la evidencia (ECBE): aspectos trazadores de cada uno de los procesos de atención en salud que se abordan en el ECBE, los cuales son de vital importancia para el seguimiento de la adherencia al proceso y permiten diseñar estrategias específicas de implementación.

Síndrome clínico aislado: es el primer episodio de déficit neurológico causado por la EM, que puede afectar el nervio óptico, la médula espinal, el tallo cerebral y el cerebelo o los hemisferios cerebrales (11).

Síndrome radiológico aislado: identificación incidental de lesiones en IRM de características típicas sugestivas de ser de origen desmielinizante, en ausencia de historia de manifestaciones clínicas, con compromiso de la funcionalidad social, ocupacional o general, habiéndose descartado diagnósticos diferenciales (11).



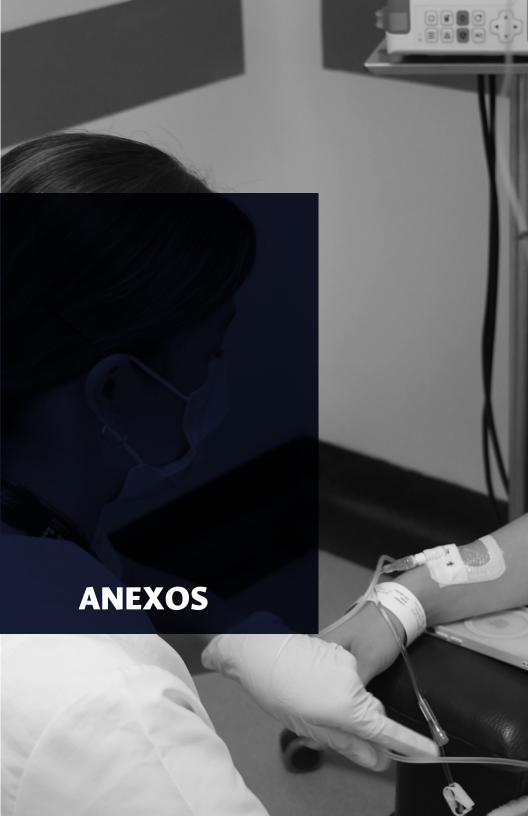


- 1. Filippi M, Bar-Or A, Piehl F, Preziosa P, Solari A, Vukusic S, et al. Multiple sclerosis. Nat Rev Dis Primer. 2018;4(1):1-27.
- Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl. 2020;26(14):1816-21.
- Jiménez-Pérez CE, Zarco-Montero LA, Castañeda-Cardona C, Otálora Esteban M, Martínez A, Rosselli D. Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia. Acta Neurol Colomb. 2015;385-90.
- De Silvestri A, Capittini C, Mallucci G, Bergamaschi R, Rebuffi C, Pasi A, et al. The Involvement of HLA Class II Alleles in Multiple Sclerosis: A Systematic Review with Meta-analysis. Dis Markers. 2019;2019:e1409069. https://doi.org/nmhd
- Rojas OL, Rojas-Villarraga A, Cruz-Tapias P, Sánchez JL, Suárez-Escudero JC, Patarroyo MA, et al. HLA class II polymorphism in Latin American patients with multiple sclerosis. Autoimmun Rev. 2010;9(6):407-13. https://doi.org/bj5k6g
- Baranzini SE, Oksenberg JR. The Genetics of Multiple Sclerosis: From 0 to 200 in 50 Years. Trends Genet TIG. 2017;33(12):960-70. https://doi.org/gcmjr9
- 7. International Multiple Sclerosis Genetics Consortium. Multiple sclerosis genomic map implicates peripheral immune cells and microglia in susceptibility. Science. 2019;365(6460):eaav7188. https://doi.org/ghpvg3
 - Bjornevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, et al. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. Science. 2022;375(6578):296-301. https://doi.org/gn4sv3
 - Xiao D, Ye X, Zhang N, Ou M, Guo C, Zhang B, et al. A meta-analysis of interaction between Epstein-Barr virus and HLA-DRB1*1501 on risk of multiple sclerosis. Sci Rep. 2015;5:18083.
 - Vizcarra DR, Cruz AG, Rojas E, Mori N, Caparó C, Castañeda CC, et al. Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento de Esclerosis Múltiple en Adultos. Rev Neuro-Psiquiatr. 2019;82(4):242-57. https://doi.org/nmhh
 - Leocani L, Guerrieri S, Comi G. Visual Evoked Potentials as a Biomarker in Multiple Sclerosis and Associated Optic Neuritis. J Neuro-OphthalmolOffJNorthAmNeuro-OphthalmolSoc.2018;38(3):350-7. https://doi.org/nmhj
 - 12. Britze J, Frederiksen JL. Optical coherence tomography in multiple sclerosis. Eye. 2018;32(5):884-8. https://doi.org/gdmkbc

- Kobelt G, Thompson A, Berg J, Gannedahl M, Eriksson J, MSCOI Study Group, et al. New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe. Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl. 2017;23(8):1123-36. https://doi.org/gf4cqc
- National Institute for Health and Care Excellence. Multiple sclerosis in adults: management | Guidance | NICE. Londres: NICE; 2022 [citado 26 sep 2023]. Disponible en: https://tinyurl.com/7szwbfe8
- Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurol. 2018;17(2):162-73. https://doi.org/gcv3ft
- Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K, AGREE Next Steps Consortium.
 The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. BMJ. 2016;i1152. https://doi.org/ggdjmg
- 17. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis. Neurology. 2014;83(3):278-86. https://doi.org/gftwnf
- Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology. 1983;33(11):1444-52. https://doi.org/ghxxzm
- 19. Wattjes MP, Ciccarelli O, Reich DS, Banwell B, de Stefano N, Enzinger C, et al. 2021 MAGNIMS-CMSC-NAIMS consensus recommendations on the use of MRI in patients with multiple sclerosis. Lancet Neurol. 2021;20(8):653-70. https://doi.org/gmsjxk
- 20. Guiasalud.es. Guía de Práctica Clínica sobre la atención a las personas con esclerosis múltiple. portal.guiasalud.es. 2019 [citado 8 ene 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/n3paxwt3
- Engel S, Zipp F. Preventing disease progression in multiple sclerosis insights from large real-world cohorts. Genome Med. 2022;14(1):41. https://doi.org/nmhm
- National Institute for Health and Care Excellence. Recommendations | End of life care for adults: service delivery | Guidance | NICE. Londres: NICE; 2019 [citado 8 ene 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/57shvb68
- Rae A, Day G, Marrie R, Rabinstein A, Cree B, Gronseth G, et al. Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis. Neurology. 2023;90(70):777-88.
- Kaunzner UW, Al-Kawaz M, Gauthier SA. Defining Disease Activity and Response to Therapy in MS. Curr Treat Options Neurol. 2017;19(5):20. https://doi.org/f963r8

- Díaz C, Zarco LA, Rivera DM. Highly active multiple sclerosis: An update. Mult Scler Relat Disord. 2019;30:215-24. https://doi.org/gmvf
- Xavier Montalban, Ralf Gold, Alan J Thompson, Susana Otero-Romero, Maria Pia Amato, Dhia Chandraratna, et al. ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Sage Journals. 2018;24(2). https://doi.org/gc6vvn
- Freeman L, Longbrake E, Coyle P, Hendin B, Vollmer T. High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. CNS Drugs. 2022;36(12):1285-99. https://doi.org/nmhp
- Bryn Mawr Communications. De-Escalation from High- or Moderate-Efficacy to Low-Efficacy Disease Modifying Therapy in Patients with Multiple Sclerosis Shown to be Safe According to New Research. Practical Neurology; 2024 [citado 8 ene 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/28pvcc58
- 29. Köpke S, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;21(4):CD008757. https://doi.org/f53w2r
- Ramo-Tello C, Blanco Y, Brieva L, Casanova B, Martínez-Cáceres E, Ontaneda D, et al. Recommendations for the Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis Relapses. J Pers Med. 2021;12(1):6. https://doi.org/nmhq
- Perrin A. The Role of the MS Nurse in relapse assessment and management. Winter 2016. 2016; [citado 10 mar 2024]; 11(1). Disponible en: https://tinyurl.com/mrxfpart
- Ilott I, Rick J, Patterson M, Turgoose C, Lacey A. What is protocol-basedcare? Aconceptanalysis. J Nurs Manag. 2006; 14(7):544-52. https://doi.org/cpgt58
- Slater RJ, LaRocca NG, Scheinberg LC. Development and testing of a minimal record of disability in multiple sclerosis. Ann N Y Acad Sci. 1984;436(1):453-68. https://doi.org/dw983s
- 34. Gulwani S. Programming by Examples: Applications, Algorithms, and Ambiguity Resolution. Nueva York: Association for Computing Machinery; 2017 [citado 10 mar 2024]. Disponible en: https://doi.org/nmhr
- 35. Jun GT, Ward J, Morris Z, Clarkson J. Health care process modelling: which method when? Int J Qual Health Care. 2009;21(3):214-24. https://doi.org/dn99p3
- 36. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021;372:n71. https://doi.org/gjkq9b







ANEXO 1. VERSIÓN COMPLETA DE LA METODOLOGÍA DEL ECBE

Metodología

El ECBE se desarrolló mediante un proceso secuencial de siete fases: i) conformación del grupo desarrollador; ii) definición del alcance y los objetivos del ECBE; iii) revisión sistemática de GPC; iv) elaboración del algoritmo preliminar; v) desarrollo de un acuerdo interdisciplinario; vi) elaboración del algoritmo final, y vii) revisión y edición del ECBE. Cada una de estas etapas se describe a continuación:

i) Conformación del grupo elaborador

El grupo desarrollador estuvo conformado por expertos en neurología, enfermería y en epidemiología clínica, quienes se reunieron de forma virtual para determinar las directrices metodológicas, técnicas y temáticas respecto al desarrollo de las recomendaciones del ECBE. Todos los miembros del grupo desarrollador aceptaron participar en el proceso de desarrollo del estándar, diligenciaron y firmaron el formato de divulgación de conflictos de interés, de acuerdo con la normatividad vigente para el desarrollo de ECBE.

ii) Definición de alcance y objetivos

Esta actividad representa el componente principal del ECBE y suele ser objeto de las evaluaciones de calidad de este tipo de documentos (1,2). En esta etapa, se plantearon el alcance y los objetivos para el desarrollo del ECBE a partir de preguntas trazadoras como i) ¿por qué se hace?, ii) ¿para qué se hace?, iii) ¿quiénes la usarán?, iv) ¿a quiénes se dirige?, v) ¿qué problema o condición se quiere delimitar? y vi) ¿qué pregunta de salud específica se quiere abordar? (3).

En lo que respecta al alcance, el equipo desarrollador estuvo a cargo de su formulación teniendo en cuenta los siguientes componentes: i) población objetivo: población en la que se aplicarán específicamente las recomendaciones del ECBE; ii) poblaciones especiales a las que pueda aplicarse el ECBE (equidad en salud): poblaciones indígenas, comunidad afrodescendiente, poblaciones rurales, etcétera; iii) aspecto de la enfermedad o condición que se piensa abordar: tratamiento, diagnóstico, prevención, seguimiento, etcétera; iv) aspectos de la enfermedad que no serán incluidas: tratamiento, diagnóstico, prevención, seguimiento, etcétera; v) contexto de atención en salud: consulta externa, hospitalización, cirugía, unidad de cuidados intensivos, etcétera; vi) especialidades, áreas o servicios de salud involucrados en la implementación del ECBE: quiénes deberán utilizar las recomendaciones emitidas por el ECBE.

89 ⋅ 89

Los objetivos se establecieron teniendo en cuenta que estos deben describir de forma clara y concreta la finalidad del ECBE. De esta forma, los objetivos se formularon considerando las actividades de revisión de la literatura, las áreas asistenciales involucradas y el consenso interdisciplinario al que ha de llegarse como producto final del ECBE. En la formulación de los objetivos, también se incluyeron la identificación de puntos de control y los lineamientos para la difusión e implementación del ECBE.

iii) Revisión sistemática de GPC

Se realizaron búsquedas sistemáticas en diferentes bases de datos para identificar las GPC que respondieran al objetivo y alcance del ECBE. En la revisión de la literatura, solo se consideraron documentos publicados en los últimos 10 años en revistas científicas o documentos técnicos encontrados como literatura gris, que fueron calificados como GPC, basadas en la evidencia que reportaran indicaciones o recomendaciones relativas al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con obesidad y el tratamiento quirúrgico de aquellos con pérdida masiva de peso.

Teniendo en cuenta lo anterior, se diseñaron estrategias de búsqueda electrónica altamente sensibles con el fin de identificar documentos que cumplieran con los criterios antes descritos. Las búsquedas se llevaron a cabo del 23 de marzo al 13 abril del 2023, en las siguientes fuentes de información:

1. Desarrolladores:

- a. Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) Colombia
- b. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) Reino Unido
- c. Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS) Colombia
- d. Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) México
- e. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) Escocia
- f. Organización Panamericana de la Salud (OPS)
- g. Sistema de Información de la Biblioteca de la OMS (WHOLIS)
- h. Australian Clinical Practice Guidelines GPC Australia
- i. Organización Mundial de la Salud (OMS)
- j. Biblioteca Guía Salud España
- k. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)
- l. British Association of Plastic Reconstructive and Aesthetic Surgeons (BAPRAS)

2. Compiladores:

- a. Guidelines International Network (GIN)
- b. CPG Infobase: Clinical Practice Guidelines (CMA infodatabse)

3. Bases de datos de revistas científicas:

- a. MEDLINE
- b. Embase
- c. LILACS

En lo que respecta a las búsquedas, primero se identificaron los términos clave (lenguaje natural), correspondientes a la condición de salud o área de interés a abordarse en el ECBE. Luego, se construyó una estrategia de búsqueda de base compuesta por vocabulario controlado (términos MeSH, Emtree y DeCS) y lenguaje libre (variaciones ortográficas, plurales, sinónimos, acrónimos y abreviaturas).

A partir de la estrategia de búsqueda de base, se crearon estrategias de búsqueda para las diferentes bases de datos consultadas, utilizando, cuando fue posible, expansión de términos, identificadores de campo (título y resumen), truncadores y operadores booleanos y de proximidad. Para cada búsqueda, se generó un reporte que garantizara su reproducibilidad y transparencia. Se descargaron todos los archivos con extensión RIS o los documentos en formato PDF para consolidar todos los resultados en una sola base de datos y, de esta forma, realizar los procesos de tamización y selección de los estudios y de evaluación de la calidad de la evidencia.

DEFINICIÓN DE LOS CRITERIOS DE ELEGIBILIDAD

Antes de iniciar el proceso de tamización y selección de la evidencia, el grupo desarrollador estableció criterios de elegibilidad. Este proceso estuvo a cargo de los líderes clínicos y del líder metodológico del grupo, con la colaboración del resto de integrantes. La sección de alcance y objetivos fue el insumo principal para definir estos criterios, los cuales se presentan a continuación:

Criterios de inclusión

- GPC sobre el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de pacientes adultos con esclerosis múltiple (EM).
- GPC publicadas en inglés o español y con acceso a texto completo.
- GPC publicadas en los últimos 10 años (2013-2023).

Criterios de exclusión

- GPC con evaluación de la calidad global menor a seis según el instrumento AGREE-II y con un puntaje menor a 60 % en los dominios de rigor metodológico e independencia editorial.
- GPC sobre el diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de EM en población pediátrica.
- GPC sobre diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de EM en población de gestantes.

La tamización de la evidencia se efectuó mediante la revisión del título, resumen y texto completo de los documentos identificados en las búsquedas sistemáticas. Este proceso lo desarrollaron de manera doble e independiente los colaboradores del ECBE. En el caso de discrepancias, la decisión la tomó un tercer integrante, líder clínico del ECBE. El proceso de tamización y selección de la evidencia y el número de referencias evaluadas en cada parte del proceso se presenta en el diagrama prisma (anexo 2).

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD

92 I

La calidad de las GPC seleccionadas se evaluó con el instrumento AGREE-II, una herramienta diseñada para calificar la calidad metodológica de las GPC, que consta de 6 dominios, cada uno con diferentes ítems, en los que se puede obtener una puntuación entre 1 y 7, en la que 1 es el nivel más bajo (calificación «muy en desacuerdo») y 7, el más alto (calificación «muy de acuerdo»). Después de evaluar todos los ítems de cada dominio, se calcula el porcentaje obtenido sobre una base de 100 % (4).

La calidad de la evidencia la evaluó de forma doble e independiente un representante del equipo desarrollador y el líder metodológico del ECBE.

DECISIÓN SOBRE LA INCLUSIÓN DE GPC PARA EL DESARROLLO DEL ECBE

En las búsquedas iniciales, se recuperaron 8191 registros. Luego de remover duplicados (n = 912), se identificaron 7275 estudios en total, de los cuales 7209 fueron excluidos en la etapa de revisión de títulos y resúmenes. Después, de los 36 documentos en los que se realizó lectura de texto completo, 13 GPC fueron seleccionadas para evaluar su calidad con el instrumento AGREE-II (4). Por último, en la etapa de evaluación de la calidad metodológica, se excluyeron 9 GPC; las 4 GPC que cumplieron los criterios de elegibilidad y fueron finalmente incluidas para la revisión de la evidencia, las cuales se presentan en la tabla 1.

El proceso de búsqueda, tamización y selección de la evidencia se resume en la figura PRISMA, disponible en el anexo 2. Las referencias excluidas en la etapa de evaluación de la calidad y los resultados de la evaluación de la calidad metodológica de las 13 GPC se pueden consultar en el anexo 5.

Id	Nombre de la GPC*	Grupo desa- rrollador	País o conti- nente	Idioma	Año			
GPC1	Practice guideline: Disease-modi- fying therapies for adults with multiple sclerosis. Report of the Guideline Developmen, Dis- semination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology	American Academy of Neurology (AAN)	EE. UU.	Inglés	2018	83%	75%	6
GPC2	EAN guideline on palliative care of people with se- vere, progressive multiple sclerosis	European Academy of Neurology (EAN)	UE	Inglés	2020	66%	33%	5
GPC 3	Guía de práctica clínica sobre la atención a las personas con es- clerosis múltiple	Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS) / Departa- mento de Salud de la Generalitat de Catalunya / CatSalut.	España	Español	2013	75%	91%	6
GPC 4	Multiple sclerosis in adults: management NICE guideline	NICE	UK	Inglés	2022	74%	96%	6

*GPC: guía de práctica clínica.

93

Para esta actividad, los expertos clínicos se reunieron y determinaron de forma conjunta los dominios de la condición de interés para el ECBE y sobre los que se debía obtener información, a partir de las GPC seleccionadas, luego de los procesos de búsqueda, tamización y selección de la evidencia. El término dominio se definió como los aspectos puntuales de la enfermedad que debían ser incluidos en el ECBE, a saber: i) cómo realizar el diagnóstico de esclerosis múltiple; ii) la clasificación de la enfermedad; iii) las medidas iniciales del tratamiento; iv) los servicios asistenciales involucrados en la atención de estos pacientes; iv) los medicamentos o procedimientos que deben utilizarse en el tratamiento de las recaídas, y v) las atenciones en el seguimiento al paciente.

Una vez establecidos los dominios para la elaboración del diagrama de flujo, se creó una tabla comparativa de la evidencia, en la cual se definió la información por incluir para cada dominio, a saber: i) puntos de control de posible utilidad; ii) recomendaciones respecto al diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de la condición, y iii) áreas/servicios asistenciales involucrados en el proceso de atención integral de la condición. Esta actividad la llevó a cabo el equipo desarrollador, con el apoyo del líder metodológico, con previa capacitación.

La evaluación de los diferentes grados de evidencia de las recomendaciones reportadas en cada GPC se realizó con la herramienta específica establecida en cada documento. En el anexo 4 se describen los sistemas de calificación de la evidencia utilizados en la evaluación de las GPC incluidas en este ECBE.

iv) Elaboración del algoritmo preliminar

Para la elaboración del algoritmo preliminar del ECBE, el equipo desarrollador revisó conjuntamente las recomendaciones extraídas de las GPC para cada uno de los dominios de la condición planteados. Además, en una reunión se socializó la calidad de la evidencia y el grado de recomendación para cada una de las recomendaciones descritas por las GPC seleccionadas.

Posteriormente, se llegó a un acuerdo sobre los especialistas requeridos para complementar el grupo colaborador para elaborar el algoritmo clínico para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de pacientes con esclerosis múltiple. En este punto, se solicitó el apoyo de expertos clínicos de las especialidades de nutrición, medicina del deporte y cirugía bariátrica.

Finalmente, para la construcción del algoritmo clínico se realizaron reuniones virtuales y presenciales, con una duración aproximada de 1 hora cada una, en las que se discutió el curso de atención de los pacientes con la condición a estandarizar. En estas reuniones, participaron los expertos clínicos de las especialidades mencionadas y un experto metodológico con formación en la elaboración de diagramas de flujo.

v) Desarrollo de un acuerdo interdisciplinario

Para lograr el acuerdo interdisciplinario se desarrollaron varias actividades. Primero, se identificaron las áreas asistenciales o servicios clínicos involucrados en el proceso de atención integral de los pacientes con esclerosis múltiple en el HUN. Luego, se presentó la lista de áreas o servicios asistenciales identificados ante los miembros del Comité de Generación de Estándares clínicos basados en la evidencia (la unidad de gobernanza del proceso), quienes se encargaron de avalar la lista y de complementarla en caso de considerarlo pertinente.

Posteriormente, se envió una comunicación escrita a los coordinadores o jefes de estas áreas/servicios asistenciales, en la que se les solicitó la designación oficial de un representante encargado de asistir a la reunión de consenso. Una vez designados los representantes, se les envió, mediante correo electrónico, la versión preliminar del ECBE y un formato de sugerencia de cambios, el cual se les solicitó diligenciar y enviarlo en un plazo no mayor a 5 días hábiles. Una vez transcurrido este plazo, se analizaron las sugerencias enviadas y se hicieron los cambios pertinentes.

En la reunión de consenso, del 13 de febrero de 2023, participaron representantes de los siguientes servicios o áreas asistenciales: neurología, infectología, nefrología, ginecología, urología, radiología e imágenes diagnósticas, dolor y cuidado paliativo, medicina física y rehabilitación, psiquiatría, psicología, enfermería, nutrición clínica, fisioterapia, fonoaudiología, terapia ocupacional, neuropsicología, trabajo social, laboratorio clínico, comercial, farmacia e ingeniería biomédica. La información contenida en los diagramas de flujo del ECBE y los puntos de control fueron presentadas en 6 secciones (5 secciones del ECBE y una sobre los puntos de control) y se utilizó una escala tipo Likert de 1 a 9 para evaluar el grado de acuerdo con cada sección, en la que 1 correspondió a «muy en desacuerdo» con la sección y 9, a «completamente de acuerdo». Para determinar si había consenso en las respuestas a cada una de las 8 preguntas, la escala se dividió en tres zonas de puntuación: i) de 1 a 3, ii) de 4 a 6 y iii) de 7 a 9.

Utilizando como referencia el rango de la votación entre 1 y 9, se consideró que hubo «consenso total» cuando la puntuación mayor y la menor se encontraron en una sola zona de la escala, y «consenso parcial», cuando la puntuación mayor y la menor se ubicaron en dos zonas consecutivas de la escala. Por el contrario, se consideró que no hubo consenso («no consenso») cuando el rango de la puntuación obtenida en la ronda de votación se encontró en las tres zonas de la escala (figura 1) (5). Para cada una de las preguntas se aceptó un máximo de 3 rondas de votación; sin embargo, como se muestra en la tabla 3, en la primera ronda de votaciones se obtuvo una puntuación unánime de 7-9 («de acuerdo» a «completamente de acuerdo» con la sección presentada) para las 8 secciones, es decir, un consenso total a favor de las recomendaciones planteadas para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes con obesidad y/o pérdida de peso masiva en el HUN.



Figura 1. Escala tipo Likert utilizada en la reunión de consenso. Fuente: tomada y adaptada de (5).

A continuación, se presentan las preguntas realizadas por sección y los resultados obtenidos en la votación de la reunión de consenso (tablas 2 y 3).

Tabla 2. Secciones presentadas en la reunión de consenso y preguntas realizadas para cada sección en la ronda de votación.

Sección	Pregunta
Sección 1: diagnóstico	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 1: diagnóstico?
Sección 2: clasificación	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 2: clasificación?
Sección 3: selección de tratamiento	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 3: selección de tratamiento?
Sección 4: seguimiento	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 4: seguimiento?
Sección 5: atención a recaídas	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 5: atención a recaídas?
Sección 6: puntos de control	¿Cuál es su grado de acuerdo frente a la sección 6: puntos de control?

Para cada una de las preguntas se recibió una respuesta correspondientes a los representantes de los servicios de neurología, infectología, nefrología, ginecología, urología, radiología e imágenes diagnósticas, dolor y cuidados paliativos, medicina física y rehabilitación, psiquiatría, enfermería, psicología, nutrición clínica, terapias y rehabilitación integral y farmacia. En la tabla 3, se presentan los resultados obtenidos en la votación.

Tabla 3. Resultados de las votaciones realizadas en la reunión de consenso.

	# Votantes	1 a 3	4 a 6	7 a 9	Mediana	Rango
1. Pregunta sección 1	17	0%	0%	100 %	9	7;9
2. Pregunta sección 2	18			100 %	8	7;9
3. Pregunta sección 3	19			100 %	8	7;9

	# Votantes	1 a 3	4 a 6	7 a 9	Mediana	Rango
4. Pregunta sección 4	18	0%	0%	100 %	8	7;9
5. Pregunta sección 5	18	0%	0%	100 %	9	7;9
6. Pregunta puntos de control	18	0%	0%	100 %	9	8;9

vi) Elaboración del algoritmo final

Para la elaboración de la versión final del ECBE, el equipo desarrollador se reunió y unificó las sugerencias emitidas en la reunión de consenso, y, con base en estas, modificó el algoritmo preliminar del documento y la información adicional referida para cada aspecto del algoritmo por ampliar. El equipo metodológico se encargó de resumir los resultados de las votaciones realizadas en la reunión de consenso y de ajustar la sección de metodología del ECBE.

vii) Revisión y edición

Como actividad final del proceso, se envió el documento a los participantes del consenso interdisciplinario para una última revisión y, una vez aprobado, se llevó a cabo la revisión de estilo y diagramación del documento; de esta forma, se obtuvo la versión final del ECBE.

Fuente: tomado y adaptado de (6).

98 ı

ANEXO 3. DOCUMENTOS ADICIONALES

Este anexo se encuentra disponible en un archivo adicional y contiene la siguiente información:

- · Bitácora de búsqueda de GPC.
- Evaluaciones de la calidad de las GPC seleccionadas según el instrumento AGREE-II.
- Tabla comparativa de extracción de la información de las GPC seleccionadas.
- · Formatos de revelación de conflictos de intereses.
- Formato de asistencia a consenso interdisciplinar.

Consulta el anexo aquí:

https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1WeKEwRXn03dnRl2dIAwMBqL3VXR8nEgA

Escala de clasificación de recomendaciones de la American Academy of Neurology (AAN)*

	Clasificación de las recomendaciones por la American Academy of Neurology basa- do en la contundencia de la inferencia deductiva que soporta la recomendación						
Nivel	Confianza en la evi- dencia*	Solidez de la inferen- cia†	Aceptación de los principios axiomáticos del cuidado‡	Creencia de que la evidencia citada de con- diciones reclasificadas es fuerte**			
Α	Alta	100 %	100 %	-			
В	Moderada	≥ 80 % - < 100 %	≥ 80 % - <100 %	≥80 % - 100 %			
С	Baja	≥50 % - <80 %	≥ 50 % - <80 %	≥ 50 % - <80 %			
U	Muy baja	<50 %	<50 %	<50%			

^{*}Consiste en una forma modificada del proceso GRADE.

^{†:} Proporción de los miembros del panel convencidos de la solidez de la inferencia, suponiendo que todas las premisas son ciertas.

^{‡:} Proporción de miembros del panel que aceptaban los principios.

^{**} Proporción de los miembros del panel que consideran que la evidencia relacionada es fuerte. No se pueden considerar del nivel A aquellas recomendaciones dependientes de inferencias de evidencia revisada de manera no sistemática.

Clasificación de las recomendaciones por la American Academy of Neurology basada en la magnitud juzgada del beneficio en relación con el daño que se espera que se derive de la recomendación

	Se delive de la recomendación
Nivel	Magnitud relativa al daño clasificada en una escala ordinal de 4 puntos
A	Gran beneficio en relación con el daño: beneficio grande, sin daño.
В	Beneficio moderado en relación con el daño: beneficio grande con daño mínimo o beneficio moderado sin ningún daño.
С	Beneficio pequeño en relación con el daño: beneficio grande con daño moderado, beneficio moderado con daño mínimo o beneficio pequeño sin daño asociado.
U	Beneficio y daño se consideran sustancialmente similares.

^{*}Herramienta utilizada para la evaluación de la evidencia de la GPC 1. **Fuente**: tomado y adaptado de (7).

Escala de clasificación de la evidencia del Sistema GRADE (Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation)**

Implicaciones de los grados de recomendación del sistema GRADE								
Implicacio	Implicaciones de una recomendación fuerte							
Pacientes Clínicos Gestores/planificadores								
La inmensa mayoría de las personas estarían de acuerdo con la acción recomendada y únicamente una pequeña parte no lo estaría.	La mayoría de los pacien- tes deberían recibir la intervención recomen- dada.	La recomendación puede ser adoptada como política sanitaria en la mayoría de las situaciones.						
Implicaciones de una recomenda	ción débil							
La mayoría de las personas es- tarían de acuerdo con la acción recomendada, pero un número importante de ellas no.	Reconoce que diferentes opciones serán apropiadas para diferentes pacientes y que el profesional sanitario tiene que ayudar a cada paciente a llegar a la decisión más consistente con sus valores y preferencias.	Existe necesidad de un debate importante y la participación de los grupos de interés.						

En ocasiones, el grupo desarrollador se percata de que existe un aspecto práctico importante, que es necesario destacar y para el cual, probablemente, no hay ningún tipo de evidencia cientifica que lo soporte. En general, estos casos están relacionados con algún aspecto del tratamiento considerado como buena práctica clínica y que nadie cuestionaría normalmente, y, por tanto, son valorados como puntos de «buena práctica clínica». Estos puntos no son una alternativa a las recomendaciones basadas en la evidencia científica, sino que deben considerarse solo cuando no haya otra forma de destacar dicho aspecto.

ANEXO 5. EXPANDED DISABILITY STATUS SCALE

Puntaje	Descripción
0	Examen neurológico normal (todos los ítems de SF* son de cero).
1.0	Ninguna incapacidad, pero hay signos mínimos solamente en un apartado del SF.
1.5	Ninguna incapacidad, pero hay signos mínimos en más de un apartado del SF.
2.0	Incapacidad mínima en un apartado del SF (al menos uno con puntuación de 2).
2.5	Incapacidad mínima (dos apartados del SF puntuando 2).
3.0	Incapacidad moderada en un SF (un SF puntúa 3, pero los otros entre 0 y 1). El paciente deambula sin dificultad.
3.5	Deambula sin limitaciones, pero tiene moderada incapacidad en un SF (una tiene un grado 3) o bien tiene uno o dos SF que puntúan un grado 2 o bien dos SF puntúan un grado 3 o bien 5 SF tienen un grado 2 aunque el resto esté entre 0 y 1.
4.0	Deambula sin limitaciones, es autosuficiente y se mueve de un lado para otro alrededor de 12 horas por día pese a una incapacidad relativamente importante de acuerdo con un grado 4 en un SF (las restantes entre 0 y 1). Es capaz de caminar sin ayuda o descanso unos 500 metros.
4.5	Deambula plenamente sin ayuda, va de un lado para otro gran parte del día, es capaz de trabajar un día completo, pero tiene ciertas limitaciones para una actividad plena, o bien requiere mínima ayuda. El paciente tiene una incapacidad relativamente importante, por lo general con un apartado del SF de grado 4 (los restantes entre 0 y 1) o bien una combinación alta de los demás apartados. Es capaz de caminar sin ayuda ni descanso alrededor de 300 metros.
5.0	Camina sin ayuda o descanso en torno a unos 200 metros; su incapacidad es suficiente para afectarle en funciones de la vida diaria, por ejemplo, trabajar todo el día sin medidas especiales. Los equivalentes SF habituales son uno de grado 5 solamente, los otros entre 0 y 1 o bien combinaciones de grados inferiores por lo general superiores a un grado 4.

^{**}Herramienta utilizada para la evaluación de la evidencia de las GPC 2, 3 y 4. **Fuente:** tomado y adaptado de (8).

Puntaje	Descripción
5.5	Camina sin ayuda o descanso por espacio de unos 100 metros; la incapacidad es lo suficientemente grave como para impedirle plenamente las actividades de la vida diaria. El equivalente SF habitual es de un solo grado 5, otros de 0 a 1, o bien una combinación de grados inferiores por encima del nivel 4.
6.0	Requiere ayuda constante, bien unilateral o de forma intermitente (bastón, muleta o abrazadera) para caminar en torno a 100 metros, sin o con descanso. Los equivalentes SF representan combinaciones con más de dos SF de grado 3.
6.5	Ayuda bilateral constante (bastones, muletas o abrazaderas) para caminar unos 20 metros sin descanso. El SF habitual equivale a combinaciones con más de dos SF de grado 3+.
7.0	Es incapaz de caminar más de unos pasos, incluso con ayuda. Está básicamente confinado a silla de ruedas y con posibilidad de trasladarse de esta a otro lugar, o puede manejarse para ir al lavabo durante 12 horas al día. El equivalente SF habitual son combinaciones de dos o más de un SF de grado 4+. Muy raramente tiene síndrome piramidal grado 5 solamente.
7.5	Es incapaz de caminar más de unos pasos. Está limitado a silla de ruedas. Puede necesitar ayuda para salir de ella. No puede impulsarse en una silla normal pudiendo requerir un vehículo motorizado. El equivalente SF habitual son combinaciones con más de un SF de grado 4+.
8.0	Básicamente está limitado a la cama o a una silla, aunque puede dar alguna vuelta en la silla de ruedas, puede mantenerse fuera de la cama gran parte del día y es capaz de realizar gran parte de las actividades de la vida diaria. Generalmente usa con eficacia los brazos. El equivalente SF habitual es una combinación de varios sistemas en grado 4.
8.5	Básicamente está confinado en cama la mayor parte del día, tiene un cierto uso útil de uno o ambos brazos, es capaz de realizar algunas actividades propias. El SF habitual equivale a combinaciones diversas generalmente de una grado 4+.
9.0	Paciente inválido en cama, puede comunicarse y comer. El equivalente SF habitual son combinaciones de un grado 4+ para la mayor parte de los apartados.
9.5	Totalmente inválido en cama, incapaz de comunicarse o bien comer o tragar. El equivalente SF habitualmente son combinaciones de casi todas las funciones en grado 4+.
10	Muerte por esclerosis múltiple.

^{*}SF: sistema funcional.

Fuente: tomado y adaptado de (9).

ANEXO 6. HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS)

1. Me siento tenso(a) o nervioso(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 2. Sigo disfrutando de las cosas como siempre: Igual que antes No tanto como antes De vez en cuando Nunca 3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder: Sí y muy intenso Sí, pero no muy intenso Ocupa de eso 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor: Siempre A menudo Rara vez Nunca				
2. Sigo disfrutando de las cosas como siempre: Igual que antes No tanto como antes De vez en cuando Nunca 3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder: Sí y muy intenso Sí, pero no muy intenso Sí, pero no me preocupa de eso 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	1. Me siento tenso	(a) o nervioso(a):		***
Igual que antes No tanto como antes De vez en cuando Nunca 3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder: Sí y muy intenso Sí, pero no muy intenso Sí, pero no me preocupa de eso 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	Todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder: Sí y muy intenso Sí, pero no muy intenso Sí, pero no me preocupa 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquillo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquillo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	2. Sigo disfrutando	de las cosas como sien	ıpre:	
Sí, pero no muy intenso Sí, pero no muy intenso Sí, pero no me preocupa de eso 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	Igual que antes	No tanto como antes	De vez en cuando	Nunca
intenso ocupa de eso 4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	3. Siento una espe	cie de temor como si alg	go malo fuera a suceder:	
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas: Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	Sí y muy intenso	Sí, pero no muy	Sí, pero no me pre-	No siento nada
Igual que siempre Actualmente, algo menos Actualmente, mucho menos Actualmente, nada Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Menos Munca De vez en cuando Nunca Actualmente Actualmente, nada Menos Munca Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Menos Munca Menos Munca Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Menos Actualmente, nada Munca De vez en cuando Nunca De vez en cuando Nunca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca De vez en cuando Nunca Nunca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca De vez en cuando Nunca Nunca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca De vez en cuando Nunca Nunca Actualmente, nada Munca De vez en cuando Nunca Rara vez Nada Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca Actualmente, nada Munca Actu		intenso	ocupa	de eso
menos menos 5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	4. Soy capaz de reí	rme y ver el lado gracios	so de las cosas:	
Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	Igual que siempre	, 0		Actualmente, nada
6. Me siento lento(a) y torpe: Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	5. Tengo la cabeza	llena de preocupacione	S:	
Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca	Todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
7. Soy capaz de permanecer sentado(a), tranquilo(a) y relajado(a): Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	6. Me siento lento	(a) y torpe:		
Todo el día Gran parte del día De vez en cuando Nunca 8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
8. He perdido el interés por mi aspecto personal: Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	7. Soy capaz de pe	rmanecer sentado(a), tr	anquilo(a) y relajado(a):	
Completamente A menudo Rara vez Nada 9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Todo el día	Gran parte del día	De vez en cuando	Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de «nervios y hormigueos» en el estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	8. He perdido el in	terés por mi aspecto pe	rsonal:	
estómago: Siempre A menudo Rara vez Nunca 10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Completamente	A menudo	Rara vez	Nada
10. Espero las cosas con ilusión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:		na desagradable sensa	ación de «nervios y hor	migueos» en el
Siempre A menudo Rara vez Nunca 11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Siempre	A menudo	Rara vez	Nunca
11. Me siento inquieto(a) como si no pudiera parar de moverme: Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	10. Espero las cosa	as con ilusión:		
Siempre A menudo Rara vez Nunca 12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Siempre	A menudo	Rara vez	Nunca
12. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	11. Me siento inqu	iieto(a) como si no pudi	era parar de moverme:	
o televisión: Siempre A menudo Rara vez Nunca 13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:	Siempre	A menudo	Rara vez	Nunca
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:		disfrutar con un buen	libro o con un buen pro	ograma de radio
	Siempre	A menudo	Rara vez	Nunca
Siempre A menudo Rara vez Nunca	13. Experimento d	e repente sensaciones c	le gran angustia o temor	·
	Siempre	A menudo	Rara vez	Nunca

Fuente: tomado y adaptado de (10).

REFERENCIAS

- Ministerio de Salud y Protección Social. Manual Protocolos. Bogotá: Instituto Nacional de Cancerología; 2018 [citado 10 mar 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/59b9mc97
- Harrison MB, Graham ID, van den Hoek J, Dogherty EJ, Carley ME, Angus V. Guideline adaptation and implementation planning: a prospective observational study. Implement Sci. 2013;8(1):49. https://doi.org/jnwm
- Ministerio de la Protección Social. Guía Metodológica para la elaboración de Guías de Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano. Bogotá: Ministerio de la Protección Social; 2010 [citado 10 de marzo de 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/u88jst4h
- Brouwers MC, Kerkvliet K, Spithoff K, AGREE Next Steps Consortium. The AGREE Reporting Checklist: a tool to improve reporting of clinical practice guidelines. BMJ. 2016;i1152. https://doi.org/ggdjmg
- Sánchez R, Jaramillo L. Metodología de calificación y resumen de las opiniones dentro de consensos formales. Revista Colombiana de Psiquiatría. 2009 [citado 10 mar 2024];38(4):777-85. Disponible en: https://tinyurl.com/y36d42tz
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med. 2009;6(7):e1000097. https://doi.org/bq3jpc
- American Academy of Neurology. About guidelines. Aan.com [citado 27 may 2024]. Disponible en: https://tinyurl.com/bddjew2w
- 8. Aguayo-Albasini JL, Flores-Pastor B, Soria-Aledo V. Sistema GRADE: clasificación de la calidad de la evidencia y graduación de la fuerza de la recomendación. Cirugía Española. 2014;92(2):82-88. https://doi.org/f2pct3
- Orozco-González C, Vagner-Ramírez B, Salas-Zapata C. Calidad de vida en pacientes con esclerosis múltiple atendidos en una institución de salud de Medellín, Colombia. Univ Salud. 2019 [citado 27 may 2024];21(3):226-34. Disponible en: https://tinyurl.com/28822mxt
- Cassiani-Miranda C, Scoppetta O, Cabanzo-Arenas D. Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in primary care patients in Colombia. Gen Hosp Psychiatry. 2022;74:102-109. https://doi.org/gqxhb8

105





```
D
desmielinizante 24, 41, 42, 48, 54, 77.
    véase proceso inflamatorio 43, 54, 58.
diplopía 26, 41.
E
esclerosis múltiple
    véase primaria progresiva 76.
    véase remitente-recurrente 76.
    véase fenotipo de la 48.
    véase también recaída-remisión 48.
    véase también primaria progresiva 41, 48, 76, 106.
    véase también secundaria progresiva 48.
    véase también síndrome clínico aislado 48, 77.
    véase radiológico aislado 48, 77.
Epstein-Barr 25.
evocados, potenciales visuales 42.
funciones neurológicas 25.
    véase motoras 25.
    véase sensitivas 25, 41.
    véase cerebelosas 25, 41.
Medical Research Council, Escala 41.
```

Terapia cognitivo-conductual 47.

Diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento del paciente con esclerosis múltiple en el HUN

Este libro fue editado por el Centro Editorial de la Facultad de Medicina en febrero de 2025. Universidad Nacional de Colombia, patrimonio de todos los colombianos. Bogotá D. C., Colombia

