

Guía de Esclerosis Múltiple

Intervenciones Profesionales

Neuralgia del trigémino

Incontinencia Debilidad

Disuria Anorgasmia Parestesia F

EM progresiva Estreñimiento Dolor neuropático a Disartria

Ansiedad Perdida de fuerza t Ataxia

Diplopía **Espasticidad** i EM recurrente

Disfunción eréctil Discapacidad g Disfagia

Nicturia Espasmos

Disestesias **Neuritis óptica**

Alteraciones cognitivas

S. Paroxísticos

NO HAY DOS ESCLEROSIS MÚLTIPLES IGUALES



Federación Galega
de Esclerosis Múltiple

Con el aval de



Colexio Oficial de
Tráballo Social
de Galicia



El desarrollo de esta guía ha sido posible gracias al mecenazgo de la Fundación Roviralta y de la Fundación Barrié

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA

Fundación Barrié

Guía de Esclerosis Múltiple

Intervenciones Profesionales

Federación Galega de Esclerose Múltiple

Prefacio

La EM es una enfermedad neurológica progresiva e incapacitante que produce síntomas de disfunción neurológica muy variados y diferentes entre individuos. Suele diagnosticarse entre los 20-35 años de edad y presenta un curso muy imprevisible. Esta incertidumbre en la evolución de la enfermedad y el momento vital en que aparece, convierte la EM en una patología muy difícil de afrontar desde los primeros momentos de su aparición en la vida de una persona. Y esto tanto para el/la afectado/a cómo para su entorno.

El papel del médico o de la médica, y más concretamente del neurologo o de la neuróloga especialista en EM, es central, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de la EM. Es en contacto con estos/as y el equipo médico correspondiente, que la persona afectada de EM afrontará su enfermedad y será el/la neurólogo/a quien diseñe sus tratamientos potenciales. No es el objetivo de esta guía cubrir el campo clínico reservado a estos/as.

En esta guía, se pretende, de manera distintiva, dar a conocer el trabajo de aquellos otros profesionales, quizás menos reconocidos -o no-, que tienen también un papel que jugar en la EM y en la busca de una mejora en la cualidad de vida de las personas afectadas. El objetivo es acercar, a las personas afectadas y a sus referentes, unos conocimientos e informaciones generales sobre la EM y las distintas terapias (farmacológicas y no farmacológicas) que pueden ayudar a afrontarla. Con este fin, se expondrán medidas e intervenciones en pacientes con EM de profesionales de trabajo y educación social, de farmacología y psicología, de logopedia y terapia ocupacional, y de enfermería. Todos/as ellos/as trabajando de manera coordinada, multi- e interdisciplinar, son imprescindibles para abordar con éxito esta complicada tarea de vivir con EM.

Para la elaboración de esta guía, contamos con la participación de profesionales especialistas en el tratamiento de la EM en diversos campos –ver autoría–, así como con el aval de los siguientes colegios profesionales¹:

- Colegio Profesional de Logopedas de Galicia (CPLG)
- Colegio Oficial de Farmacéuticos de Pontevedra (COFPO)
- Colegio Oficial de Psicología de Galicia (COPG)
- Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Galicia (CEESG)
- Colegio Oficial de Terapia Ocupacional de Galicia (COTOGA)
- Colegio Oficial de Trabajo Social de Galicia (COTSG)

¹El/la lector/a puede encontrar un hueco importante en esta Guía de intervenciones profesionales en la Esclerosis Múltiple: la falta de información fisioterapéutica. Infelizmente, en esta edición no se pudo contar con la colaboración del Colegio Oficial de Fisioterapeutas de Galicia (CoFiGa) ni con ninguno/a colegiado/a particular, y por lo tanto, por razones ajenas a la responsabilidad de la FEGADEM, no se pudo elaborar el capítulo correspondiente a la intervención fisioterapéutica en pacientes con EM.

- Colegio Oficial de Enfermería (COE) de Lugo

Esta guía está dirigida a las personas diagnosticadas de EM, a sus familiares y cuidadores –referentes–, pero también aspiramos a llegar a los/las diferentes profesionales implicados/as en la atención integral de la EM, con la intención de que tomen contacto con el trabajo de profesionales de las otras especialidades y de que esto ayude a diseñar ese abordaje multi- e interdisciplinar que requiere la EM.

Este tipo de atención integral es la que se desarrolla en la Federación Gallega de Esclerosis Múltiple, FEGADEM, responsable de la edición de esta guía, y que representa a los socios y a las socias de:

- Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple (A.C.E.M.)
- Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple (ACEM)
- Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple (ALUCEM)
- Asociación Ourenzana de Esclerosis Múltiple, ELLA, Parkinson y Otras Enfermedades Neurodegenerativas (AODEM) y
- Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra (AVEMPO).

De acuerdo con los datos de la Sociedad Gallega de Neurología, más de 3.000 personas en la comunidad autónoma de Galicia padecen la enfermedad y los estudios de prevalencia e incidente de EM indican que existe un mayor riesgo de desarrollar EM en Galicia que en otros territorios peninsulares. Este hecho, nos dio la fuerza precisa para implicarnos en la elaboración de esta guía, donde se intentaron plasmar las diferentes perspectivas de los y las profesionales que trabajan con las personas con EM y su entorno y, gracias al mecenazgo de la **Fundación Roviralta** y de la **Fundación Barrié** que dieron el impulso inicial, se hizo realidad esta “*Guía de EM*”.

Dra. Rosa María Villar Cordovés

Presidenta de FEGADEM

Autoría

Raquel Álvarez Graña

Terapeuta Ocupacional. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Gerencia Gestión Integrada Vigo. SERGAS. AVEMPO.

Paula Alonso García

Logopeda. Máster en Terapia Miofuncional.

Veronica Andrade Varela

Enfermera, Servicio Neurología del Hospital Universitario Lucus Augusti.

Lourdes Bermello López

Enfermera, Servicio Neurología del Hospital Universitario Lucus Augusti.

Estefanía Estévez Cacheiro Educadora Social, colegiada del Ceesg nº 4796.

Cristina Fernández Barros

Logopeda, Máster en Atención Temprana y Post-graduação en disfagias orofaríngeas.

Mercedes Fernández Vázquez

Enfermera, Servicio Neurología del Hospital Universitario Lucus Augusti.

Eva Gómez Fernández

Fisioterapeuta y enfermera, Servicio Neurología del Hospital Universitario Lucus Augusti.

María Jesús Gómez Vecino

Psicóloga clínica. FEGEREC & Centro psicológico Exer.

Patricia Horjales Martínez

Máster en Dependencia y Gestión de Servicios Sociales, Máster en Migraciones Internacionales. Trabajadora social de A.C.E.M.

Leire Lodeiro Fernández

Diplomada en Logopedia e Doctora en Gerontología Clínica, Máster en Gerontología Clínica. Experta en Rehabilitación de Voz.

Laura Mendoza Varela

Máster en Intervención en la Discapacidad y la Dependencia. Trabajadora social de ACEM.

Noelia Parente Vieites

Educadora Social, colegiada del Ceesg nº 3915.

Fernanda Patiño Bustabad

Psicóloga clínica. Directora sanitaria AODEM.

Thais Pousada García

Terapeuta Ocupacional, Profesora contratada doctora de la Universidade da Coruña.

Candela Presedo Sánchez

Terapeuta Ocupacional. FEGEREC.

Leonardo Quintas García

Máster en Gerontología. Trabajador social de AODEM.

Mercedes Seoane Bouzas

Doutora en Ciencias de la Salud. Terapeuta Ocupacional. Gerencia de Gestión Integrada de Santiago de Compostela. SERGAS.

Mónica Serrano Soto

Educadora Social, colegiada del Ceesg nº 3795.

Ana Isabel Souto Gómez

MSc. MEd. Graduada en Terapia Ocupacional y Graduada en Trabajo Social. Coordinadora técnica y trabajadora social de FEGADEM.

Miguel Ángel Talavera Valverde

PhD, MSc. Terapeuta ocupacional. Unidade de investigación Integra Saúde, Universidade da Coruña (Sp). Grupo de investigación SINERGIA. Universidad del Valle (Co). Gerencia Gestión Integrada de Ferrol.

Víctor Manuel Torrado Oubiña

Psicólogo Clínico, Facultativo Especialista de Área Psicología Clínica, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

Silvia Tubío Laíño

Psicóloga general sanitaria, A.C.E.M.

Paula Varela Costa

Educadora Social, colegiada do Ceesg nº 3680.

Rosa María Villar Cordovés

Doctora en Farmacología. Profesora titular jubilada de la Universidade de Santiago de Compostela.

Lola Vinagre Torres

Psicóloga clínica, FEGEDEC.

Abreviaturas y acrónimos

ACEM Asociación Coruñesa de Esclerosis Múltiple.

A.C.E.M. Asociación Compostelana de Esclerosis Múltiple.

AEMPS Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

AESE Asociación Española de Empleo con Apoyo

AG Acetato de Glatiramero

AIVD Actividades Instrumentales de la Vida Diaria

ALUCEM Asociación Lucense de Esclerosis Múltiple

AP Asistencia Personal

AODEM Asociación Orensana de Esclerosis Múltiple, ELA, Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas.

AOTA American Association of Occupational Therapy

ASEDES Asociación Estatal de Educación Social

ADT Antidepresivo TriCíclico

AVD Actividades de la Vida Diaria

AVEMPO Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra.

BHE Barrera HematoEncefálica

BZP BenZodiacePinas

CdV Calidad de Vida

CEESG Colexio Educadoras e Educadores Sociais de Galicia

CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

CNIIE Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa

COCEMFE Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

COTOGA Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Galicia

CVRS Calidad de vida relacionada con la salud

DF Diversidad Funcional

ECE Estrategias de Conservación de Energía

EF Especialidad Farmacéutica

EFG Equivalente Farmacéutico Genérico

EM Esclerosis Múltiple

EMA European Medicines Agency

EME Esclerosis Múltiple España

EMPP Esclerosis Múltiple Primaria Progresiva

EMPS Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria

EMRR Esclerosis Múltiple Remitente-Recurrente

EMT Estimulación Magnética Transcraneal
EMTr Estimulación Magnética Transcraneal repetitiva
EOC Evaluación Ocupacional Continua
EOI Evaluación Ocupacional Inicial
EPAR European Public Assessment Report
ES Educación Social
FEGADEM Federación Gallega de Esclerosis Múltiple
FEGEREC Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas
FVI Foro de Vida Independiente
GABA Ácido GammaAminoButírico
IFN Interferón
i.m. intramuscular
IMAO Inhibidor de la MonoAminoOxidasa
IRSN Inhibidor de la Recaptación de Serotonina y Noradrenalina
ISRS Inhibidor Selectivo de la Recaptación de Serotonina
i.v. intravenoso
JC John Cunningham
LMP Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva
MVI Movemento de Vida Independiente
OMS Organización Mundial de la Salud
PA Productos de Apoyo
PCP Planificación Centrada en la Persona
PEG PoliEtilénGlicol = metoxipoli(etilénglicol)-O-2-metilpropionaldehído)
p.o. per oral = via oral
SAAC Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación
SAAD Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SAVI Servicio de Apoio a la Vida Independiente
s.c. subcutáneo
SEPE Servicio Público de Empleo Estatal
SERGAS SERvizo GAllego de Saude
SNC Sistema Nervioso Central
TCC Terapia cognitivo-conductual
TO Terapia Ocupacional
VOF Valoración Ocupacional Final

Generalidades sobre la esclerosis múltiple

R.M. VILLAR

Resumen

La Esclerosis Múltiple (EM) es una enfermedad neurológica inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central (SNC) que produce una amplia gama, cuali- y cuantitativa, de síntomas que evidencian disfunciones neurológicas, debidos al bloqueo de la conducción nerviosa en los axones. Se trata de una enfermedad degenerativa y discapacitante, con un curso clínico muy variable y poco predecible. La forma evolutiva más frecuente (90 %) es la Remitente-Recurrente que se caracteriza por la aparición de brotes agudos, más o menos reversibles, frecuentes y/o incapacitantes.

Se calcula que afecta a unas 3.500 personas en Galicia, a 47.000 en España y a más de 2 millones en todo el mundo, apareciendo los primeros síntomas en edades tempranas, con una media de 30 años. La prevalencia e incidencia de la EM se distribuyen de manera irregular a través del globo, variando con la latitud (incrementándose a medida que uno se aleja del ecuador), con el sexo (mayor en mujeres) y con la étnia (superior en la raza blanca).

El origen de la EM es desconocida. La hipótesis más aceptada en la actualidad propón la necesidad de la combinación de varios factores: un factor ambiental desconocido (infeccioso o no) que al entrar en contacto con una persona con una predisposición genética particular, originaría una alteración en los mecanismos de controles inmunes, desencadenando una *enfermedad autoinmune*.

Palabras clave: esclerosis múltiple, mielina, enfermedad autoinmune.

Abstract

Multiple Sclerosis (MS) is an inflammatory and demyelinating neurological disease of the central nervous system (CNS) that produces a wide range, both qualitative and quantitative, of symptoms evidencing neurological dysfunctions, due to the blockage of nerve conduction in the axons. It is a degenerative and disabling condition, with a very variable and unpredictable clinical course. The most frequent evolutionary form (90 %) is the relapsing-remitting one, which is characterized by the appearance of acute, more or less reversible, frequent and/or incapacitating relapses.

It is estimated that it affects 3,500 people in Galicia, 47,000 in Spain and more than 2 million worldwide, with the first symptoms appearing at an early age, with an average of 30 years. The prevalence and incidence of MS are distributed irregularly across the globe, varying with latitude (increasing as we move away from the equator), sex (higher in women) and ethnicity (higher in Caucasians).

The cause of MS is unknown. At present, the most accepted hypothesis involve the combination of several factors: an unknown environmental trigger (infectious or not), upon contact with somebody with a particular genetic susceptibility, would cause an alteration in the immune control mechanisms, triggering a self-sustaining autoimmune disorder.

Keywords: multiple sclerosis, myelin, autoimmune disease.

1.1. Fisiopatología

La esclerosis Múltiple (EM) está considerada cómo una: «enfermedad neurológica inflamatoria crónica del Sistema Nervioso Central (SNC)», esto es, que las células nerviosas del SNC sufren unos procesos inflamatorios que van a ser los responsables de los síntomas que lleva aparejada la EM. En concreto, la parte de las células nerviosas afectada por estos procesos inflamatorios es una cubierta, membrana o vaina compuesta por una sustancia llamada mielina, y que rodea la parte más larga de tales células, el axón (véase la Fig. 1.1). A medida que los procesos inflamatorios tienen lugar, esta «vaina de mielina» se va deteriorando, lo que hace que esta patología se conozca como «desmielinizante».

Cuando esta vaina de mielina está intacta, la transmisión del impulso eléctrico y la conducción nerviosa se suceden sin problemas a través de los axones hasta llegar a las células efectoras finales de todas las partes del cuerpo. Como se observa en la Fig. 1.2, estos impulsos eléctricos no recorren toda la membrana neural, sino que utilizan unos

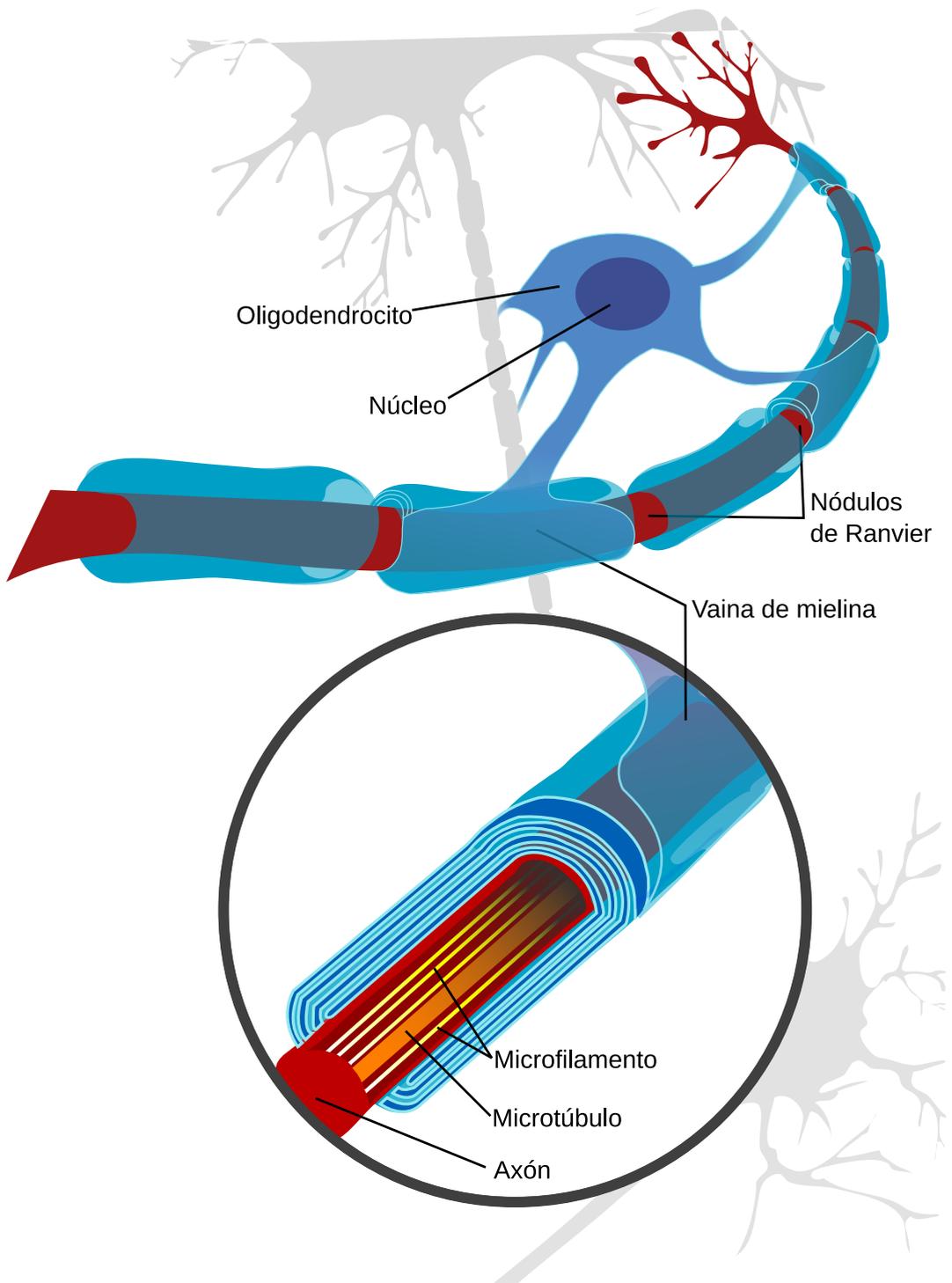


Figura 1.1: Axón recubierto de vainas de mielina. Adaptado dunha figura de *Andrew c*, no artigo *myelin* de en.wikipedia.org.

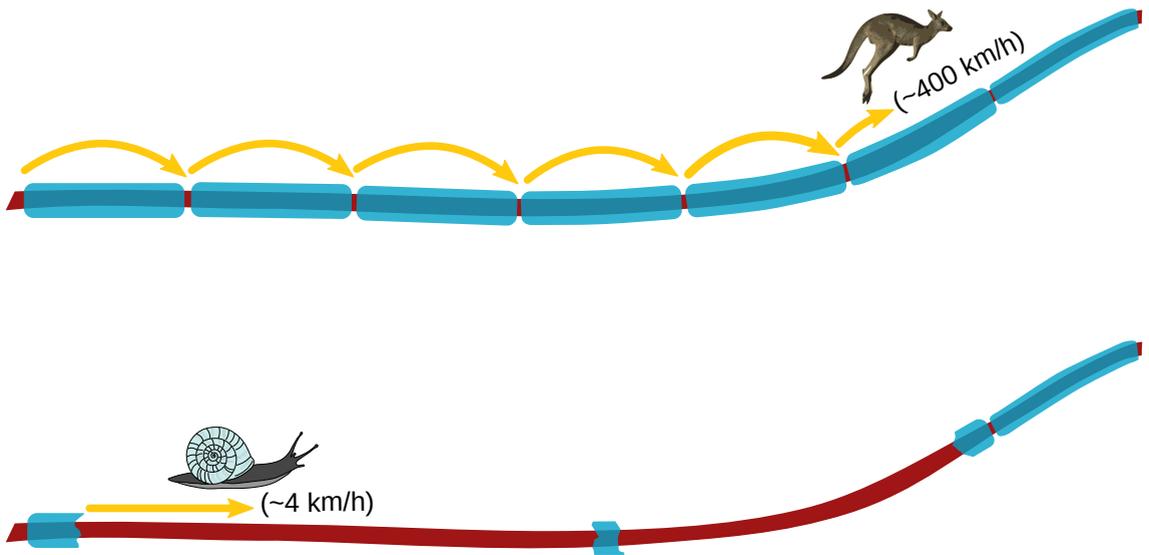


Figura 1.2: En las fibras nerviosas desmielinizadas la conducción de las señales nerviosas va más despacio que en las fibras nerviosas intactas.

espacios, que presenta la capa de mielina, llamados nódulos de Ranvier, que permiten que los impulso eléctrico en los axones mielínicos «salten» de un hueco al siguiente (conducción «saltatoria») lo que posibilita que el impulso nervioso recorra los axones recubiertos de mielina a altas velocidades.

Cuando la vaina de mielina está dañada, se reduce o desaparece la conducción saltatoria, por lo que el impulso eléctrico viaja más lento y la conducción nerviosa se ralentiza o bloquea totalmente. Este hecho provoca la aparición de los síntomas neurológicos característicos de la EM. Los síntomas crónicos de la EM se deben al bloqueo permanente de la conducción nerviosa e incluso a la pérdida de axones, estando, esta última posibilidad, relacionada con la aparición de incapacidad irreversible (Villoslada, 2010).

1.2. Sintomatología

Los primeros síntomas de la EM tienen lugar en edades tempranas de la vida del paciente, situándose el diagnóstico definitivo de la enfermedad entre los 20 y 35 años.

En general, estos síntomas aparecen a manera de «brotes», esto es, aparición repentina de signos clínicos de disfunción neurológica, que reflejan las lesiones de las células nerviosas del SNC resultantes del proceso inflamatorio y de la desmielinización y degeneración axonal, que ocurren, en mayor o menor grado, en esta enfermedad. Estas lesiones

reciben el nombre de «placas»¹. La amplia y diversa localización de estas lesiones va a determinar la gran diversidad de síntomas que se producen al largo de la evolución de la EM.

Muchos son los síntomas que puede desarrollar un afectado de EM. Pero, antes de citarlos, es muy importante considerar que:

- no todos los diagnosticados de EM van a experimentar todos los posibles síntomas;
- cada afectado va a presentar una sintomatología propia; y
- la evolución de la EM varía de persona a persona.

Seguidamente se listan los principales grupos de síntomas que pueden aparecer al largo de la vida de una persona diagnosticada de EM. (del Pino, Olascoaga & Arias, 2010; Prieto, 2014).

- **Manifestaciones motoras** como, principalmente, pérdida de fuerza y espasticidad, acompañados de espasmos musculares y/o alteración de reflejos cutáneos como el signo de Babinski.
- **Ataxia**, esto es, trastornos de la coordinación de los movimientos, incluyendo alteraciones y/o inestabilidad de la marcha, disartria –habla imprecisa, poco clara y de difícil comprensión–, y temblor, principalmente, intencional –que aparece con el movimiento–.
- **Síntomas sensitivos**, siendo los más frecuentes las alteraciones de la sensibilidad o parestesia, en concreto el adormecimiento de las extremidades, así como los diferentes tipos de dolor. El dolor puede presentarse como neuralgia del trigémino, signo de Lhermitte, espasmos musculares, lumbalgias, disestesias dolorosas o dolores mixtos como la cefalea.
- **La neuritis óptica** es la inflamación del nervio óptico, y uno de los síntomas más frecuentes de la EM como debut de la enfermedad. Produce disminución rápida de la agudeza visual –visión borrosa– y alteración de la visión de los colores en el centro de la visión; a menudo, se acompaña de dolor ocular o retroocular. Puede llegar a causar la pérdida de la visión en el ojo afectado. También pueden aparecer otras alteraciones visuales como diplopía o visión doble, nistagmo, entre otras.

¹Los diferentes nombres que se le dan a esta enfermedad proceden de las primeras observaciones realizadas en autopsias a personas diagnosticadas. Así, los países anglófonos se fijaron en la «multiplicidad» de lesiones «esclerificadas» en el cerebro lo que ha dado origen al nombre «multiple sclerosis» (MS), y los países francófonos, prefirieron ver «placas esclerificadas» por lo que hablan de «sclérose en plaques» (SEP).

- **Disfunción urinaria**, que con una prevalencia que supera el 80 % de los pacientes, repercute enormemente en la calidad de vida de los afectados, diferenciándose diversos tipos de alteraciones.

Estas incluyen tanto urgencia miccional, aumento de la frecuencia urinaria e incontinencia urinaria –vejiga hiperrefléxica– como disuria, retención urinaria, nicturia, goteo postmiccional, cortes de chorro miccional, chorro urinario débil –vejiga hiporrefléxica– e incluso una mezcla de las anteriores –disinergia vesicoesfinteriana–.

Además la afectación urinaria puede ser responsable de otras complicaciones como infecciones urinarias recurrentes o alteraciones de la función renal.

Otros conjuntos de síntomas, menos conocidos por el público general e incluso menos valorados por los especialistas, aunque muy frecuentes en los afectados de EM y que pueden afectar gravemente su vida laboral, familiar y relacional son los siguientes:

- **Alteraciones sexuales**. Comprenden disfunción eréctil y dificultad en la eyacuación en los varones y disminución de la lubricación vaginal y de la sensibilidad genital en las mujeres. En ambos, se refiere disminución de la libido y anorgasmia o alteración de la percepción orgásmica. Resaltar la repercusión que estos trastornos pueden tener en adultos jóvenes como son, mayoritariamente, los recién diagnosticados de EM (Prieto, 2014).
- **Trastornos cognitivos**. Puede verse afectada la memoria reciente, la atención y concentración, se ralentiza el procesamiento de la información y se reducen las habilidades visuoespaciales, las capacidades de planificación y priorización, así como la fluencia verbal (Yusta Izquierdo, 2016). Hasta un 65 % de los afectados van a presentar en grados diversos este tipo de afectaciones que, aunque en la mayor parte de los casos no impidan el desarrollo de las actividades de la vida diaria –sólo entre 5-10 % estarían en este caso–, sí que pueden afectar en el campo laboral, estudiantil, comunicacional. . . (Sepulcre, 2010). Las alteraciones cognitivas se han infravalorado hasta hace poco tiempo, sin embargo merecen especial atención, ya que son junto con la fatiga, las que contribuyen a empeorar a calidad de vida del afectado.
- **«Fatiga»**. Junto con el anterior es el síntoma de la EM menos conocido, y también menos comprendido, a pesar de que los propios afectados consideran que tiene un gran impacto negativo en su calidad de vida. Se conoce con este nombre una sensación de cansancio físico y/o mental, no relacionado con el esfuerzo realizado, que interfiere en todas actividades diarias. No muestra relación con el grado de discapacidad y la mayoría de los pacientes la presentarán en algún momento de su vida. (Prieto, 2014; Fernández-Muñoz *et al.*, 2017).

- **Alteraciones emocionales y neuropsiquiátricas.** Debido al impacto emocional que produce el diagnóstico de una enfermedad de evolución tan incierta como la EM, las alteraciones emocionales son frecuentes. Entre ellas, la depresión y la ansiedad son las más prevalentes (Feinstein, 2011; Feinstein *et al.*, 2014; Boeschoten *et al.*, 2017), seguidas de la euforia inmotivada –estado de felicidad y optimismo fuera de contexto– y la incontinencia o labilidad emocional (Muñoz, 2010). El trastorno bipolar y la psicosis son muy poco frecuentes (Marrie *et al.*, 2015).

Los síntomas incluidos en estos 4 grupos, como dijimos anteriormente, han sido infravalorados a pesar de ser muy usuales en los enfermos de EM y de afectar gravemente su vida laboral, familiar y relacional. Las principales razones del «olvido» de estos síntomas habrá que buscarlas tanto en los propios enfermos que, por vergüenza o por considerarlos menos trascendentes, no informaron oportuna y convenientemente a sus referentes sanitarios, como en los propios equipos médicos que, al no disponer de técnicas que les permitan objetivar las disfunciones, no les es fácil evidenciar dichos procesos patológicos.

Alteraciones intestinales, fundamentalmente constipación e incontinencia fecal, disfagia, vértigo, parálisis facial, alteraciones auditivas y trastornos del sueño (Yusta Izquierdo, 2016), son algunos de los otros síntomas que pueden desarrollar los enfermos de EM.

Mención aparte merecen los llamados **Síntomas Paroxísticos**. Se trata de síntomas de carácter breve y transitorio, que se instauran de manera brusca y que se pueden repetir varias veces por día. No deben considerarse como brotes. Aparecen de manera espontánea o debido a un estímulo sensitivo o motor. Entre ellas hay que destacar:

- dolores agudos como neuralgia del trigémino o distonias dolorosas;
- alteraciones visuales como diplopía o el fenómeno de Uhthoff;
- trastornos de coordinación o motores, como ataxia, disartria, espasmos, temblores o pérdida repentina de fuerza –parestias–;
- alteraciones de la sensibilidad, como signo de Lhermitte o parestias.

1.2.1. Factores que empeoran la EM

La mayoría de estos síntomas se ven agravados por el calor, tanto debido a altas temperaturas en el ambiente, incluyendo baños de agua muy caliente, al resultado de ejercicio físico intenso, a procesos febriles o a la combinación de varios de ellos y que resulten en un incremento de la temperatura corporal. Otros factores como situaciones de estrés, traumatismos o infecciones son, asimismo, considerados responsables del empeoramiento de estos síntomas y/o incluso del desencadenamiento de nuevos brotes.

1.3. Formas evolutivas

La EM es una enfermedad con un curso clínico muy variable y poco predecible.

Tras los brotes, de intensidad y características muy variables, ya que las zonas cerebrales afectadas y por tanto la disfunción neurológica difiere enormemente entre individuos, los pacientes se van a recuperar total o parcialmente, también en grado diferente según la persona; esto es, la recuperación funcional puede ser completa o quedar secuelas que conlleven cierto grado de discapacidad también variable.

Esta recuperación se relaciona con procesos de remielinización. A partir de los oligodendrocitos (véase la Fig. 1.1) se va a formar nueva mielina, de manera que los axones se remielinicen y recuperen su capacidad de conducir señales eléctricas, aunque de manera incompleta, porque las vainas de mielina que se forman no son como las originales (de Castro, 2010; Bir, Chernyshev & Minagar, 2018; Kremer *et al.*, 2018).

Para intentar clarificar el horizonte, se establecen varios tipos o patrones de formas evolutivas de la EM (Fig. 1.3) teniendo en cuenta la intensidad y frecuencia de los brotes, su grado de reversibilidad y el déficit neurológico acumulado, esto es, diferentes evoluciones de la enfermedad en función de los episodios de disfunción neurológica a lo largo del tiempo (del Pino, Olascoaga & Arias, 2010).

1. EM Benigna: Después de uno o dos brotes con recuperación completa no empeora con tiempo.
2. EM Remitente-Recurrente o Recidivante (EMRR). Es la que presentan la mayoría de los afectados, casi el 90 %, y se caracteriza por la aparición de brotes agudos, más o menos reversibles, más o menos frecuentes y que van dejando secuelas más o menos graves, a medida que se repiten.
3. EM Progresiva Secundaria (EMPS). Tras unos 10 años de evolución, aproximadamente el 50 % de las formas con una evolución remitente-recidivante (EMRR), evolucionan hacia un curso progresivo sin prácticamente presentar brotes, pero con deterioro neurológico continuo.
4. EM Primaria Progresiva (EMPP). Cursa sin brotes desde los inicios y el grado de discapacidad va aumentando progresivamente desde los primeros momentos de la enfermedad. La presenta un 10 % de los afectados.

Estos patrones evolutivos no necesariamente se muestran en la realidad tan definidos y así es posible que un paciente con una forma progresiva, primaria o secundaria, experimente algún brote más o menos aislado. Igualmente, la pendiente de las gráficas, esto es el déficit acumulado, varía de persona a persona, siendo las formas de EM menos agresivas (gráfico de menor pendiente) las más frecuentes.

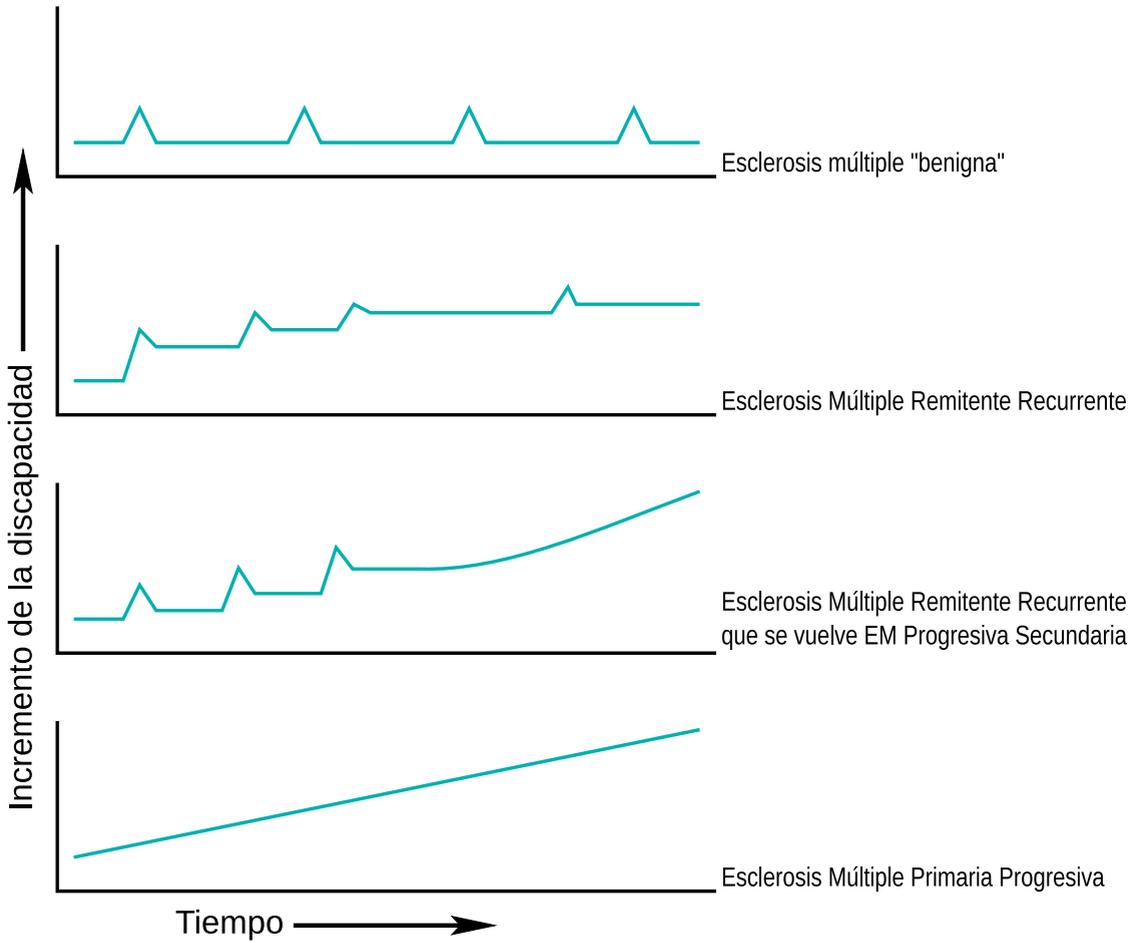


Figura 1.3: Tipos de esclerosis múltiple

Sin embargo conviene recalcar que la EM es una enfermedad neurológica «progresiva», que su curso variará entre personas, tanto en cuanto a la intensidad y frecuencia de los brotes, como al grado de reversibilidad de estos, que determinarán el grado de discapacidad, pero que en todos los casos va a tener repercusiones y muy significativas en la calidad de vida de los afectados.

1.4. Etiología

La causa o causas exactas de la EM son desconocidas a pesar de tratarse de una enfermedad conocida hay más de un siglo. Al largo de los años, se hallaron diversos elementos implicados en el desarrollo de la EM, pero ninguno de ellos sirvió como explicación única de la enfermedad.

Actualmente, la hipótesis más aceptada es que la EM es consecuencia de la combinación de varios factores: un factor ambiental desconocido (infeccioso o no) que al entrar en contacto con una persona con una predisposición genética particular originaría una alteración en los mecanismos de controles inmunes, desencadenando una enfermedad autoinmune que sería la directamente responsable de los procesos inflamatorios y desmielinizantes.

1.4.1. Factor ambiental

Los factores ambientales implicados en la etiopatogenia de la EM, en diferentes estudios al largo de los años, han sido agentes infecciosos, como virus o bacterias - como por ejemplo, el virus de Epstein-Barr-, así como ciertas sustancias químicas - especialmente, solventes orgánicos-. La hipótesis de trabajo postula que la exposición a este agente, biológico o químico, en edades tempranas, favorecería el desarrollo de la EM. Aunque se han investigado muchos potenciales implicados, hasta el momento no existen evidencias definitivas que relacionen, de manera inequívoca, uno de ellos con la patogenia de la EM y quizás no convenga olvidar la posibilidad de que sea más de uno de estos factores los que puedan participar en su aparición (Marrie, 2004; Álvarez-Lafuente & Arroyo, 2010; Mameli *et al.*, 2016; Olsson, Barcellos & Alfredsson, 2017).

1.4.2. Factor genético

La predisposición genética en la EM está sustentada en estudios epidemiológicos que señalan la existencia de cierta predisposición familiar y de diferente incidencia según el origen étnico.

Así, la enfermedad no se hereda con un patrón mendeliano, i.e. directamente. De hecho, el riesgo de padecer EM es de solo 5 % en gemelos dicigóticos, y del 25-30 % en

monocigóticos que comparten el mismo genoma, lo que ponen de manifiesto que tiene que haber otros factores que participen en la susceptibilidad a la EM. Sin embargo, el riesgo de padecer EM que, en la población general es del 0,1–0,2 %, se incrementa al 3–5 % en familiares de 1º grado y al 30 % en hijos de 2 afectados (Leyva & Otaegui, 2010). En cuanto a la diferente predisposición racial, existen etnias con una cierta resistencia a la EM, como los saamis en Noruega, esquimales en Canadá, huteritas en Norteamérica, gitanos de Europa central (Cavanillas *et al.*, 2010). Actualmente, se han identificado diversos genes que, en solitario o interaccionando con otros, están asociados a un mayor riesgo de padecer EM (Axisa & Hafler, 2016; Baranzini & Oksenberg, 2017).

1.4.3. Factor autoinmune

La hipótesis etiológica autoinmune de la EM proponen que, por causas desconocidas -en la hipótesis actual, antes referida, sería porque *«individuos con cierta predisposición genética entran en contacto con un agente ambiental»*- la persona va a ver alterados sus mecanismos de control autoinmune, lo que va a permitir a la entrada de células de defensa, linfocitos T y B, en el SNC, donde desencadenarían una reacción inflamatoria (Gabilondo, Saiz & Graus, 2010; Quintana & Hidalgo, 2010).

1.5. Epidemiología

El riesgo estadístico de padecer EM de una población determinada se expresa mediante los valores de prevalencia e incidencia, que se definen de la siguiente manera.

Prevalencia: número de casos de EM por 100.000 habitantes, en una fecha determinada y en una área definida.

Incidencia: número de casos nuevos de EM por 100.000 habitantes y por año, en una área definida.

La latitud

Los datos de prevalencia e incidente de la EM se distribuyen de manera irregular a través del globo, variando con la latitud, incrementándose a medida que uno se aleja del ecuador, tanto en dirección norte como sur (Kurtzke, 1975; Kurtzke, 1980; Kurtzke, 1995; Fernández & Rodríguez-Antigüedad, 2010; Kingwell *et al.*, 2013) (véase la figura 1.4).

Así, la prevalencia es muy elevada en países como Canadá (Gilmour, Ramage-Morin & Wong, 2018), EEUU, Reino Unido (Albor *et al.*, 2017) o países escandinavos como Noruega (Simonsen *et al.*, 2017). Por el contrario, en países de Sudamérica, como

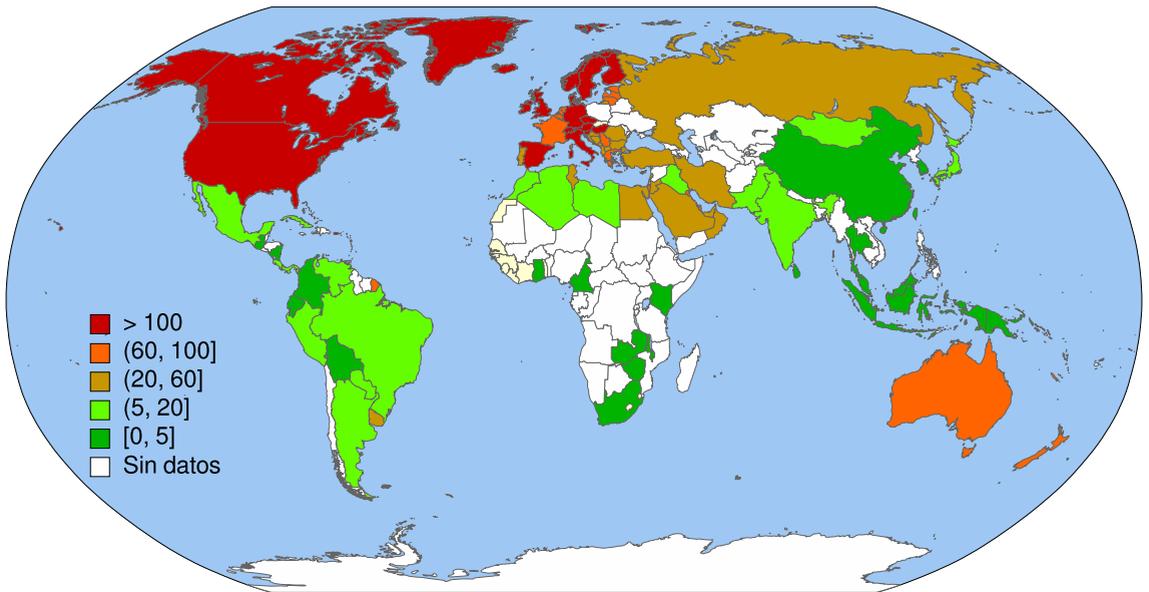


Figura 1.4: Prevalencia de la esclerosis múltiple por países. Datos del Atlas de EM 2013. Figura basada en el [mapa](#) de [Canuckguy](#) en Wikipedia Commons.

Ecuador o Colombia, tienen niveles especialmente bajos de la enfermedad (Abad *et al.*, 2010; Toro *et al.*, 2007; Jiménez-Pérez *et al.*, 2015). Italia (Battaglia & Bezzini, 2017; Farcomeni *et al.*, 2018) y Francia (Foulon *et al.*, 2017) refieren cifras de prevalencia intermedias que se sitúan sobre los 150 casos por 100.000 habitantes, variando segundo el área geográfica concreta estudiada. Además, los estudios más recientes muestran, no sólo un incremento global de la prevalencia y de la incidencia, sino también una modificación en el gradiente latitudinal de la presencia de EM con un incremento en latitudes bajas, por lo que ya no se puede considerar al sur de Europa como una zona de riesgo bajo de padecer EM.

En España, país evidentemente del sur de Europa, se verifica lo comentado en el párrafo anterior, esto es, ya no es un país de bajo riesgo de EM. Los estudios epidemiológicos de los que disponemos, muestran un incremento continuado de los valores de prevalencia de la EM en diversas áreas de la geografía española (Fernández & Rodríguez-Antigüedad, 2010). (Véase el cuadro 1.1).

Género

En todos los estudios realizados hasta ahora, incluidos los referidos anteriormente en España, se han observado más mujeres diagnosticadas de EM que hombres, en una proporción que varía, a través de la geografía, entre 1,5 a 3 mujeres por cada hombre,

Cuadro 1.1: Estudios de prevalencia en la geografía española

Área geográfica	Fecha de prevalencia	Prevalencia	Referencia
Vélez-Málaga	1990	53	Fernández <i>et al.</i> , 1994
Vélez-Málaga	31/07/2008	125	Fernández <i>et al.</i> , 2012
Osona-Cataluña	31/12/2008	91,2	Otero-Romero <i>et al.</i> , 2012
Norte de Sevilla	31/12/2011	90,2	Izquierdo <i>et al.</i> , 2015
Murcia	31/12/2014	98,4	Carreón-Guarnizo <i>et al.</i> , 2017

Cuadro 1.2: Estudios de prevalencia en función de la etnia

Área geográfica	Etnia	Prevalencia	Referencia
Este de Londres, Reino Unido	Blanca	180	Albor <i>et al.</i> , 2017
	Negra	74	
	Sudasiática	29	
Manitoba, Canada	Amerindia	35,8	Marrie <i>et al.</i> , 2018
	Resto	113,3	
Noruega	Indígenas Sami, minoría africana y asiática	20-30	Kingwell <i>et al.</i> , 2013
	Blanca	170	

detectándose además una tendencia al aumento de esa diferencia (Casqueroa *et al.*, 2001; Aladro *et al.*, 2005; Sellner *et al.*, 2011; Kingwell *et al.*, 2013; Foulon *et al.*, 2017; Albor *et al.*, 2017; Farcomeni *et al.*, 2018; Gilmour, Ramage-Morin & Wong, 2018).

Predisposición racial

Hay que destacar que muchos trabajos, indican una predisposición racial a padecer la enfermedad, con valores de incidencia y prevalencia de la EM superiores en individuos de raza blanca comparados a los de otras etnias (véase el cuadro 1.2).

Galicia

Los primeros datos epidemiológicos de los que dispusimos en Galicia sobre los afectados de EM en nuestra comunidad, se deben al equipo de neurología del Hospital Clínico de Santiago de Compostela, que en el año 2007, presentó un informe exhaustivo sobre

Cuadro 1.3: Estudios epidemiológicos en Galicia

Área sanitaria		Santiago	Ferrol	Ourense
Prevalencia	Fecha	15/12/1998	31/12/2015	31/12/2016
	Total	68,7	109,75	184,15
	Hombres	64,1	65,2	126,3
	Mujeres	91,6	151,1	231,6
	Ratio ♂:♀	1:1,4	1:2,5	1:2,2
	Incidencia	5,3	5,5	7,86
	Edad comienzo	30	34,5	35,35
	Referencia	Ares <i>et al.</i> , 2007	Llaneza González, 2016	Fraga González, 2018

la prevalencia e incidencia de EM entre los vecinos de Santiago. El segundo estudio fue realizado sobre pacientes de la Sección de Neurología del área Sanitaria de Ferrol y publicado en el 2016. Y por último, en el año 2018, se presentó una tesis doctoral con un estudio retrospectivo de los pacientes diagnosticados de EM de los cinco Centros de salud de la ciudad de Ourense. Los resultados pueden verse en el cuadro 1.3.

Como se observa en los estudios epidemiológicos referidos anteriormente, la edad de comienzo de los primeros síntomas de la EM se sitúan entre los 20 y los 35 años, aunque el inicio antes de los 15 años, la llamada EM pediátrica, o después de los 55 años, no son insólitos.

Aumento de la incidencia

El hecho de que la frecuencia de aparición de EM se esté, según los diferentes estudios, incrementando puede explicarse por una más rápida detección de la enfermedad debido a su vez a:

- mejoras técnicas para el diagnóstico y mayor difusión y disponibilidad para el uso de la Resonancia Magnética;
- mayor preparación de los especialistas, no solo neurólogos, sino todos los potencialmente implicados en la identificación de los signos de la enfermedad;
- un incremento en la cantidad y calidad de la atención social y sanitaria y por tanto un avance en la calidad de vida.

O bien por un incremento real de los casos de EM, lo que implicaría que se están produciendo cambios en los factores ambientales y/o genéticos responsables de la EM

que aumentan la posibilidad de desarrollar la enfermedad -estilo de vida, dieta, exposición solar...- (Sellner *et al.*, 2011).

1.6. Diagnóstico

El diagnóstico es fundamentalmente clínico, apoyándose en la historia médica del paciente y en las exploraciones y observaciones clínicas realizadas por el neurólogo que lo llevarán a sospechar de una EM, descartando, además, otro tipo de patologías.

A partir de entonces, es cuando el neurólogo utilizará unas Pruebas/Técnicas complementarias para confirmar la EM -y descartar otras enfermedades-. Estas son :

- El análisis del Líquido Cefalorraquídeo (LCR), a través de una punción lumbar. Esta técnica es de gran utilidad para el diagnóstico. En ella se busca detectar si existe un incremento en la proporción de linfocitos y un aumento en la producción de inmunoglobulinas, que se relacionan con la existencia de un proceso inflamatorio en el SNC.
- Las imágenes obtenidas por Resonancia Magnética Nuclear (RMN) que nos muestran las lesiones desmielinizantes que produce la EM en la sustancia blanca del cerebro. Si estas lesiones son recientes, además pueden captar contraste en la prueba, con lo que el diagnóstico se perfecciona (Prieto, 2014).
- Los potenciales evocados visuales (PEV), permiten medir la velocidad del impulso nervioso a través del nervio óptico. Esta será menor de lo normal si atraviesa una región desmielinizada (Puertas Muñoz, 2011).
- La Tomografía óptica de la retina o Tomografía de coherencia óptica (OCT) es una técnica reciente de imagen óptica que mide el espesor de la capa de fibras nerviosas de la retina; la reducción de ese espesor evidencia un daño en el nervio óptico de la retina y se relaciona con la EM (Abalo Lojo, 2012).

1.7. Conclusiones

La EM es una patología compleja que requiere un enfoque multi- y interdisciplinar, así como una puesta al día continua por parte de los profesionales implicados. La complejidad y peculiaridad de esta enfermedad viene dada por:

- La gran diversidad sintomatológica -desde alteraciones motoras a disfunciones urinarias, pasando por alteraciones cognitivas y neuropsiquiátricas, sin olvidar los trastornos sexuales y ópticos- diferente además para cada individuo, tanto en su

intensidad como en sus características. Porque, **no existen dos esclerosis múltiples iguales**, por eso la EM se le conoce como **la enfermedad de las mil caras**.

- La edad de comienzo de la enfermedad, que se sitúa en edades tempranas entre los 20 y 35 años, momento donde las personas están la comenzar sus proyectos vitales que se van a ver afectados por el diagnóstico de una enfermedad nada predecible y que puede dejar secuelas que conlleven cierto grado de discapacidad, esto es, la recuperación funcional de las recaídas puede ser o no completa. La EM es la **1ª causa de discapacidad** entre adultos jóvenes, tras los accidentes de tráfico.
- El poco conocimiento sobre su etiología, puesto que sólo sabemos que se requiere la combinación de una cierta predisposición genética del individuo y que este entre en contacto con un agente ambiental (ninguno de los 2 factores conocidos), para que se alteren mecanismos inmunes, desencadenando la EM. Sin embargo, es obligado volver a repetir y destacar que la EM **no es una enfermedad contagiosa** y la EM **no es una enfermedad hereditaria**.
- Según recientes estudios, el riesgo de padecer EM estaría incrementándose, lo que podría explicarse por una más rápida detección de la enfermedad debido la mejores técnicas de diagnóstico y mayor preparación de los especialistas, aunque también podría tratarse de un incremento real de los casos de EM, lo que implicaría que se están a producir cambios en los factores ambientales responsables de la EM.

1.8. Glosario

Ataxia Alteración de la coordinación de los movimientos.

Diplopía Alteración de la visión que consiste en visión doble.

Disartria Habla imprecisa, poco clara y de difícil comprensión.

Disestesia Sensación desagradable, a menudo dolorosa, no justificada objetivamente por un estímulo determinado.

Disfagia Dificultad para la deglución («tragar») que puede cursar con dolores.

Disinergia vesico-esfinteriana Falta de sincronización entre contracción del detrusor y relajación del esfínter urinario al inicio o durante la micción.

Distonía Contracciones involuntarias de los músculos que pueden producir torsiones, movimientos repetitivos y que a veces son dolorosas.

Disuria Dificultad para orinar.

Esclerificado Lignificado, endurecido.

Espasticidad Contractura muscular permanente.

Fenómeno de Uhthoff Agravamiento de los síntomas de la EM debido al aumento de la temperatura corporal provocada tanto por factores externos –sol, agua caliente– o internos –fiebre, ejercicio intenso–.

Incidencia Número de casos nuevos de EM por 100.000 habitantes y por año, en una área definida.

Neuralgia del trigémino Patología neuropática paroxística del nervio trigémino, que causa episodios de dolor intenso en la cara, cuero cabelludo, mandíbula. . .

Nicturia Necesidad de se levantar durante la noche para orinar, interrumpiendo así el sueño.

Nistagmo Movimiento involuntario, rápido y repetitivo de los ojos.

Paresia Disminución de la fuerza de los músculos con limitación del rango de los movimientos voluntarios, del griego *debilitación*.

Parestesia Sensación anormal de la sensibilidad que se refiere como sensación de hormigueo, adormecimiento, acorchamiento. . . del griego *sensación*.

Prevalencia Número de casos de EM por 100.000 habitantes, en una fecha determinada y en una área definida.

Signo de Babinski Cuando se frota con fuerza la planta del pie, el dedo grueso se mueve hacia arriba, mientras los otros se separan unos de los otros; esto permite distinguir entre una respuesta normal y una de pacientes con lesiones en el cerebro o médula espinal, como ocurre en la EM. Descubierta por Babinski en 1896.

Signo de Lhermitte Se produce por una flexión cervical y se percibe cómo una descarga eléctrica que baja por la parte central de las costas y llega a los miembros inferiores.

Vejiga hiperrefléxica Vejiga contraída, con capacidad disminuida y con contracciones del detrusor involuntarias el mal inhibidas.

Vejiga hiporrefléxica Vejiga distendida, con disminución de la presión, capacidad aumentada y escasa contractilidad. Este síndrome se produce por el aumento de presión a nivel uretral.

Referencias

- Abad, P., Pérez, M., Castro, E., et al. (2010). Prevalencia de esclerosis múltiple en Ecuador. *Neurología (Barcelona)*, 25(5), 309-313.
- Abalo Lojo, J.M. (2012). *Estudio de la capa de fibras nerviosas de la retina mediante Tomografía de Coherencia Óptica y Polarimetría Láser en pacientes con Esclerosis Múltiple: Correlación con la función visual y los hallazgos de la Resonancia Magnética*. Tese Doutoral. Universidade da Santiago de Compostela.
- Aladro, Y., Alemany, M.J., Perez-Vieitez, M.C., et al. (2005). Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. *Neuroepidemiology*, 24(1-2), 70-75.
- Albor, C., du Sautoy, T., Vanan, N.K., Turner B.P., Boomla, K., Schmierer, K. (2017). Ethnicity and prevalence of multiple sclerosis in east London. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(1), 36-42.
- Álvarez-Lafuente, R., Arroyo, R. (2010). Virus y esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 41-49. Barcelona: Marge Médica Books.
- Ares, B., Prieto, J.M., Lema, et al. (2007). Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain). *Multiple Sclerosis Journal*, 13(2), 262-264.
- Axisa, P.-P., Hafler, D.A. (2016). Multiple sclerosis: genetics, biomarkers, treatments. *Current Opinion Neurology*, 29, 345-353.
- Baranzini, S.E., Oksenberg, J.R. (2017). The Genetics of Multiple Sclerosis: From 0 to 200 in 50 Years. *Trends in Genetics*, 33(12), 960-970.
- Battaglia, M.A., Bezzini, D. (2017). Estimated prevalence of multiple sclerosis in Italy in 2015. *Neurological Sciences*, 38(3), 473-479.
- Bir, S.C., Chernyshev, O.Y., Minagar, A. (2018). Remyelination in Multiple Sclerosis: A Mechanistic Look. In: Minagar, A. (Ed.) *Neuroinflammation*, 163-174. Elsevier Inc.
- Boeschoten, R.E., Braamse, A.M.J., Beekman, A.T.F., et al. (2017). Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 372, 331-341.
- Carreón-Guarnizo E., Hernández-Clares R., Cerdan-Sanchez M., et al. (2017). Multiple sclerosis prevalence in southeastern Spain. *Neurology*, 88(16 Supplement), P3.378.
- Casqueroa, P., Villoslada, P., Montalbán, X., et al. (2001). Frequency of multiple sclerosis in Menorca, Balearic Islands, Spain. *Neuroepidemiology*, 20, 129-133.

- de Castro, F. (2010). Regeneración en esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 139-150. Barcelona: Marge Médica Books.
- Cavanillas, M.L., Urcelay, E., Gómez de la Concha, E., Cénit, M.C. (2010). HLA y esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis Múltiple*, 75-89. Barcelona: Marge Médica Books.
- Farcomeni, A., Cortese, A., Sgarlata, E., et al. (2018). [The prevalence of multiple sclerosis in the metropolitan área of Rome: a capture-recapture analysis.](#) *Neuroepidemiology*, 50(3-4), 105-110.
- Feinstein, A. (2011). [Multiple sclerosis and depression.](#) *Multiple Sclerosis Journal*, 17, 1276-1281.
- Feinstein, A., Magalhaes, S., Richard, J.-F., et al. (2014). [The link between multiple sclerosis and depression.](#) *Nature Review Neurology*, 10, 507–51.
- Fernandez O, Luque G, San Roman C, et al. (1994). [The prevalence of multiple sclerosis in the Sanitary District of Velez-Málaga, southern Spain.](#) *Neurology*, 44, 425–429.
- Fernández, O., Rodríguez-Antigüedad, A. (2010). Epidemiología de la esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 191-202. Barcelona: Marge Médica Books.
- Fernández, O., Fernández, V., Guerrero, M., et al. (2012). [Multiple sclerosis prevalence in Malaga, Southern Spain estimated by the capture-recapture method.](#) *Multiple Sclerosis Journal*, 8(3), 372-376.
- Fernández-Muñoz, J.J., Cigarán-Méndez, M., Navarro-Pardo, E., et al. (2017). [Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study.](#) *BMJ Open*, 8(1), e016297.
- Foulon, S., Maura, G., Dalichampt, M., et al. (2017). [Prevalence and mortality of patients with multiple sclerosis in France in 2012: a study based on French health insurance data.](#) *Journal of Neurology*, 264(6), 1185-1192.
- Fraga González, C. (2018). [Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en la ciudad de Ourense.](#) Tese doutoral. Universidade de Vigo.
- Gabilondo, I., Saiz, A., Graus, F. (2010). Anticuerpos y esclerosis múltiple. In: Villoslada, P. (Ed.) *Esclerosis Múltiple*, 101-114. Barcelona: Marge Médica Books.
- Gilmour, H., Ramage-Morin, P.L., Wong, S.L. (2018). [Multiple sclerosis: Prevalence and impact.](#) *Health Reports*, 29(1), 3-8.
- Izquierdo G, Venegas A, Sanabria C, et al. (2015). [Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District.](#) *Acta Neurologica Scandinavica*, 132, 111-117.
- Jiménez-Pérez, C.E., Zarco-Montero, L.A., Castañeda-Cardona, C., et al. (2015). [Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia.](#) *Acta Neurológica Colombiana*, 31(4), 385-390.
- Kingwell, E., Marriott, J.J., Jetté, N., et al. (2013). [Incidence and prevalence of multiple](#)

- sclerosis in Europe: a systematic review. *BMC Neurology*, 13, 128.
- Kremer, D., Akkermann, R., Küry, P., Dutta, R. (2018). Current advancements in promoting remyelination in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, Oct 1:135245851880082
- Kurtzke, J.F. (1975). A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. Part one. *Acta Neurologica Scandinavica*, 51, 110-136.
- Kurtzke, J.F. (1980). The geographical distribution of multiple sclerosis – An update with special reference to Europe and the Mediterranean region. *Acta Neurologica Scandinavica*, 62, 65-80.
- Kurtzke, J.F. (1995). MS epidemiology world wide. One view of current status. *Acta Neurologica Scandinavica*, 161, 23-33.
- Leyva, L., Otaegui, D. (2010). Genética de la esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 61-74. Barcelona: Marge Médica Books.
- Llaneza González, M.A. (2016). *Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en el Área Sanitaria de Ferrol*. Tese doutoral. Universidade da Coruña.
- Mameli, G., Cocco, E., Frau, J., et al (2016). Epstein Barr Virus and Mycobacterium avium subsp. paratuberculosis peptides are recognized in sera and cerebrospinal fluid of MS patients. *Scientific Reports*, 6, 22401.
- Marrie, R.A. (2004). Environmental risk factors in multiple sclerosis aetiology. *The Lancet Neurology*, 3, 709–718.
- Marrie, R.A., Reingold, S., Cohen, J., et al. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(3), 305-317.
- Marrie, R.A., Leung, S., Yu, N., Elliott, L. (2018). Lower prevalence of multiple sclerosis in First Nations Canadians. *Neurology: Clinical Practice*, 8(1), 33-39.
- Muñoz, D. (2010). Transtornos psiquiátricos en la Esclerosis Múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 219-234. Barcelona: Marge Médica Books.
- Olsson, T., Barcellos, L.F., Alfredsson, L. (2017). Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 13, 25-36.
- Otero-Romero, S., Roura, P., Solà, J., et al. (2012). Increase in the prevalence of multiple sclerosis over a 17-year period in Osona, Catalonia, Spain. *Multiple Sclerosis Journal* 19 (2), 245-248.
- del Pino, M., Olascoaga, J., Arias, M. (2010). Clínica de la esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 203-218. Barcelona: Marge Médica Books.
- Prieto, J.M. (2014). Tratamiento sintomático y del brote de esclerosis múltiple. *Medicina Clínica*, 143, 39-43.
- Puertas Muñoz, I. (2011). *Evaluación funcional del nervio óptico en pacientes con esclerosis múltiple mediante los potenciales evocados visuales multifocales*. Tese Doutoral. Universidad de Alcalá.

- Quintana, A., Hidalgo, J. (2010). Neuroinflamación. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 91-99. Barcelona: Marge Médica Books.
- Sellner, J., Kraus, J., Awad, A., et al. (2011). [The increasing incidence and prevalence of female multiple sclerosis—a critical analysis of potential environmental factors.](#) *Autoimmunity Reviews*, 10(8), 495-502.
- Sepulcre, J. (2010). Déficit cognitivo y mapeo cerebral en la esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 236-245. Barcelona: Marge Médica Books.
- Simonsen, C.S., Edland, A., Berg-Hansen, P., Celius, E.G. (2017). [High Prevalence and Increasing Incidence of Multiple Sclerosis in the Norwegian County of Buskerud.](#) *Acta Neurologica Scandinavica*, 135(4), 412-418.
- Toro, J., Sarmiento, O., Díaz del Castillo, A., et al. (2007). [Prevalence of multiple sclerosis in Bogotá, Colombia.](#) *Neuroepidemiology*, 28(1), 33-38.
- Villoslada, P. (2010). Patología de la esclerosis múltiple. In: Villoslada P. (Ed.) *Esclerosis múltiple*, 19-30. Barcelona: Marge Médica Books.
- Yusta Izquierdo, A. (2016). Alteraciones cognitivas y del sueño en la Esclerosis Múltiple. [Noticias EM](#), 120, 5-7.

Capítulo 2

Farmacología

R.M. VILLAR

Resumen

En la terapéutica farmacológica de la EM, tenemos que diferenciar entre el tratamiento del brote con un antiinflamatorio esteroideo, la metilprednisolona, via i.v., las terapias específicas para cada síntoma, y los fármacos modificadores de la progresión de la enfermedad, que se agrupan en: a) Inmunomoduladores clásicos, interferóns β y acetato de glatiramer, que siguen siendo la 1ª línea de tratamiento de la EM debido a la amplia experiencia clínica y buenos resultados en eficacia y seguridad; b) Anticuerpos monoclonales, natalizumab y alemtuzumab, diseñados para reconocer y unirse a proteínas específicas en la superficie linfocitaria, que son más eficaces frente a EM, pero también debido a su mayor potencia inmunosupresora favorecen el desarrollo de infecciones oportunistas, entre las que destaca la LMP; c) Un conjunto variado de moléculas que tienen en común ser todas de uso oral, a diferencia de los anteriores, todos inyectables: fingolimod, teriflunomida, dimetilfumarato y cladribina. Igual que los anticuerpos monoclonales son más eficaces y tienen más efectos adversos, pero gracias a la administración oral parecen ser más aceptados. Las indicaciones terapéuticas de estos fármacos se centra en reducir el avance de la EM en las formas RR. El primer fármaco indicado contra la EMPP, ocrelizumab, un anticuerpo monoclonal, se espera que esté disponible a lo largo de 2019.

Palabras Clave: fármacos modificadores del curso de la EM, tratamientos sintomáticos, inmunosupresión.

Abstract

In the pharmacological therapy of MS, a distinction must be made between treatment of an acute episode with a steroid anti-inflammatory, IV methylprednisolone, symptom-specific therapies, and disease-modifying drugs, which can be classified into three groups.

a) Classic immunomodulators, interferons β and glatiramer acetate, which continue to be the first line of MS treatment due to extensive clinical experience and good results in efficacy and safety.

b) Monoclonal antibodies, natalizumab and alemtuzumab, designed to recognize and bind to specific proteins on the lymphocyte surface. They are more effective against MS but, due to their greater immunosuppressive potency, they favor the development of opportunistic infections, among which the "progressive multifocal leukoencephalopathy" (PML) stands out.

(c) A diverse set of molecules which, unlike the above, all injectable, are administered orally: fingolimod, teriflunomide, dimethylfumarate and cladribine. As monoclonal antibodies they are more effective and have more adverse effects, but thanks to oral administration they seem to be more accepted. The therapeutic indications for these drugs focus on reducing the progression of MS in the RR forms. The first drug indicated against PPMS, ocrelizumab, a monoclonal antibody, is expected to be available throughout 2019.

Keywords: MS disease-modifying drugs, symptomatological treatments, immunosuppression.

Para abordar el tratamiento farmacológico de la EM, tenemos que diferenciar entre: a) el tratamiento del brote; b) las terapias modificadoras del curso de la enfermedad; c) los tratamientos específicos para cada uno de los síntomas desarrollados.

2.1. Tratamiento del brote

El brote, como ya se dijo, es la consecuencia de una inflamación localizada, del sistema nervioso central, en el que participan diferentes células autoinmunes y diversas sustancias proinflamatorias; este proceso inflamatorio es el responsable de la desmielinización de las fibras nerviosas correspondientes.

Si este proceso inflamatorio no se detiene pronto, puede conducir a la degradación completa de la vaina de mielina, y a la muerte axonal, con las consecuentes consecuencias en cuanto al desarrollo de síntomas y a la aparición de discapacidades.

Razón por la cual, ya desde hace unas décadas la línea terapéutica indica que es necesario tratar prontamente a los diagnosticados de EM para evitar, en la medida del posible, el apareamiento de nuevos brotes inflamatorios (ver sección 2.2), pero también es fundamental y prioritario reducir la duración e intensidad de los brotes ya establecidos e identificados. Todo con el objetivo de retrasar y limitar el establecimiento de incapacidades más o menos graves.

El tratamiento actual de elección para reducir la duración y la intensidad de un brote es la metilprednisolona, glucocorticoide antiinflamatorio, que se utiliza en perfusión i.v. –1 gramo en 250 ml. de suero fisiológico– de 1 hora de duración en pautas de 3-5 días, asociado a un protector gástrico (Prieto, 2014).

2.2. Terapias modificadoras del curso de la enfermedad

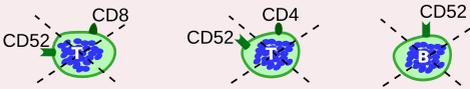
Como referimos en el apartado anterior, la línea terapéutica actual busca reducir el número de recaídas para evitar daños en las células nerviosas que puedan ser irreversibles y que sean responsables de discapacidades. Con este fin, desde hace ya más de dos décadas se tienen desarrollado varias terapias farmacológicas que, con mayor o menor conocimiento de cómo actúan, están consiguiendo reducir la frecuencia de generación de brotes y por lo tanto modificando el curso de la enfermedad, desacelerando su progresión.

Sin embargo, tenemos que tener claro que, de momento, y a pesar de que en los últimos años continuaron a aparecer nuevos fármacos muy interesantes, aun no existe un tratamiento que cure la EM o que revierta sus efectos –remielinización– (Bir, Chernyshev & Minagar, 2018; Kremer *et al.*, 2018).

Clasificaremos las distintas opciones farmacológicas en: a) Inmunomoduladores Tradicionales o clásicos, los primeros en aparecer en el mercado, inyectables de uso subcutáneo o intramuscular; b) Anticuerpos Monoclonales, de uso intravenoso y diseñados para actuar sobre dianas o blancos específicos; c) Fármacos orales, donde se agrupan muy diferentes moléculas, todas de uso oral y de reciente comercialización.

En la figura 2.1 se presentan esquemáticamente lo que se conoce a día de hoy sobre los mecanismos de acción de estos fármacos.

Alemtuzumab Induce la lisis de linfocitos T, B, entre otras células inmunes, tras unión a GP CD52



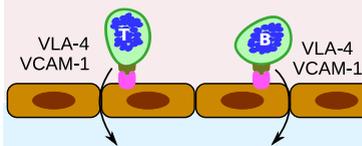
Cladribina Induce la muerte de linfocitos T e B, tras convertirse en trifosfato en su interior, y dañar el ADN celular



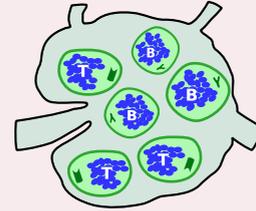
Ocrelizumab Produce la eliminación de linfocitos B, por diferentes mecanismos, tras unión a GP CD20



Natalizumab Impide el paso de los linfocitos T al SNC, al bloquear la interacción entre la integrina $\alpha 4-\beta 1$ de su membrana (VLA4) con su receptor VCAM-1 en los vasos sanguíneos de la BHE



Fingolimod Retienen los linfocitos T y B en los ganglios linfáticos, impidiendo su acceso al SNC, mediante la internalización de los receptores del lípido de membrana, esfingosina

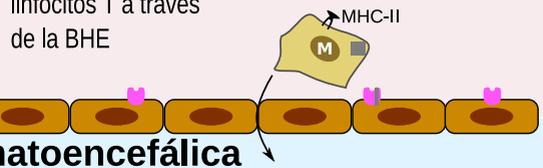


Periferia

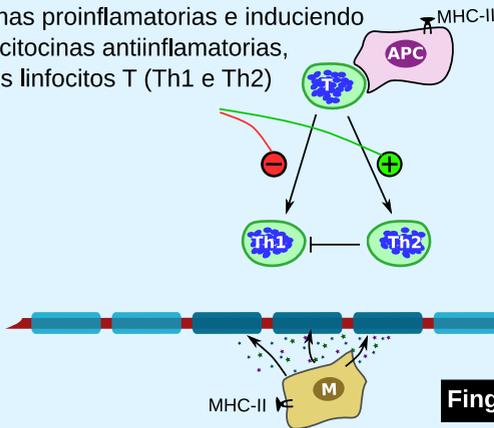
Teriflunomida Reduce la proliferación de linfocitos B y T activados al inhibir una enzima vital en la síntesis de pirimidinas

IFN- β Reduce la presentación antigénica en los macrófagos

Disminuye el paso de linfocitos T a través de la BHE

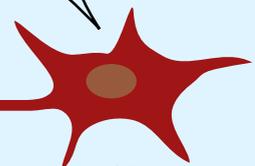
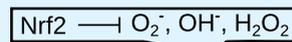


IFN- β Acetato de glatirámero Acción moduladora, inhibiendo la síntesis de citocinas proinflamatorias e induciendo la de citocinas antiinflamatorias, por los linfocitos T (Th1 e Th2)



Fumarato de dimetilo

Activa los genes antioxidantes dependientes del Nrf2, protegiendo el SNC frente a actividad de las especies reactivas de oxígeno (acción antiinflamatoria)



Fingolimod

Potencia la producción del factor neurotrófico BDNF por células de la glia y neuronas, actuando sobre los receptores de la esfingosina

Sistema nervioso central

Figura 2.1: Mecanismos de acción de los fármacos modificadores del curso de la EM. GP: glucoproteína; BDNF: factor neurotrófico cerebral; Nrf2: factor nuclear 2.

Cuadro 2.1: **Inmunomoduladores Tradicionales** (EF, Especialidad Farmacéutica; Año, año de introducción en el mercado; s.c., subcutáneo; i.m. intramuscular).

Principio activo	EF y empresa responsable	Año	Posología
IFN β -1b	Betaferon [®] de <i>Bayer AG</i>	1995	Uso s.c.
	Extavia [®] de <i>Novartis Europharm Ltd.</i>	2008	Días alternos
IFN β -1a	Rebif [®] de <i>Merck Serono Europe Ltd.</i>	1998	Uso s.c. 3 veces a la semana
IFN β -1a	Avonex [®] de <i>Biogen Inc.</i>	1997	Uso i.m. 1 vez/semana
PEG-IFN β -1a	Plegridy [®] de <i>Biogen Inc.</i>	2015	Uso s.c. 1 vez/2 semanas

2.2.1. Inmunomoduladores tradicionales o clásicos

Fueron las primeras opciones terapéuticas y siguen siendo la primera línea de tratamiento de la EM debido a la amplia experiencia clínica con ellos y sus buenos resultados en eficacia y seguridad.

Son los interferones, en concreto el InterFerón β (IFN β), y el Acetato de Glatiramero (AG) o copolímero I.

Los interferones son un grupo de glucoproteínas producidas por células de nuestro organismo tras determinados estímulos como las infecciones virales. Para su uso en el tratamiento de la EM están autorizadas dos formas de interferón β , el IFN β -1b y IFN β -1a. En el cuadro 2.1, se especifican los preparados comerciales actualmente en el mercado europeo (EMA, 2018a; EMA, 2018b; EMA, 2018c; EMA, 2018d; EMA, 2018e).

El mecanismo de acción de los IFNs en EM sigue siendo desconocido. Se sabe que los interferones interaccionan con receptores específicos en la superficie de ciertas células, induciendo en ellas la expresión de genes cuyos productos se piensa ser los mediadores de sus acciones biológicas. Existen, sin embargo, múltiples datos neuroinmunológicos que avalan su uso en el tratamiento de la EM: aumento del número de células con actividad supresora en la sangre periférica; disminución de la migración de linfocitos T activados a través de la BHE; inhibición de la síntesis de citocinas proinflamatorias por los linfocitos Th1 e inducción de la síntesis de citocinas antiinflamatorias por los linfocitos Th2 en el SNC, etc. (Kieseier, 2011).

En el año 2015, la empresa Biogen Inc comercializó una variante del IFN β -1a donde el interferón está conjugado, es decir, unido covalentemente a una molécula de PoliEti-

lénGlicol o PEG que va a prolongar la vida media ($t^{1/2}$) sérica del fármaco al disminuir su eliminación renal. Este derivado se conoce como peginterferón y al medicamento como Plegridy®. Al ser la vida media del peginterferón superior al del interferón “no peguila-do”, y suponerse por lo tanto un aumento en su duración de acción, su administración, por vía s. c., se realizará de manera más esporádica. Sin embargo, no se recomienda que este hecho sea la única razón para elegirlo como tratamiento de la EM en todos los pacientes: el PEG- IFN β -1a debe ser considerado como una alternativa más dentro de las terapias para la EM (AEMPS, 2015a).

El acetato de glatiramero (AG) es una combinación de 4 aminoácidos de estructura antixénica semejante a la proteína básica de mielina, cuyo mecanismo de acción exacto tampoco está muy claro, aunque los estudios hechos parecen sugerir una acción sobre células inmunes innatas modulando el papel regulador de linfocitos B y T que podría favorecer la secreción de citocinas antiinflamatorias y/o reducir la producción de citocinas inflamatorias (Río, 2010). Se administra por vía subcutánea, una vez al día, y ha sido comercializado por Teva Pharmaceuticals Ltd. en el año 2004 como Copaxone® (AEMPS, 2018a).

Indicaciones terapéuticas. Los distintos IFNs y el AG siguen siendo la 1ª línea en el tratamiento de la EMRR (véase o apartado 2.2.4).

2.2.2. Anticuerpos monoclonales

Se trata de fármacos diseñados y creados para reconocer y unirse a proteínas específicas que se hallan sobre la superficie de determinadas células –unión anticuerpo-antígeno–.

El primero a aparecer en el mercado, en 2006, fue el natalizumab. Tras un tiempo comercializado, fue retirado por la aparición de efectos adversos muy graves (véase el apartado 2.2.4), y tras renovación, se volvió a aprobar en el año 2011. El nombre comercial del preparado es Tysabri®, comercializado por Biogen Inc., y se administra en una única dosis por vía intravenosa cada 4 semanas. Actúa uniéndose a una proteína de la superficie de los linfocitos T activados (integrina α 4- β 1) y de este modo, bloquea la unión de esta proteína con su receptor en los vasos sanguíneos del cerebro, impidiendo, por lo tanto, el paso de los linfocitos T a través de la BHE al SNC. La consecuencia es la reducción del número de linfocitos que entran en el cerebro y la disminución de intensidad de la respuesta inflamatoria autoinmune (Rice, Hartung & Calabresi, 2005; EMA, 2018f).

En el cuadro 2.2 se muestran los nuevos anticuerpos monoclonales, el nombre de su principio activo, de la especialidad farmacéutica (E.F.), la empresa comercializadora y el año de puesta en el mercado, así como el resumen de las características posológicas.

Cuadro 2.2: **Anticuerpos Monoclonales** (EF: Especialidad Farmacéutica; Año: año de introducción en el mercado; i.v.: intravenoso; ver: ampliación en el texto).

Principio activo	EF y Empresa	Año	Posología
Natalizumab	Tysabri [®] de <i>Biogen Inc.</i>	2006 e 2011	Uso i.v. 1 vez / 4 sem.
Alemtuzumab	Lemtrada [®] de <i>Genzyme Ltd.</i>	2013	Uso i.v. 2 ciclos en 2 años
Ocrelizumab	Ocrevus [®] de <i>Roche Pharma AG</i>	2018	Uso i.v. 1 vez / 6 meses (ver)

En el año 2013, bajo el nombre comercial de Lemtrada[®] y de la mano de Genzyme Limited, se incorporó a la terapia de la EM otro anticuerpo monoclonal, el alemtuzumab. Un preparado farmacéutico de administración intravenosa y con una posología novedosa. Se realizan 2 ciclos de tratamiento, separados 1 año entre sí, de manera que, en el primero, se administran 12 mg/24h de perfusión intravenosa durante 5 días consecutivos, mientras que, en el segundo, se administran 12 mg/24h durante 3 días consecutivos (EMA, 2018g). Actúa tras reconocer y unirse a la glucoproteína CD52 expresada en gran proporción en la superficie de la membrana de ciertos tipos de linfocitos B y T y, en menor medida, en otras células implicadas en el proceso inmune. Aunque el mecanismo no está completamente identificado, se sabe que esa unión desencadenaría la muerte celular de los linfocitos que, junto con la formación de nuevas células inmunitarias, sería responsable de la disminución en el número de recaídas y del retraso en la evolución de la enfermedad (Ruck *et al.*, 2015).

El anticuerpo monoclonal Ocrevus[®] de Roche Pharma AG fue aprobado por la AEMPS para su uso en EM en diciembre de 2018, aunque ya se estaba utilizando en algunos centros como uso compasivo; en Galicia se incorporará a la cartera en los próximos meses tras las negociaciones con el SERGAS. Este fármaco es la primera terapia farmacológica aprobada para el tratamiento de una de las formas de EM más agresivas: la primaria progresiva (EMPP), estando también indicado en la forma remitente-recurrente de la enfermedad (EMRR). El principio activo de este medicamento, ocrelizumab, tiene afinidad por unirse a glucoproteína CD20 que se expresa en la membrana celular de ciertos tipos de linfocitos B. Aunque su mecanismo exacto de acción no se conoce enteramente, parece que tras su interacción en la superficie linfocitaria, elimina estas células por mecanismos diversos. La capacidad de reconstitución de los linfocitos y la inmunidad humoral previa parecen estar preservadas (Sorensen & Blinkenberg, 2016; Hauser *et al.*, 2017; Montalbán *et al.*, 2017; Hohlfeld & Meinl, 2017). Su administración debe

ser supervisada siempre por especialistas para evitar y controlar posibles situaciones y reacciones graves. El esquema posológico de Ocrevus[®] es el siguiente (EMA, 2018h):

1. Previo, 100 mg de metilprednisolona i.v. (30' antes), antihistamínico (30'- 60' antes) y, en ocasiones, un antipirético (30'-60' antes).
2. Perfusión de 300 mg de ocrelizumab en 2.5 h.
3. Dos semanas después, perfusión de 300 mg de ocrelizumab en 2.5 h.
4. Cada seis meses, perfusión de 600 mg de ocrelizumab en 3.5 h.

Indicaciones terapéuticas. Tanto natalizumab como alentuzumab están indicados cómo 1^a línea de tratamiento en formas agresivas de EMRR, y como 2^a línea en pacientes con EMRR que no responden a los fármacos de 1^a línea –«pacientes no respondedores»-. Por su parte, ocrelizumab está indicado cómo 1^a línea en el tratamiento de la EMPP y como alternativa en formas RR (vease el apartado 2.2.4).

2.2.3. Fármacos orales

Aunque ni por estructura química ni por mecanismo de acción representan un grupo homogéneo, lo cierto es que los siguientes fármacos, de comercialización muy reciente, tienen en común un aspecto que ha revolucionado el tratamiento de la esclerosis múltiple: se trata de fármacos que tienen la posibilidad de ser administrados por vía oral, lo que hizo que fuesen muy bien acogidos por los pacientes, garantizando además un mejor cumplimiento del tratamiento.

En el cuadro 2.3 se detallan los nuevos fármacos orales, con el nombre de sus principios activos, especialidades farmacéuticas (EF), empresa comercializadora, año de puesta en el mercado (año) y un resumen de la posología.

Bajo el nombre de Gilenya[®] se presentó el primero de este grupo de medicamentos que se administra por vía oral (*p.o.*); fue el fingolimod, comercializado en el año 2011 por la empresa farmacéutica Novartis Europharm Limited. Se trata de un antagonista del receptor S1P1 de la esfingosina, lípido de la membrana de los linfocitos T y B, implicado en funciones de los sistemas inmune y neurológico. La acción bloqueante del fingolimod dificultaría o impediría la liberación y migración de los linfocitos activados desde los ganglios linfáticos a los tejidos periféricos, reduciendo, en consecuencia, la posibilidad de infiltración de estas células en el SNC y evitando así su participación en los procesos inflamatorios del SNC. Otra característica importante de este fármaco es su facilidad para atravesar la BHE, penetrando en el SNC, donde actuaría sobre los receptores de la esfingosina presentes en las células gliales y en las neuronas. (Cohen *et al.*, 2010; Fernández Liguori *et al.*, 2012; García-Merino & Sánchez, 2012; EMA, 2018i).

En el año 2013, el grupo Sanofi Aventis presentó en el mercado Aubagio[®] un nuevo medicamento para la EM de administración oral. Del mecanismo de acción de su principio

Cuadro 2.3: **Fármacos orales** (EF: Especialidad Farmacéutica; Año: año de introducción en el mercado; p.o.: vía oral; ver: ampliación en el texto).

Principio activo	EF y Empresa	Año	Posología (p.o.)
Fingolimod	Gilenya [®] de <i>Novartis Europharm Ltd.</i>	2011	1 cap./día
Teriflunomida	Aubagio [®] de <i>Sanofi-Aventis Groupe</i>	2013	1comp./día
Dimetilfumarato	Tecfidera [®] de <i>Biogen Idec Ltd.</i>	2014	1 cap./12h
Cladribina	Mavenclad [®] de <i>MerckSerono Europe Ltd.</i>	2017	(ver)

activo, la teriflunomida, se sabe que inhibe, de manera selectiva y reversible, la enzima mitocondrial « DiHidroOrotato DesHidroxenasa» (DHO-DH), vital en la síntesis de nuevo de pirimidinas, imprescindibles, a su vez, para la formación de linfocitos. Esto podría explicar la disminución en la proliferación de linfocitos B y T activados en el SNC, sin afectar a los linfocitos en reposo que obtendrían esta pirimidina por una vía diferente (EMA, 2018j; O'Connor *et al.*, 2011; Claussen & Korn, 2012; Confavreux *et al.*, 2014).

El dimetilfumarato o BG12 comercializado bajo el nombre de Tecfidera[®] por Biogen Idec Ltd en el año 2014, es un éster del ácido fumárico al que se le atribuye la capacidad de reducir la respuesta inflamatoria, tanto a nivel periférico como central, así como la de ejercer un efecto citoprotector en el SNC frente estímulos de estrés oxidativo, como las especies reactivas de oxígeno. Estas acciones parecen ser debidas, al menos en parte, a la activación de una vía de transcripción específica: la del factor nuclear 2 o Nrf2; aunque el mecanismo no está muy claro, parece que el fumarato de dimetilo regula de manera positiva los genes antioxidantes dependientes de Nrf2 (Gold *et al.*, 2012; Kappos *et al.*, 2012; Fox *et al.*, 2014; EMA, 2018k).

Y la última incorporación a la terapia farmacológica de la EM es Mavenclad[®] de Merck Serono Europe Limited que fue aprobado en el año 2017 por la EMA. Su principio activo, cladribina, es una pequeña molécula, un análogo clorado del nucleósido adenosina, que para ser activo debe fosforilarse intracelularmente hasta su forma trifosfato, lo que se produce, principalmente, en las células linfocitarias. Una vez activo, el fármaco altera el metabolismo celular, daña el ADN y, finalmente, produce la muerte celular y la eliminación selectiva de linfocitos T y B, tanto en división como en reposo (Leist & Vermersch, 2007; Leist & Weissert, 2011; Giovannoni *et al.*, 2018; Lambe *et*

al., 2018). Una de las grandes novedades de esta terapia radica en su administración, que es por vía oral y solo en 2 dos años consecutivos. Cada año, se realizan 2 cursos de tratamiento (un curso en el inicio del primer mes y otro en el inicio del segundo mes del año en cuestión); cada curso son 2 semanas de tratamiento, y cada semana implica una dosis diaria durante 4 o 5 días. Al finalizar el 2º año, no se plantea ningún tratamiento adicional, por lo menos en el tercero y cuarto año. (EMA, 2018m).

Indicaciones terapéuticas. La teriflunomida y el dimetil fumarato indicados también en las formas de EMRR, se sitúan en la 1ª línea del tratamiento, mientras que el fingolimod solo está indicado como fármaco de 1ª línea en formas graves de EMRR y como 2ª línea para «pacientes no respondedores». La recién incorporada cladribina sólo está indicada, por el momento, en casos de EMRR de alta actividad (véase el apartado 2.2.4).

2.2.4. Decisión terapéutica

Las herramientas farmacológicas que tenemos para detener el avance de la esclerosis múltiple no son efectivas para todas las formas de la enfermedad. La mayoría están indicadas para reducir el avance de la enfermedad en el tipo de EMRR, siendo más reducido el arsenal terapéutico para tratar las formas progresivas.

Ocrelizumab, el primer fármaco indicado contra la EMPP, fue presentado recientemente y se espera que a lo largo de 2019 esté disponible en todos los hospitales del país, sin embargo para la forma SP no existen fármacos específicamente indicados actualmente, aunque se esperan nuevas incorporaciones que cubran esta carencia.

Los tratamientos modificadores de la EM clásicos, interferóns β y acetato de glatiramer, indicados solo para EMRR, tienen una eficacia discreta, pero su perfil de seguridad es conocido y avalado por años de experiencia. Todos, incluido el peg-interferón, tienen la incomodidad de tratarse de preparados inyectables, así como de presentar los conocidos problemas en el punto de inyección –eritema, dolor, prurito– y el denominado síndrome pseudogripal; un cuadro de malestar general con escalofríos, dolor musculoesquelético, mialgia, cefalea y hiperpirexia que se recomienda prevenir tratando, antes o inmediatamente después de la inyección, con un antipirético como paracetamol o ibuprofeno.

En los últimos tiempos, principalmente a partir del año 2010, la oferta farmacológica se ha ampliado con el desarrollo de nuevos preparados farmacéuticos, que han incrementado de manera significativa la eficacia frente a la enfermedad, los anticuerpos monoclonales y los fármacos orales.

Los fármacos orales –fingolimod, teriflunomida, dimetil fumarato, cladribina– parecen mejorar el grado de adherencia al tratamiento, lo que redundará en un mejor control de la enfermedad, aunque este aspecto no debe ser el único a tener en cuenta a la hora de

decidir un tratamiento u otro. Estos y los anticuerpos monoclonales –natalizumab, alentuzumab, ocrelizumab– además de mostrarse más eficaces frente a EM, también vieron potenciados algunos de sus efectos adversos lo que obligó a los equipos neurológicos a profundizar en su estudio y manejo.

De entre todos los efectos no deseados, el más preocupante es la posibilidad de desarrollar un cuadro de Leucoencefalopatía Multifocal Progresiva (LMP). Esta se debe a la reactivación del virus oportunista JC –virus John Cunningham– que suele estar presente en el cerebro de la población en general, pero sólo se activa si el sistema inmune está debilitado. La LMP puede llevar a una discapacidad grave o a la muerte; se detectó en unos pacientes tratados con natalizumab y fue el responsable de su retirada del mercado durante unos años. Con posterioridad, se han detectado nuevos casos también en enfermos tratados con fingolimod y con dimetilfumarato. En general, el carácter inmunosupresor de todos estos fármacos, al reducir el número y actividad de células de defensa inmunitaria como son los linfocitos, tanto a nivel periférico como central, es el responsable del desarrollo de infecciones oportunistas, entre las que se encuentra la LMP, pero también infecciones virales, como herpes simple o la varicela zoster, así como infecciones fúngicas o bacterianas también oportunistas. Por todas estas cuestiones, se recomienda un alto grado de vigilancia de los pacientes tratados con estas nuevas terapias para un rápido diagnóstico y control de los posibles efectos adversos. Controles serológicos para evidenciar la presencia de anticuerpos frente al virus JC y sus niveles, análisis de enzimas hepáticas, tiroideas, etc. para detectar alteraciones funcionales graves. . .

Describir los criterios terapéuticos que se emplean para la elección de una terapia modificadora de la enfermedad está fuera del objetivo de este trabajo, lo mismo que relatar todos los potenciales efectos adversos, contraindicaciones y advertencias de uso que están descritas en las fichas de información de los medicamentos ya especificadas (EMA 2018a-m).

En el cuadro 2.4 se recopilan, de manera escueta y muy general, las indicaciones de las distintas terapias modificadoras de la EM que tenemos en este momento a nuestra disposición. Pero, debemos destacar nuevamente que la decisión de la opción más idónea, en cada caso, debe ser tomada de manera individualizada para cada paciente y en conjunto entre este y su equipo médico especializado, con el objetivo de realizar la elección más conveniente (AEMPS, 2015b; García-Merino *et al.*, 2017; Rae-Grant *et al.*, 2018).

2.3. Tratamientos sintomáticos

Como se dijo en el capítulo I, cada persona afectada de EM desarrollará una sintomatología diferente, por lo que no se puede hablar de la EM como una enfermedad unitaria

Cuadro 2.4: Resumen «global» de indicaciones

Medicamento	Elección	Tipo de EM
IFN β	1ª línea	EMRR
AG	1ª línea	EMRR
Teriflunomida	1ª línea	EMRR
DimetilFumarato	1ª línea	EMRR
Natalizumab	1ª línea	formas agresivas de la EMRR
	2ª línea	«no respondedores» de EMRR
Alemtuzumab	1ª línea	formas agresivas de la EMRR
	2ª línea	«no respondedores» de EMRR
Fingolimod	1ª línea	formas agresivas de la EMRR
	2ª línea	«no respondedores» de EMRR
Ocrelizumab	1ª línea	EMPP
	alternativa	EMRR
Cladribina	alternativa	formas agresivas de la EMRR

y homogénea a nivel de déficits neurológicos tanto en intensidad como en tipología. Así, no todos los diagnosticados de EM presentarán todos los posibles síntomas descritos, ni con la misma intensidad y/o duración y/o frecuencia, e incluso se observarán diferentes combinaciones de estos. La EM es por lo tanto una patología individualizada y como tal hay que tratarla.

Seguidamente, abordaremos, lo mas sucinta y sencillamente posible, algunos de los tratamientos farmacológicos disponibles para ciertos síntomas frecuentes a lo largo de la vida de un paciente con EM. No pretende ser un estudio exhaustivo, que está fuera del objetivo de esta guía, sino una aproximación a las diferentes potenciales soluciones que puede tener a sus problemas una persona afectada de EM. (Prieto, 2014). En este apartado, a diferencia del 2.2, nos limitaremos a nombrar los principios activos utilizados y no los nombres de los medicamentos comerciales puesto que para cada indicación nos encontraremos diversas especialidades farmacéuticas con el mismo principio activo, así como también medicamentos genéricos equivalentes (EFG).

2.3.1. Espasticidad

La espasticidad es el incremento anormal del tono muscular que presentan, en algún momento de la enfermedad, más del 60 % de los pacientes. En su tratamiento es imprescindible combinar terapias rehabilitadoras y farmacológicas.

Los principales fármacos antiespásticos tienen como objetivo, la producción, liberación o imitación del principal neurotransmisor inhibitor del SNC, el GABA. El abordaje farmacológico comenzará con el uso como primera elección del baclofeno por vía oral. En el cuadro 2.5 se exponen las herramientas antiespásticas disponibles (Paisley *et al.*, 2002; Otero-Romero *et al.*, 2016; Nielsen *et al.*, 2018).

Como última herramienta farmacológica disponible para casos donde se presente una espasticidad grave, en pacientes que no pueden caminar y que no responden a la medicación oral, está indicada la implantación de una bomba de baclofeno intratecal que permitirá al fármaco, que no atraviesa la BHE per se, acceder al SNC.

2.3.2. Trastorno de la marcha

Es uno de los síntomas más incapacitantes para los pacientes con EM, con gran impacto en su calidad de vida. Afecta al 60 % de los enfermos, en todos los tipos de EM y empeora a medida que progresa la enfermedad. En la actualidad la fampridina o 4-aminopiridina (Fampyra®) es el fármaco de elección para estos pacientes, demostrando mejorar la marcha en diversos estudios. Se usa vía oral. La realización de ejercicios físicos rehabilitadores es la combinación perfecta al tratamiento farmacológico arriba referido (Hobart *et al.*, 2017; EMA, 2018n).

Cuadro 2.5: **Tratamientos farmacológicos antiespásticos**

Elección	Medicamento	Observaciones
1ª	Baclofeno p.o.	
2º	Tizanidina p.o.	
3º	Diacepam p.o.	
3º	Gabapentina p.o.	
Alternativa	Dantroleno p.o.	Indicado en pacientes en silla de ruedas por disminuir la fuerza muscular
Alternativa	Δ -9-tetrahidrocannabinol / cannabidiol, spray oral	En casos que no remite con los anteriores, en asociación o no con estos
Especial	Toxina botulínica, en infiltración local	En espasticidad grave localizada en miembros inferiores
Especial	Baclofeno, bomba vía intratecal	En casos graves (ver texto)

2.3.3. Temblor y ataxia

Aproximadamente el 80 % de los diagnosticados de EM, en algún momento de la evolución de la enfermedad, presentarán estos síntomas y, al igual que la espasticidad, el tratamiento debe combinar rehabilitación y farmacología de manera individualizada atendiendo por ejemplo al tipo de temblor –intencional o de acción, postural o esencial–.

En el cuadro 2.6 se listan las terapias farmacológicas más utilizadas, todas por vía oral.

2.3.4. Alteraciones urinarias

Los trastornos esfinterianos en la EM tienen un elevadísimo impacto social puesto que los presentan entre el 70-80 % de los pacientes, pueden interferir en la vida sexual y en las relaciones sociales del enfermo y porque, si no son tratados adecuadamente, pueden generar graves complicaciones como insuficiencia renal. Como dijimos en el capítulo I, existen 3 tipos de síndromes de disfunción urinaria, cada uno de ellos con un tratamiento

¹Debe administrarse asociada a la piridoxina para evitar la aparición de neuritis periférica y hepatotoxicidad.

Cuadro 2.6: **Fármacos empleados en los temblores de la EM**

Fármaco	Acción
Propranolol	Betabloqueante
Primidona	Anticonvulsivante
Clonazepam / Diazepam	Benzodiazepinas
Isoniazida ¹	Inhibe enzima que degrada el GABA

Cuadro 2.7: **Fármacos en el síndrome irritativo por vejiga hiperrefléxica**

	Acción	Fármacos	Adm.
Elección	ATC	Amitriptilina, Imipramina	p.o.
	Anticolinérgicos	Tolterodina, Oxibutinina, Cloruro de trospio, Solifenacina	p.o.
En casos graves de nicturia	Análogo de la hormona antidiurética	Desmopresina	Spray nasal
Alternativa		Cannabinoides	
		Toxina botulínica	Intravesical

farmacológico apropiado, por lo que es básico realizar un estudio urológico completo (Prieto, 2014).

Síndrome irritativo por vejiga hiperrefléxica. Para el tratamiento de este síndrome se emplean un grupo variado de fármacos que se recogen en el cuadro 2.7.

Síndrome obstructivo por vejiga hiporrefléxica. También conocido como síndrome de retención, que se caracteriza por aumento de presión a nivel uretral con dificultad para iniciar o mantener la micción y que presenta volúmenes residuales altos. La primera opción para intentar disminuir la resistencia uretral son los fármacos bloqueantes α_1 tamsulosina, doxazosina, nicergolina, fenoxibenzamina o prazosina, que producen relajación del músculo liso del trigono y del esfínter vesicales, así como de la uretra. Otro

segundo abordaje es el uso de betanecol, de acción parasimpaticomimética.

Síndrome mixto o disinerxia vesico-esfinteriana. Sus características son una combinación de las anteriores y su tratamiento buscará por una parte, aumentar la capacidad de almacenamiento y continencia de la vejiga –fase de relleno–y por otra, normalizar la frecuencia urinaria y realizar vaciados completos de la vejiga –fase de vaciado–. Con este objetivo se plantearán un uso combinado de las respectivas herramientas farmacológicas.

El uso de material protector –pañales de incontinencia, colector urinario– y la realización de ejercicios de suelo pélvico, bajo la indicación de un experto, para fortalecer los músculos de la pelvis, son 2 tipos de acciones que pueden complementar muy positivamente las medidas farmacológicas.

2.3.5. Alteraciones sexuales

La disfunción sexual descrita parece afectar algo más a los hombres que a las mujeres, estando en estas últimas, menos estudiada. En todos los casos, es básico descartar causas farmacológicas como es el efecto de los ISRS sobre la actividad sexual, y su sustitución por otro antidepresivo, por ejemplo trazodona –SARI– o venlafaxina –IRSN– (véase el apartado 2.3.6).

El 75 % de los varones con EM sufre disfunción eréctil que puede ser tratada satisfactoriamente con uno de los siguientes inhibidores de la fosfodiesterasa-5: sildenafil, vardenafilo o tadalafilo. Otras herramientas disponibles son la prostaglandina E1, vía intrauretral o intracavernosa, y la apomorfina, vía sublingual.

En las mujeres, las cremas de estrógenos de aplicación vaginal son las más utilizadas para favorecer la lubricación vaginal y evitar el dolor en las relaciones sexuales. Una posible alternativa para solucionar el problema de la disminución de la libido, podría ser el uso de parches de testosterona.

2.3.6. Manifestaciones emocionales y neuropsiquiátricas

Como se comentó en el capítulo anterior, los trastornos emocionales más frecuentes son la depresión y la ansiedad, seguidas de euforia e incontinencia emocional. Mucho más rara es la observación del trastorno bipolar y de la psicosis (Marrie *et al.*, 2015; Boschoeten *et al.*, 2017).

Depresión. No existe un protocolo definido para el tratamiento farmacológico de la depresión en la EM, y los pocos estudios que existen no mostraron evidencias claras de eficacia entre fármacos (Koch *et al.*, 2011; Feinstein, 2011; Feinstein *et al.*, 2014; Nathoo & Mackie, 2017). La selección de la terapia antidepresiva se realizará de manera

Cuadro 2.8: **Antidepresivos utilizados en pacientes con EM**

Grupo Terapéutico	Fármaco	Referencia
ATC = AntiDepresivo Tricíclico	Amitriptilina	AEMPS, 2018b
	Desipramina	
ISRS = Inhibidor Selectivo de la Recaptación de Serotonina	Sertralina	
	Paroxetina	
	Fluoxetina	AEMPS, 2018c
IRSN = Inhibidor de la Recaptación de Serotonina y Noradrenalina	Duloxetina	
	Venlafaxina	AEMPS, 2018d
IMAO = Inhibidor de la MonoAminoOxidasa	Moclobemida	AEMPS, 2016a
Modulador de la acción de la serotonina	Vortioxetina	EMA, 2018o

individualizada, teniendo en consideración el curso particular de la enfermedad de cada individuo, así como los posibles efectos adversos que podrían empeorar la enfermedad – ejemplo: a disfunción sexual con los ISRS– y los potenciales efectos beneficiosos, además del antidepresivo, de los distintos fármacos –ejemplo: el alivio del dolor neuropático de los IRSN, duloxetina y venlafaxina–. En el cuadro 2.8, se refieren los fármacos antidepresivos que se vienen usando en pacientes con EM, e na referencia (N06A. Antidepresivos, 2017) se da información detallada sobre los fármacos comercializados actualmente en España para el tratamiento de la depresión.

Ansiedad. En el tratamiento farmacológico de la ansiedad en la EM, se emplean principalmente fármacos antidepresivos y ansiolíticos. Es habitual combinar un antidepresivo con un ansiolítico al inicio del tratamiento, ya que el antidepresivo va a tardar entre 15 y 30 días a comenzar a actuar mientras que un ansiolítico hace un efecto inmediato.

En el cuadro 2.9 se recogen los tratamientos de 1ª, 2ª y 3ª elección; si en un mes, con la dosis máxima del fármaco elegido –de 1ª línea–, no se obtiene el efecto deseado, se considera que el paciente es resistente, y se intenta con otro de 1ª elección; pasándose después a los de 2ª línea. Los fármacos ADT se administran usualmente junto con fármacos ansiolíticos. En la referencia (N05B. Ansiolíticos, 2015) se da información detallada sobre los fármacos comercializados actualmente en España para el tratamiento de la ansiedad.

Cuadro 2.9: **Fármacos contra la ansiedad**

Grupo Terapéutico		Fármacos
1ª elección	ISRS	Escitalopram, Sertralina, Paroxetina, Fluoxetina
2ª elección	IRSN	Duloxetina, Venlafaxina
3ª elección	ATC	Amitriptilina, Clomipramina, Imipramina, Mirtazapina (AEMPS, 2013)
Ansiolíticos	BZP	Alprazolam, Lorazepam, Bromacepam, Clorazepato dipotásico, Clonazepam

Trastorno bipolar. En los pacientes con EM, tiene especial importancia el trastorno bipolar, también conocido como psicosis maníaco-depresiva, ya que su frecuencia en estos enfermos es, aproximadamente, el doble de la población general. En el trastorno bipolar, las personas pasan por fases de depresión y fases de manía –hiperactividad, euforia... – por lo que el enfoque del tratamiento farmacológico difiere si el afectado está en una fase depresiva, donde se utilizarán los fármacos comentados anteriormente, o si se encuentra en una fase maníaca. Los tratamientos de elección, en las fases maníacas, son el carbonato de litio y el ácido valproico. Es importante prestar especial atención en el caso de co-administración de carbonato de litio con ISRS porque puede provocar neurotoxicidad por litio (AEMPS, 2015c; AEMPS, 2018e).

En los casos graves de trastorno bipolar, donde aparecen auténticos delirios durante la fase maníaca, es preciso el uso de fármacos antipsicóticos como olanzapina o risperidona (AEMPS, 2018f; AEMPS, 2018g).

Otros. Mucho menos frecuente son: la incontinencia emocional –risa o llanto patológico, un 10%–) que se puede controlar con los antidepresivos, amitriptilina o fluoxetina; la euforia –sensación exagerada de bienestar y alegría intensa, 25%– que no suele tener tratamiento farmacológico; y la psicosis con delirios y/o alucinaciones que se trata con antipsicóticos.

El abordaje de estos trastornos, obviamente, requiere otro tipo de intervenciones fuera del campo farmacológico, que se abordará en el capítulo correspondiente a la intervención psicológica.

2.3.7. Trastornos cognitivos

Como se especificó en el capítulo anterior, la disfunción cognitiva afecta a casi el 60% de los pacientes con EM. Los tratamientos farmacológicos ensayados para reducir o

ralentizar el deterioro cognitivo, no se han mostrado especialmente eficaces. Amantadina, antigripal y antiparkinsoniano (AEMPS, 2010); donepezilo, indicado en el tratamiento sintomático del Alzheimer (AEMPS, 2016b); piracetam, con propiedades neuroprotectoras; y fampridina, indicada en la mejora de la marcha en la EM (EMA, 2018n), son algunos de los fármacos ensayados con resultados muy variables.

Por estas razones, en la actualidad el abordaje terapéutico recomendado se centra en medidas no farmacológicas: estimulación y rehabilitación cognitiva –con ejercicios de memoria, atención, concentración, dirigidos por profesionales–, cambios en el estilo de vida –aumento de horas de sueño y de ejercicio físico moderado y regular–, y aprendizaje de nuevas habilidades para el día a día.

Además, si durante muchos años no se relacionó la disfunción cognitiva con los trastornos depresivos, desde hace un tiempo se correlacionan los altos niveles de depresión en pacientes de EM con alteraciones cognitivas, como la capacidad de procesamiento de la información, la toma de decisiones, la memoria de trabajo... (Feisntein *et al.*, 2014; Meldrum, 2015).

2.3.8. Fatiga

Entre un 75-95 % de los enfermos de EM refieren fatiga en algún momento de la evolución de su enfermedad. El manejo de este problema es multifactorial. Por una parte, la planificación de las actividades diarias con descansos regulares, ejercicio físico moderado o la realización de las actividades fuera de las horas de calor, puede ser muy útil (Heine *et al.*, 2015; Wendebourg *et al.*, 2017). Por otra, es básico identificar los fármacos, así como las situaciones personales, que pueden estar induciendo o favoreciendo esta fatiga (Feisntein *et al.*, 2014, Fernández-Muñoz *et al.*, 2018).

En cuanto las posibles herramientas farmacológicas, es preciso constatar que, hasta el momento, los resultados encontrados con diferentes fármacos han sido muy variables. Se tienen empleado antidepresivos ISRS como fluoxetina, paroxetina o sertralina; la amantadina, ya mencionada en el apartado anterior; o el modafinilo, indicado para el tratamiento de la narcolepsia, entre otros (Braley & Chervin, 2010).

En los últimos años, se está estudiando el posible efecto beneficioso de la fampridina, fármaco que ha demostrado eficacia en la mejora de parámetros relacionados con la marcha en enfermos de EM y que parece mostrar beneficios significativos sobre la fatiga (Allart *et al.*, 2015; EMA, 2018n).

2.3.9. Dolor neuropático

El dolor neuropático en la EM, igual que en otras patologías caracterizadas por la presencia de dolor crónico, suelen responder a los tratamientos farmacológicos de manera

Cuadro 2.10: **Tratamientos farmacológicos del dolor neuropático en EM**

Grupo Terapéutico	Fármacos	Observaciones
ATC	Amitriptilina	Otros antiepilépticos y/o antidepresivos, pueden ser alternativas (Solaro, Trabucco & Messmer-Uccelli, 2013).
	Imipramina	
Antiepilépticos	Gabapentina	
	Carbamacepina	
	Pregabalina	
Cannabinoides	$\Delta 9$ -tetrahidrocannabinol/cannabidiol	En casos de dolor neuropático asociado con espasticidad que no responden a los otros fármacos (Nielsen <i>et al.</i> , 2018).

muy variable y, a veces, por razones poco conocidas. Los tratamientos que han mostrado eficacia, todos ellos de administración oral, se recogen en el cuadro 2.10.

Por lo que se refiere a otros tipos de dolor (O'Connor *et al.*, 2008) señalar que: a) el dolor agudo intermitente se abordará seguidamente como fenómeno paroxístico; b) el dolor subsiguiente a la neuritis óptica remite con corticoides; y, c) el dolor consecuencia de alteraciones musculoesqueléticas se trata con antiinflamatorios no esteroideos, asociados a terapias rehabilitadoras.

2.3.10. Síntomas paroxísticos

Los trastornos paroxísticos son disfunciones neurológicas de aparición repentina, duración breve y naturaleza muy diversa: el signo de Lhermitte o la neuralgia del trigémino, parestesias dolorosas o prurito intenso, distonía, espasmos, disartria, diplopía... son algunos de esos síntomas.

Su abordaje farmacológico difiere con el síntoma, con la persona y no está exenta de buenas dosis de empirismo. Los fármacos que se han utilizado para tratar este grupo heterogéneo de síntomas, aislados o combinados entre sí, son principalmente antiepilépticos como carbamacepina, gabapentina, lamotrigina, topiramato o fenitoína, a pesar de los potenciales efectos adversos que pueden desarrollar (Solaro, Trabucco & Messmer-Uccelli, 2013).

Como alternativa, se puede recurrir a la combinación de uno de estos con baclofeno, amitriptilina, clonazepam o ácido valproico (Prieto, 2014). En un estudio reciente, el levetiracetam, un antiepiléptico con un mecanismo de acción diferente a los tradicionales,

mejoró los síntomas de ataxia y disartria paroxística en un afectado de EM (Goodwin & Carpenter, 2016).

2.4. Conclusiones

Las terapias farmacológicas contra la EM han experimentado un avance espectacular en los último diez años, con la aparición de nuevos fármacos que frenan el curso de la enfermedad. Muchos de ellos además, con la ventaja de su forma de administración ser por vía oral, mas cómoda que la tradicional inyectable, y que favorece una mayor adherencia al tratamiento por parte del usuario.

Sin embargo, no todas las formas evolutivas de EM han conocido este progreso y, de hecho, las formas progresivas, tanto primarias cómo secundarias, siguen sin contar con muchas alternativas terapéuticas farmacológicas.

Igualmente, otra carencia de la terapia de la EM radica en no existir tratamiento farmacológico que permita revertir los efectos de la desmielinización que induce esta enfermedad. Por lo tanto, tenemos que seguir afirmando que aun no hay cura para la Esclerosis Múltiple.

Y para finalizar, recordemos que alguno de los síntomas que puede desarrollar a lo largo de los años una persona afectada de EM no tienen tratamiento farmacológico idóneo, por ejemplo, la fatiga, las alteraciones cognitivas, el dolor neuropático o los temblores son alguno de los ejemplos de estos vacíos farmacológicos.

2.5. Glosario

2.5.1. Principios activos y actividades farmacológicas

- Acetazolamida** Diurético, antiglaucoma, antiepiléptico e inhibidor de la anhidrasa carbónica.
- Ácido valproico** Antiepiléptico y antimaníaco. Bloquea canales de Na⁺.
- Alemtuzumab** Anticuerpo monoclonal inhibidor CD52, antineoplásico e inmunosupresor.
- Alprostadilo** Agonista prostaglandínico, antagonista adrenérgico α_1 , vasodilatador periférico y estimulante de la erección del pene.
- Amantadina** Agonista dopaminérgico, antiparkinsoniano y antigripal.
- Amitriptilina** Antidepresivo tricíclico, inhibidor de la recaptación de noradrenalina y serotonina (IRSN). Antidiurético.
- Apomorfina** Agonista dopaminérgico y antiparkinsoniano.
- Baclofeno** Relajante muscular y antiespástico. Estimulante gabaérgico.
- Betanecol** Agonista colinérgico muscarínico.
- Cannabinoides ($\Delta 9$ -tetrahidrocannabinol y cannabidiol)** Agonistas receptores cannabinoides.
- Carbamacepina** Antiepiléptico, analgésico. Bloquea canales de Na⁺.
- Cladribina** Antineoplásico, inhibidor de la síntesis de ADN.
- Clonazepam** Benzodiazepina (BZP) y antiepiléptico.
- Cloracepato dipotásico** Benzodiazepina (BZP). Ansiolítico.
- Copolímero I** ver Glatiramero, acetato.
- Dantroleno** Relajante muscular. Bloquea la liberación de calcio del retículo sarcoplásmico.
- Desipramina** Antidepresivo tricíclico, inhibidor de la recaptación de noradrenalina y serotonina (IRSN).

Desmopresina Hormona hipofisaria, antidiurético y vasoconstrictor.

Diazepam Benzodiazepina, ansiolítico, antiepiléptico, hipnótico y relajante muscular.

Dimetilfumarato Antiinflamatorio e inmunomodulador.

Donepezilo Inhibidor de la acetilcolinesterasa y Anti-alzheimer.

Doxazosina Antagonista adrenérgico α_1 , antiadenoma prostático, antihipertensivo y vasodilatador general.

Duloxetina Antidepresivo inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN).

Fampridina o 4-aminopiridina Bloqueante de los canales de potasio. Indicada para mejora de la marcha.

Fenitoína Antiarrítmico, antiepiléptico y bloqueante de los canales de Na^+ .

Fenoxibenzamina Antagonista adrenérgico α_1 y α_2 presináptico, antihipertensivo y vasodilatador periférico.

Fingolimod Inmunomodulador e inmunosupresor.

Fluoxetina Antidepresivo e inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS).

Gabapentina Antiepiléptico. Analgésico. Inhibidor de canales de Ca^{+2} .

Glatiramero, acetato Inmunomodulador.

Imipramina Antidepresivo tricíclico, inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN). Antidiurético.

Interferón β -1b Antineoplásico, antiviral y inmunomodulador.

Interferón β -1a Antineoplásico, antiviral y inmunomodulador.

Isoniazida Antituberculoso. Inhibidor de la enzima que degrada el GABA.

Lamotrigina Antiepiléptico y inhibidor de la liberación de ácido glutámico.

Levetiracetam Antiepiléptico de mecanismo diferente a los clásicos.

Litio, carbonato de Antimaníaco que interfiere con el transporte de Na^+ .

- Metilprednisolona** Glucocorticoide antiinflamatorio, antialérgico, antiasmático, hormona corticosuprarrenal.
- Mirtazapina** Antidepresivo Tetracíclico. Antagonista receptor H1 de histamina –muy potente–, receptores de serotonina 5-HT_{2A}, 5-HT_{2C} y 5-HT₃, y receptores α_2 -adrenérgicos.
- Modafinilo** Agonista adrenérgico α_1 . Uso en el tratamiento de la narcolepsia.
- Moclobemida** Antidepresivo. Inhibidor de la monoaminoxidasa (IMAO) que degrada las aminas noradrenalina, dopamina y serotonina.
- Natalizumab** Anticuerpo monoclonal e inmunosupresor.
- Nicergolina** Antagonista adrenérgico α_1 y vasodilatador.
- Ocrelizumab** Anticuerpo monoclonal e inmunosupresor.
- Olanzapina** Antipsicótico y antimaníaco. Antagonista de dopamina y serotonina.
- Oxibutinina** Antagonista colinérgico muscarínico y antiespasmódico.
- Paroxetina** Antidepresivo e inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS).
- Peginterferon β -1a** Inmunomodulador.
- Piracetam** Nootrópico. Neuroprotector.
- Prazosina** Bloqueante α_1 .
- Pregabalina** Antiepiléptico. Analgésico. Inhibidor de canales de Ca⁺².
- Primidona** Anticonvulsivante.
- Propranolol** Antagonista adrenérgico β , antianginoso, antihipertensivo y antiarrítmico.
- Prostaglandina E1** ver Alprostadilo.
- Risperidona** Antipsicótico y antimaníaco. Antagonista de la dopamina y de la serotonina.
- Sertralina** Antidepresivo inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS).
- Sildenafilol** Inhibidor de la fosfodiesterasa-5 y vasodilatador periférico.
- Solifenacina** Antagonista colinérgico muscarínico y antiespasmódico.

Tadalafilo Inhibidor de la fosfodiesterasa-5 y vasodilatador periférico.

Tamsulosina Antagonista adrenérgico α_1 y antiadenoma prostático.

Teriflunomida Inmunosupresor.

Tizanidina Antiespasmódico, relajante muscular, agonista adrenérgico α_2 .

Tolterodina Antagonista colinérgico muscarínico y antiespasmódico.

Topiramato Antiepiléptico, antiarrítmico. Bloquea canales de Na^+ y potencia acción del GABA.

Toxina Botulínica Antiespasmódico. Bloqueante neuromuscular.

Trazodona Antidepresivo inhibidor de la recaptación de serotonina y antagonista serotoninérgico 5-HT₂ (SARI).

Tropio, cloruro de Antagonista colinérgico muscarínico y antiespasmódico.

Vardenafilo Inhibidor de la fosfodiesterasa-5 y vasodilatador periférico.

Venlafaxina Antidepresivo inhibidor de la recaptación de serotonina y noradrenalina (IRSN).

Vortioxetina Antidepresivo inhibidor de la recaptación de serotonina y modulador de receptores de serotonina.

2.5.2. Conceptos

Ataxia Síntoma neurológico que consiste en la pérdida de la coordinación de los movimientos de los músculos voluntarios, incluyendo alteración de la marcha, disartria, visión borrosa, temblor que aparece con el movimiento.

Citocina Nombre que se le da a un grupo de moléculas implicadas en las respuestas inmunes (interleucinas, interferóns, factor de necrosis tumoral. . .)

Diplopía Alteración de la visión que consiste en visión doble.

Disartria Habla imprecisa, poco esclarecedora, a veces de difícil comprensión.

Disinergia vesico-esfinteriana: falta de sincronización entre contracción del detrusor y relajación del esfínter urinario al inicio o durante la micción.

Distonía Contracciones involuntarias de los músculos que pueden producir torsións, movimientos repetitivos y que a veces son dolorosas.

Espasmo Contracción brusca, involuntaria y persistente de las fibras musculares.

Eritema Enrojecimiento de la piel debido a un exceso de sangre por vasodilatación capilar, habitualmente desencadenado por un proceso inflamatorio.

Fiebre Estado corporal en el que la temperatura axilar se sitúa entre 37,5°C y 41°C.

Glia, células gliales ou neuroglías Células que forman parte do tejido nervioso co una función de soporte –el nombre deriva del griego bizantino que significa «liga», «unión» o «pegamento»–, de nutrición –mantienen la homeostasis–, protegen de patógenos, participan en la regulación de la transmisión sináptica y se encargan de la reparación y regeneración de las lesiones del sistema nervioso.

Glucoproteína Molécula compuesta por una proteína unida a hidrato(s) de carbono que, cuando está presente en la superficie de las membranas plasmáticas tiene como función el reconocimiento celular.

Infección oportunista Infecciones microbianas que sólo se desarrollan en personas con el sistema inmune debilitado.

Integrinas Proteínas receptoras de la superficie celular, que atraviesan las membranas y que median la adhesión de las células a los elementos que las rodean, estando implicadas en la señalización celular.

Linfocito Un tipo de glóbulo blanco perteneciente al sistema inmunitario que produce anticuerpos y/o secreta sustancias citotóxicas o reguladoras. Entre ellos se incluyen los linfocitos B, T, y las células asesinas naturales o NK.

Mialgia Dolor muscular.

Neuralgia del trixémimo: patología neuropática paroxística del nervio trigémimo, que causa episodios de dolor intenso en la cara, cuero cabelludo, mandíbula. . .

Nicturia Necesidad de levantarse durante la noche para orinar, interrumpiendo así el sueño.

Parestesia sensación anormal de la sensibilidad que se refiere como sensación de hormigueo, adormecimiento, acorchamiento. . . del griego *sensación*.

Vejiga hiperrefléxica: vejiga contraída, con capacidad disminuida y con contracciones del detrusor involuntarias o mal inhibidas.

Vejiga hiporrefléxica: vejiga distendida, con disminución de la presión, capacidad aumentada y escasa contractilidad. Este síndrome se produce por el aumento de presión a nivel uretral.

Signo de Lhermitte Se produce por una flexión cervical y se percibe cómo una descarga eléctrica que baja por la parte central de la espalda y llega a los miembros inferiores.

Referencias

- AEMPS (2010). [Amantadina Level EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2013). [Mirtazapina Alter EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre 2018).
- AEMPS (2015a). [Plegridy® : Informe de posicionamiento terapéutico de peginterferón \$\beta\$ -1a](#). (Acceso octubre de 2018).
- AEMPS (2015b). [Lemtrada®: Informe de posicionamiento terapéutico de alentuzumab](#).(Acceso octubre de 2018).
- AEMPS (2015c). [Plenur®: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2016a). [Manerix®: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#).(Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018b). [Donepezilo Flas STADA EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018a). [Copaxone®: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso octubre de 2018).
- AEMPS (2018b). [Tryptizol®: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018c). [Fluoxetina Cinfa EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018d). [Venlafaxina Bluefish EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018e). [Ácido valproico G.E.S. EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018f). [Olanzapina Almus EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).
- AEMPS (2018g). [Risperidona Sandoz EFG: CIMA-Ficha técnica del medicamento](#). (Acceso diciembre de 2018).

- Allart, E., Benoit, A., Blanchard-Dauphin, A., et al. (2015) Sustained-released fampridine in multiple sclerosis: effects on gait parameters, arm function, fatigue, and quality of life. *Journal of Neurology*, 262 (8): 1936-1945.
- Bir, S.C., Chernyshev, O.Y., Minagar, A. (2018) Remyelination in Multiple Sclerosis: A Mechanistic Look. In: Minagar, A. (Ed.) *Neuroinflammation*, 163-174. Elsevier Inc.
- Boeschoten, R.E., Braamse, A.M.J., Beekman, A.T.F., et al. (2017). Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the Neurological Sciences*, 372,331-341.
- Braley, T.J., Chervin, R.D. (2010). Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*, 33(8): 1061-7.
- Claussen, M.C., Korn, T. (2012). Immune mechanisms of new therapeutic strategies in MS-Teriflunomide. *Clinical Immunology* 142, 49-56.
- Cohen, J.A., Barkhof, F., Comi, G., et al. (2010). Oral Fingolimod or Intramuscular Interferon for Relapsing Multiple Sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 362, 402-15.
- Confavreux, C., O'Connor, P., Comi, G., et al. (2014). Oral teriflunomide for patients with relapsing multiple sclerosis (TOWER): a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3 trial. *The Lancet Neurology*, 13 (3), 247–256.
- EMA (2018a) Betaferon[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018b). Extavia[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018c). Rebif[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018d). Avonex[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018e). Plegridy[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018f). Tysabri[®]: EPAR – Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018g). Lemtrada[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018h). Ocrevus[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018i). Gilenya[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018j). Aubagio[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018k). Tecfidera[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018m). Mavenclad[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso octubre de 2018).
- EMA (2018n). Fampyra[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso noviembre de 2018).

- EMA (2018o). Brintellix[®]: EPAR-Información do medicamento. (Acceso diciembre de 2018).
- Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis*, 17, 1276–1281.
- Feinstein, A., Magalhaes, S., Richard, J.F. et al. (2014). The link between multiple sclerosis and depression. *Nature Reviews Neurology*, 10, 507–517.
- Fernández Liguori, N., Seifer, G., Villa, A.M., Garcea, O. (2012). Fingolimod: un nuevo enfoque en el tratamiento de la esclerosis múltiple. *Neurología Argentina*, 4(3), 144–151.
- Fernández-Muñoz, J.J., Cigarán-Méndez, M., Navarro-Pardo, E., et al. (2018). Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. *BMJ Open* 8:e016297.
- Fox, R.J., Kita, M., Cohan, S.L. et al. (2014). BG-12 (dimethyl fumarate): a review of mechanism of action, efficacy, and safety. *Current Medical Research and Opinion*, 30:2, 251-262.
- García-Merino, J.A., Sánchez, A.J. (2012). Mecanismos básicos de acción del fingolimod en relación con la esclerosis múltiple. *Revista de Neurología* 55(1): 31-37.
- García-Merino, A., Ara, J.R. Fernández, O. et al. (2017). Consenso para el tratamiento de la esclerosis múltiple. 2016. Sociedad Española de Neurología. *Neurología*, 32(2), 113-119.
- Giovannoni, G., Sorensen, P.S., Cook, S., et al. (2018) Safety and efficacy of cladribine tablets in patients with relapsing–remitting multiple sclerosis: Results from the randomized extension trial of the CLARITY study. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(12), 1594-1604.
- Goodwin, S.J., Carpenter, A.F. (2016). Successful treatment of paroxysmal ataxia and dysarthria. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 10, 79–81.
- Gold, R., Kappos, L., Arnold, D.L., et al. (2012). Placebo-controlled phase 3 study of oral BG-12 for relapsing multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 367,1098-1107.
- Hauser, S.L., Bar-Or, A., Comi, G., et al. (2017). Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in relapsing multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 376:221-234.
- Heine, M., van de Port, I., Rietberg, M., et al. (2015). Tratamiento con ejercicios para la fatiga en la esclerosis múltiple. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 9, CD009956.
- Hobart, J., Ziemssen, T., Feys, P., et al. (2017). Prolonged-release fampridine induces sustained clinically meaningful improvements in walking ability in people with multiple sclerosis: results from the ENHANCE trial (P6.364). *Neurology*, 88 (16 Supplement), P6.364.

- Hohlfeld, R., Meinl, E. (2017). Ocrelizumab in multiple sclerosis: markers and mechanism. *The Lancet Neurology*, 16(4), 259-261.
- Kappos, L., Gold, R., Miller, D.H., et al. (2012). Effect of BG-12 on contrast-enhanced lesions in patients with relapsing–remitting multiple sclerosis: subgroup analyses from the phase 2b study. *Multiple Sclerosis Journal* 18(3), 314–321.
- Kieseier, B.C. (2011). The mechanism of action of Interferon- β in relapsing multiple sclerosis. *CNS Drugs*, 25(6), 491-502.
- Koch, M.W., Glazenborg, A., Uyttenboogaart, M., et al. (2011). Tratamiento farmacológico de la depresión en la esclerosis múltiple. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, 2, CD007295.
- Kremer, D., Akkermann, R., Küry, P., & Dutta, R. (2018). Current advancements in promoting remyelination in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 1352458518800827.
- Lambe, T., Duarte, R., Mahon, J., et al. (2018). Cladribine tablets for the first line treatment of relapsing remitting multiple sclerosis: an evidence review group perspective of a NICE single technology appraisal. *Pharmacoeconomics*, 1-13.
- Leist, T. P., Vermersch, P. (2007). The potential role for cladribine in the treatment of multiple sclerosis: clinical experience and development of an oral tablet formulation. *Current Medical Research and Opinion* 23(11), 2667–2676.
- Leist, T.P., Weissert, R. (2011). Cladribine: mode of action and implications for treatment of multiple sclerosis. *Clinical Neuropharmacology*, 34, (1) 28-35.
- Marrie, R.A., Reingold, S., Cohen, J., et al. (2015). The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(3), 305-317.
- Meldrum, S. (2015). Considering the emotional and cognitive impact of multiple sclerosis. *Clinical Psychology Forum Awards Special Issue*, 26-29.
- Montalban, X., Hauser, S.L., Kappos L. et al. (2017). Ocrelizumab versus placebo in primary progressive multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 376, 209-220.
- N05B. Ansiolíticos (2015). *Base de datos de medicamentos del Consejo General de Farmacéuticos* (BotPlus 2018). (Acceso diciembre de 2018).
- N06A. Antidepresivos (2017). *Base de datos de medicamentos del Consejo General de Farmacéuticos* (BotPlus 2018). (Acceso diciembre de 2018).
- Nathoo, N., Mackie, A. (2017). Treating depression in multiple sclerosis with antidepressants: A brief review of clinical trials and exploration of clinical symptoms to guide treatment decisions. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 18, 177-180.
- Nielsen, S., Germanos, R., Weier, M., et al. (2018). The use of cannabis and cannabinoids in treating symptoms of multiple sclerosis: a systematic review of reviews. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 18(2), 8.
- O'Connor, P., Wolinsky, J.S., Confavreux, C., et al. (2011). Randomized trial of oral

- teriflunomide for relapsing multiple sclerosis. *The New England Journal of Medicine*, 365(14), 1293-1303.
- O'Connor, A.B., Schwid, S.R., Herrmann, D.N., et al. (2008). Pain associated with multiple sclerosis: systematic review and proposed classification. *Pain®*, 137, 96–111.
- Otero-Romero, S., Sastre-Garriga, J., Comi, G., et al. (2016). Pharmacological management of spasticity in multiple sclerosis: systematic review and consensus paper. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(11), 1386-1396.
- Paisley, S., Beard, S., Hunn, A., Wight, J. (2002). Clinical effectiveness of oral treatments for spasticity in multiple sclerosis: a systematic review. *Multiple Sclerosis Journal*, 8(4), 319-329.
- Prieto, J.M. (2014). Tratamiento sintomático y del brote de esclerosis múltiple. *Medicina Clínica*, 143, 39-43.
- Rae-Grant, A., Day, G. S., Marrie, R.A., et al. (2018). Comprehensive systematic review summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis. Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(17), 789-800.
- Rice, G.P.A., Hartung, H.-P., Calabresi, P.A. (2005). Anti- α 4 integrin therapy for multiple sclerosis. Mechanisms and rationale. *Neurology*, 64(8), 1336–1342.
- Río, J. (2010). Tratamiento de la esclerosis múltiple. En: Villoslada P (ed.) *Esclerosis Múltiple*. Barcelona, España: Marge Médica Books, 317-328.
- Ruck, T., Bittner, S., Wiendl, H., Meuth, S.G. (2015). Alemtuzumab in Multiple Sclerosis: Mechanism of Action and Beyond. *International Journal of Molecular Sciences*, 16(7), 16414-16439.
- Solaro, C., Trabucco, E., Messmer-Uccelli, M. (2013). Pain and multiple sclerosis: pathophysiology and treatment. *Current Neurological Neuroscience Reports*, 13, 320.
- Sorensen, P.S., Blinkenberg, M. (2016). The potential role for ocrelizumab in the treatment of multiple sclerosis: current evidence and future prospects. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 9(1), 44–52.
- Wendebourg, M.J., Heesen, C., Finlayson, M., et al. (2017). Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. *PLoS ONE* 12(3): e0173025.

Capítulo 3

Psicología

V.M. TORRADO, S. TUBÍO, L. VINAGRE, F. PATIÑO, M.J. GÓMEZ

Resumen

La esclerosis múltiple (EM) es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes entre personas adultas jóvenes. Con una evolución impredecible y un curso crónico, implica una percepción de vulnerabilidad e incertidumbre respecto a una potencial discapacidad futura. En este texto se revisa la literatura científica respecto a algunos tópicos que relacionan aspectos psicológicos relevantes en la EM. En primer lugar, se analiza la potencial influencia del estrés en el debut o el curso evolutivo de la enfermedad. Existe evidencia de una relación consistente, pero modesta, entre estrés y EM. Probablemente existan factores moduladores o moderadores entre ambas variables. Se ofrecen también datos de incidencia y forma de presentación de algunos síntomas relevantes asociados a la calidad de vida en personas con EM: la fatiga, las alteraciones o trastornos emocionales – como ansiedad y depresión– y los déficits cognitivos. Las técnicas de intervención psicológica, especialmente las basadas en la TCC (terapia cognitivo-conductual), y la rehabilitación neuropsicológica han demostrado resultados favorables en el abordaje de estos problemas. Por último, se aborda el impacto del diagnóstico en la familia y en las relaciones familiares. Se concluye que la intervención psicológica debe formar parte de la atención integral en la EM dentro de un enfoque multidisciplinar.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, terapia psicológica, enfoque multidisciplinar

Abstract

Multiple sclerosis (MS) is one of the most frequent neurological diseases among young adults. With an unpredictable evolution and a chronic course, it implies a perception of vulnerability and uncertainty regarding a potential future disability. In this text we review the scientific literature regarding some topics that relate relevant psychological aspects in MS. First, the potential influence of stress on debut or course of the disease is analyzed. There is evidence of a consistent, but modest, relationship between stress and MS. There are probably modulating or moderating factors between both variables. On the other hand, some data on the incidence and presentation of several relevant symptoms associated with the quality of life of people with MS are offered: fatigue, emotional disturbances or disorders –such as anxiety and depression– and cognitive deficits. Psychological intervention techniques, especially those based on CBT (cognitive-behavioral therapy), and neuropsychological rehabilitation have shown favorable results in addressing these problems. Finally, the impact of MS diagnosis on family and family relationships is addressed. It is concluded that psychological intervention should be part of comprehensive care in MS within a multidisciplinary approach.

Keywords: Multiple sclerosis, psychological therapy, multidisciplinary approach.

3.1. Introducción

La EM es una enfermedad del sistema nervioso central cuyos síntomas son variados y cambiantes, de curso incierto, que debuta afectando a personas adultas jóvenes y para la que no existe en la actualidad un tratamiento curativo. La incertidumbre asociada a la evolución y la percepción de vulnerabilidad se hacen muy evidentes en las personas afectadas y sus familias.

En la actualidad, y especialmente en las enfermedades crónicas, se hace imprescindible evaluar el impacto de las intervenciones clínicas en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) (Kuspinar, Rodríguez, & Mayo, 2012). La depresión clínica, los déficits cognitivos y la fatiga son síntomas muy prevalentes en la EM y su impacto en la calidad de vida no resulta desdeñable. Sin embargo, frecuentemente permanecen ocultos o ignorados entre otros síntomas más evidentes (Pagnini, Bosma, Phillips, & Lager, 2014).

En la presente revisión, se analizan algunos tópicos que relacionan aspectos psicológicos relevantes con la EM, incluyendo la influencia del estrés en el curso de la enfermedad, los resultados potenciales de la intervención psicológica en algunas áreas clínicas, así como el papel de la familia.

3.2. Estrés

Aunque la etiología no se conoce completamente, la EM es una enfermedad compleja que probablemente implique múltiples genes y factores ambientales relacionados entre sí. Los factores ambientales más ampliamente estudiados como posibles desencadenantes o precipitantes han sido la deficiencia de vitamina D, determinadas infecciones como el virus Epstein-Barr y el estrés (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

En general, los datos disponibles indican que los factores de riesgo para la EM interactúan de manera intrincada y algunas veces inesperada, cuyo impacto clínico sería dependiente del contexto (Segal, Cohen, & Antel, 2018). Específicamente, la relación entre el estrés vital y la recaída en la EM remitente-recurrente es compleja, posiblemente recíproca o bidireccional (Brown *et al.*, 2006a). Los resultados de la investigación no han estado exentos de controversia (Brown, Tennant, Dunn, & Pollard, 2005), afirmándose que el efecto del estrés en la aparición de la enfermedad sigue sin estar claro (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

Estos resultados dispares pueden ser explicados por la heterogeneidad en los diseños de investigación y también debido a que el estrés afecte indirectamente a otras variables.

Para empezar, no existe una forma única de conceptualizar el estrés ni de evaluarlo. Los científicos y la gente común usan la palabra estrés para describir varias condiciones, desde la existencia objetiva de una situación que implique pérdida o amenaza ambiental –por ejemplo, pérdida de seres queridos o ser víctima de una catástrofe– hasta determinadas respuestas psicológicas que cursan con ansiedad u otros síntomas. La definición más habitual afirma que el estrés es un estado donde el equilibrio se ve amenazado o se percibe de este modo. Siguiendo a Artemiadis, Anagnostouli & Alexopoulos (2011), una respuesta adaptativa inapropiada del sistema de estrés puede llevar a un estado de distrés –o sobrecarga– que sería el precursor de la patología o enfermedad. Los productos finales o las respuestas de estrés fisiológico tales como cortisol, catecolaminas, interleucina 6, tasa cardíaca y presión sanguínea sirven como biomarcadores en la investigación básica del estrés –enfoque biológico–. Sin embargo, lo más común en la investigación del estrés es que las medidas de estrés se basan en listas de auto-informe, entrevistas o diarios que se focalizan en la incidencia de los estresores –enfoque ambiental–, o en el estrés percibido y la respuesta emocional al mismo con ansiedad, depresión, etc –enfoque psicológico–. Respuestas biológicas, emociones y estrés percibido son algunos de los posibles mediadores en la relación estrés-enfermedad.

De este modo, una misma situación estresante no afectaría necesariamente a todas las personas de la misma manera; de hecho, lo característico precisamente sería la interacción entre el individuo y el entorno. Dicha interacción o transacción implica el concurso de diferentes variables, potenciales moderadores en el proceso de ajuste asociado a la evaluación de la amenaza y su afrontamiento (Lazarus, 2000). Algunos factores propues-

tos como moderadores y/o mediadores entre EM y el estrés son algunas propiedades del estresor, factores ambientales y las características biológicas, sociales y psicológicas de la persona. De hecho, existen datos que apoyan que la valoración subjetiva del estrés tiene un valor predictivo mayor o es más consistente para predecir una recaída (Briones-Buixassa *et al.*, 2015).

Con todo, en una revisión sistemática y meta-análisis cuantitativo que sintetiza los hallazgos de 14 estudios publicados sobre el tema, se concluye que existe una asociación relativamente modesta, pero consistente, entre eventos estresantes de vida y la exacerbación posterior en la esclerosis múltiple. Sin embargo, la revisión señala que estos datos no permiten la vinculación de estresores específicos a las exacerbaciones y se advierte en contra de la incorrecta inferencia de responsabilizar a los pacientes de la exacerbación de su enfermedad (Mohr, Hart, Julian, Cox, & Pelletier, 2004).

En otro estudio de revisión sistemática, se analizan 17 estudios longitudinales observacionales –publicados a lo largo de 30 años– para sintetizar la evidencia disponible respecto la relación entre estrés psicológico y debut/recaída en la esclerosis múltiple. Encontraron una marcada heterogeneidad en las medidas de estrés –aunque principalmente emplearon una aproximación ambiental del estrés–, sólo 2 estudios que empleasen medidas radiológicas y una variedad de limitaciones metodológicas. La práctica totalidad de los estudios encontraron pruebas a favor de la relación entre estrés y esclerosis múltiple, pero las conclusiones distan mucho de poder ser firmes debido a la heterogeneidad de las medidas utilizadas para evaluar el estrés. Finalizan recomendando evaluar el efecto del estrés vital temprano y de técnicas de gestión del estrés en el curso clínico de la enfermedad (Artemiadis, Anagnostouli, & Alexopoulos, 2011).

Desde luego, aunque la investigación anterior no permite extraer inferencias causales, una serie de estudios diferentes han descrito alteraciones en los principales sistemas de respuesta al estrés, como el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal y el sistema nervioso autónomo en personas con EM (Heesen *et al.*, 2007). Puede haber mecanismos inmunológicos –es decir, procesos de psiconeuroinmología– y mecanismos no inmunitarios que son responsables del aumento de la actividad de la enfermedad y / o la expresión de síntomas tras períodos de estrés (Benito-León, 2011). Esto mismo resulta aplicable para otras enfermedades autoinmunes en las que el estrés se postula como factor etiopatogénico (Porcelli *et al.*, 2016).

Estos factores de riesgo psicosocial para la EM podrían tener importantes implicaciones clínicas, aunque en ocasiones las recomendaciones puedan resultar contradictorias. Por ejemplo, algunas investigaciones sugieren que las personas con esclerosis múltiple deberían evitar situaciones que generen múltiples estresores o que proporcionen pocas posibilidades para conseguir apoyo social, ya que sería el número de eventos estresantes agudos y no la gravedad ni la cronicidad lo que predice la recaída (Brown *et al.*, 2006b). Sin embargo, en otros estudios se considera que no hay datos que sugieran que

los pacientes con esclerosis múltiple deban abstenerse de actividades de tiempo limitado o asociadas con estrés psicológico –exámenes, competición, presentaciones orales–, particularmente si estas actividades les resultan importantes y significativas (Heesen *et al.*, 2007).

Hay ya un rango de intervenciones diana dirigidas a reducir la susceptibilidad y/o moderar los niveles de estrés. Las intervenciones psicológicas deben centrarse en la gestión del estrés, los recursos para adaptarse a la EM y hacia factores potencialmente modificables como ansiedad o apoyo social disponible. Por lo tanto, sería recomendable una intervención multidisciplinaria en el abordaje del paciente de la EM, añadiendo de manera temprana una intervención psicológica al resto de tratamientos clínicos y farmacológicos ya que conjuntamente mejorarán el ajuste a la enfermedad, la funcionalidad y la calidad de vida. Si con ello también se modifica el curso futuro de la enfermedad es algo que la investigación deberá determinar (Brown, Tennant, Dunn, & Pollard, 2005).

3.3. Calidad de vida

El concepto de *calidad de vida relacionada con la salud* (CVRS), o salud percibida, hace referencia al impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen sobre la percepción de una persona sobre su bienestar (Schwartzmann, 2003). Sitúa el foco sobre la persona, permitiendo identificar e intervenir sobre aquellos aspectos relacionados con la enfermedad, sus síntomas o su tratamiento que suponen un mayor impacto sobre la vida y la actividad diaria de la persona afectada. Se favorece, de este modo, un mayor bienestar general y se contribuye a preservar la salud.

Durante los últimos años, se ha prestado una gran atención al impacto que las enfermedades crónicas suponen sobre la CVRS, fundamentalmente en aquellos casos de severa afectación donde el nivel de deterioro, discapacidad o dependencia es más elevado.

El diagnóstico de EM supone, ya desde el primer momento, una elevada percepción de vulnerabilidad, importantes cambios con respecto a la percepción de sí mismo, incertidumbre respecto al futuro y cambios en las relaciones familiares o sociales. (Mateu, 2018). Ello tiende a producir un importante impacto sobre la CVRS y la salud psicológica que va en incremento si la enfermedad avanza y la discapacidad crece, sumándose problemas en el desempeño de tareas diarias, obligación de usar apoyos para caminar o incluso de recurrir a una silla de ruedas. Así, el impacto que la EM presenta sobre la calidad de vida relacionada con la salud ha demostrado superar al producido por otras enfermedades crónicas y relacionarse con una menor vitalidad, un empeoramiento notable en el estado de salud general, la función física y las relaciones sociales (Olascoaga, 2010).

Guijarro, Moreno, Bermejo & Benito (2010) destacan que la mayor preocupación de

las personas afectadas en relación a la EM no parece recaer sobre la discapacidad física –como a priori cabría esperar–, sino sobre otros síntomas menos visibles como la fatiga, la ansiedad o la depresión, las dificultades cognitivas o los problemas sexuales. Asimismo, resaltan la evidencia a favor de un mayor impacto sobre la calidad de vida en aquellas formas progresivas de la enfermedad.

3.3.1. Fatiga

Mazón (2017) define la fatiga como la falta subjetiva de energía física y/o mental percibida por la persona con EM o la encargada de su cuidado que interfiere en el desarrollo de sus actividades cotidianas. A pesar de ser un síntoma común también en otras enfermedades neurológicas –tales como la enfermedad de Parkinson, miastenia, lesión cerebral traumática o accidente cerebro vascular–, en la EM este síntoma adquiere unas características clínicas específicas –como la sensibilidad al calor o la humedad, el agravamiento a medida que avanza el día o su severidad– que la diferencian de la fatiga asociada con otras enfermedades sistémicas o de la experimentada por personas sanas derivada de sus funciones cotidianas (Mazón, 2017).

La fatiga es uno de los síntomas más frecuentes y comunes en la EM, ya que entre el 75 y el 95 % de los casos indican padecerla (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000). Es, además, uno de los síntomas con mayor impacto sobre la discapacidad y la calidad de vida percibida: el 55 % de las personas con EM indican éste como el síntoma que causa mayor discapacidad y el 40 % lo describen como su peor síntoma (Mazón, 2017). Se refleja así la interferencia que supone, no sólo sobre las actividad y el funcionamiento motor, sino también respecto al funcionamiento cognitivo, alterando actividades cotidianas, roles sociales, la calidad y el estilo de vida de quienes la padecen.

Su elevada frecuencia y el importante impacto que supone sobre la vida y la actividad diaria, ha convertido la fatiga en uno de los síntomas nucleares en el tratamiento y estudio de la EM. En los últimos años se han venido desarrollando instrumentos –cuestionarios o escalas estructuradas– que nos permiten conocer y medir el nivel de fatiga percibido por la persona enferma y facilitar, de este modo, el diseño de intervenciones para el adecuado manejo de la misma (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000).

En lo que respecta a la intervención sobre la fatiga, ésta ha de contar con un enfoque multidisciplinar, que tenga en cuenta tanto el abordaje farmacológico como el no farmacológico, incluyendo en este último grupo la intervención psicológica (De Castro, Abad, Bárcena, Rotger, & Iriarte, 2000).

3.3.1.1. El abordaje psicológico de la fatiga

Desde el punto de vista psicológico, existen múltiples tipos de intervención que han demostrado ser efectivas en el tratamiento de la fatiga, consiguiendo un descenso notable de la misma.

A este respecto, la terapia cognitivo-conductual (TCC), cuyo objetivo consiste en modificar comportamientos y cogniciones que tienden a perpetuar el nivel de fatiga y la afectación que ésta supone sobre la actividad y la calidad de vida, se ha establecido como una de las herramientas más eficaces para el adecuado manejo de este síntoma (Phyo *et al.*, 2018).

Otras aproximaciones también han mostrado resultados satisfactorios en el abordaje psicológico de la fatiga como el entrenamiento en relajación muscular progresiva y la intervención mediante *mindfulness* (Phyo *et al.*, 2018). Esta última, ha comenzado a adquirir protagonismo en los últimos años en la intervención psicológica, mostrando resultados positivos en el tratamiento de la fatiga (Muñoz, 2017).

Otras opciones no farmacológicas son consideradas de interés, tales como los programas de conservación de la energía y manejo de la fatiga (Tur, 2016). El objetivo fundamental, en estos casos, es facilitar una mejor gestión de la energía aplicando estrategias de ahorro y simplificación de las tareas, valiéndose de equipamientos ergonómicos y diferentes métodos de enseñanza –información, discusiones, establecimiento de objetivos a corto y largo plazo, actividades prácticas–.

Teniendo en cuenta esto y, de cara a una intervención eficaz y efectiva en el tratamiento de la fatiga, destacamos la importancia de solicitar ayuda profesional que facilite a la persona afectada una adecuada gestión de este síntoma y ayude a minimizar el impacto que la enfermedad supone sobre su vida, actividades y relaciones.

3.3.2. Síntomas emocionales

El diagnóstico de EM es una experiencia altamente significativa en la vida de una persona, a menudo con profundas consecuencias sociales y psicológicas. La llamada «enfermedad de las mil caras» puede variar mucho de una persona a otra en su presentación y progresión. También las posibles respuestas emocionales asociadas van a ser diferentes en su forma, intensidad y duración. De ahí la importancia de considerar la *individualidad* en este proceso (Pagnini, Bosma, Phillips, & Lager, 2014).

M^o José, 41 años: «*Me sentí rota*». Alberto, 38 años: «*Me quedé tranquilo de saber lo que tenía*». Marcos, 31 años: «*Rabia. Sentí envidia de los que están sanos*». José Manuel, 44 años: «*Alegría. Pensaba que tenía un tumor cerebral*». Susana, 48 años: «*Estaba muerta de miedo y me encerré en mi burbuja*».

Estas son algunas respuestas de cómo recuerdan el momento de la comunicación del

diagnóstico personas afectadas de EM con una evolución de la enfermedad de entre 7 y 20 años, mostrando que las experiencias pueden ser muy diferentes. En ese momento clave, la respuesta emocional y fisiológica puede incluir miedo, rabia, llanto, alivio –al finalizar su espera– e incluso un estado de indiferencia o ausencia de respuesta.

Cuando en el momento del diagnóstico no existe sintomatología perceptible, en algunas ocasiones la reacción es seguir viviendo como hasta ese momento se ha hecho. Esto puede retrasar el proceso de adaptación y, a veces, el inicio del tratamiento médico y los autocuidados. Con la aparición de nuevos síntomas, los llamados «brotos», las respuestas emocionales se manifiestan de nuevo debido al impacto de la «cronicidad» que es entendido como pérdida de la capacidad previa de sentirse sano. Pero, sobre todo, se unen sentimientos de tristeza e impotencia. El concepto «progresión» se une a sentimientos de miedo y preocupación ante el futuro (Salinas, Rogero, & Labajos, 2013).

Se denomina proceso de duelo a la fase de adaptación emocional que se vive tras una pérdida, en este caso referida a la merma de nuestro estado de salud. Elisabeth Kubler-Ross propuso cinco conocidas etapas o fases en este proceso que enunciaremos como continuación (Kubler-Ross, 1969), entendiendo que no todas aparecen necesariamente en todos los individuos, ni en el mismo orden, ni con la misma intensidad o duración.

- Negación: *«Esto no me está sucediendo a mí»*. Es la que aparece con más frecuencia como primera etapa, cumple una función amortiguadora y se considera como un afrontamiento provisional ante la situación, permitiendo un mayor tiempo para procesar la información.
- Ira: *«¿Por qué a mí?»*. Las reacciones emocionales son de rabia, enojo, hostilidad y agresividad por haber perdido la salud. La ira se dirige hacia todo en general, hacia la familia, amigos, obstáculos que se encuentran y hacia sí mismo.
- Negociación: *«Si no tengo un brote hasta... prometo...»*. Es una etapa en la que intentamos de alguna forma posponer aquello que tememos. Está relacionada con la posibilidad de alcanzar metas de futuro generando motivación y fuerza hacia la adversidad, promoviendo una orientación positiva.
- Depresión: *«No soy como era antes... no merece la pena»*. Destaca la tristeza, los pensamientos negativos, aislamiento social y claudicación ante la enfermedad, produciendo un estado de desesperación.
- Aceptación: Supone una actitud responsable y activa ante la enfermedad, entendemos que nuestra vida no va a ser igual, tendremos que hacer cambios y nuestra actitud ante ella permitirá mejorar la calidad de vida propia y la de la gente que nos acompaña (Miaja & Moral, 2013).

Teniendo en cuenta el propio curso de la EM, la superación y adaptación a la misma se ha de considerar como un proceso en curso a lo largo de toda la enfermedad (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). A menudo, las emociones viajan como en una montaña rusa. Aceptarlas cuando se manifiestan va a ser el camino para mejorar nuestra calidad de vida. Como hemos señalado previamente, varios estudios de calidad de vida han demostrado que las personas afectadas subrayan los síntomas emocionales, más que los físicos, en la carga que supone la enfermedad (Lorecife *et al.*, 2013).

3.3.2.1. Intervención psicológica de las alteraciones emocionales

El modelo de atención biomédico basado en la discapacidad física ha sido el predominante en las enfermedades crónicas como la EM. Aun valorando la importancia de este factor, la intervención en salud tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familiares. Por lo tanto, es necesario un enfoque integral que incluya en el proceso la rehabilitación física, la intervención psicológica y el cumplimiento de los derechos sociales existentes. De esta forma, las personas diagnosticadas de EM y sus familiares se mostrarán activas e implicadas en mejorar su bienestar, sintiendo que son escuchadas y acompañadas en todo el proceso.

La EM es una enfermedad desconocida para la mayor parte de las personas y familiares. La cantidad y calidad de la información que se adquirirá sobre ella —búsqueda en internet, comunicación con el equipo médico, etc.— podrían jugar un papel fundamental en el mantenimiento de la calidad de vida. Establecer una buena comunicación con información clara que logre resolver las primeras dudas es esencial porque genera lazos de confianza con profesionales de la salud. Lorecife *et al.* (2013) afirman que la búsqueda y adquisición de información sobre la EM es útil para el ajuste psicológico, ya que mejora la percepción de la enfermedad y su afrontamiento. Hoy en día poseemos una gran disponibilidad de fuentes de información sobre la EM, siendo la búsqueda a través de internet algo habitual. Es aconsejable que esta búsqueda se realice en sitios web de confianza o a través de organizaciones fiables como las asociaciones de pacientes que disponen de información relevante, actual y adaptada a las necesidades de las personas afectadas y familiares.

Una vez se produce el diagnóstico de la EM, las estrategias de afrontamiento favorecerán o dificultarán la adaptación a la enfermedad. En el momento del diagnóstico, tanto las personas afectadas como las encargadas de su cuidado —70 % y 85 % respectivamente— refieren la necesidad de apoyo psicológico (Lorecife *et al.*, 2013).

La EM puede suponer una carga emocional significativa, con consecuencias psicosociales potencialmente graves. Las personas con EM tienen que lidiar con pérdida de funcionalidad, una serie de síntomas debilitantes y cambiantes, así como perspectivas inciertas de su evolución (Carletto *et al.*, 2016). La depresión y la ansiedad presentan

una importante prevalencia en las personas afectadas. La depresión a lo largo de la vida en personas con EM es de alrededor del 50 %, frente al 10-15 % de la población general, mientras que la prevalencia de trastornos de ansiedad es del 25 % (Muñoz *et al.*, 2016). La relación de las alteraciones emocionales con la EM es multifactorial, compleja y continua, siendo incierto el grado en que son consecuencias directas del proceso de la enfermedad o reacciones psicológicas hacia la misma (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). La presencia de depresión puede afectar a la evolución de la EM, disminuyendo la adherencia al tratamiento y/o agravando la dis-regulación del sistema inmune asociada a la enfermedad (Muñoz *et al.*, 2016). Como hemos visto, el estrés y la ansiedad pudieran estar relacionados también con mayor frecuencia de brotes y de lesiones desmielinizantes. Se ha señalado también que la depresión esta sub-diagnosticada e infra-tratada en personas afectadas con EM (Carletto *et al.*, 2016).

La intervención profesional debe estar dirigida a ofrecer apoyo psicológico a la persona y su familia, a facilitar el proceso de adaptación a la enfermedad y reducir los aspectos psicopatológicos en los diferentes estadios. Es esencial establecer intervenciones breves y eficientes para reducir los síntomas de la depresión y la carga psicológica, mejorando la calidad de vida (Carletto *et al.*, 2016). Las actuaciones se encaminarán hacia las necesidades de cada momento y podrán ser individuales, de pareja, familiares o grupales. Esto permitirá que las personas puedan desarrollar sus capacidades para sobrellevar las emociones y los pensamientos negativos, aceptar su diagnóstico y fomentar la adaptación (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). Los grupos de ayuda de personas afectadas y familiares dirigidos por profesionales brindan, en las enfermedades crónicas, un lugar donde expresar sentimientos, intercambiar información y abordar temas relacionados con la enfermedad.

Entre las terapias psicológicas existen distintas perspectivas teóricas y prácticas que tratan los problemas de manera diferente. La TCC son las intervenciones psicoterapéuticas que disponen de mayor investigación empírica y han demostrado eficacia en la mayoría de los trastornos mentales (Muñoz *et al.*, 2016). No existe una gran cantidad de estudios sobre la influencia de la intervención psicológica en la EM y el número de sujetos incluidos en las muestras no es grande (Thomas, Thomas, Hillier, Galvin, & Baker, 2006). Aun así, se dispone de una evidencia razonable para afirmar que muchos síntomas de las personas con EM, como el ánimo, la fatiga, el dolor, la vitalidad física o la calidad del sueño mejoran de manera significativa después de la intervención (Pagnini, Bosma, Phillips, & Lager, 2014).

3.3.3. Síntomas neuropsicológicos

Mientras las dificultades físicas en la EM han sido ampliamente investigadas, pocos estudios han examinado los déficits cognitivos asociados con la EM.

Existe un claro consenso en que el deterioro cognitivo es una de las consecuencias más frecuentes en la EM, observándose que un 40-65 % de las personas diagnosticadas presenta algún tipo de afectación neuropsicológica. Fischer (2001) señala que un 40 % mostraría alteraciones cognitivas aisladas, mientras que un 20 % presentaría dificultades en más de una de estas funciones.

Es importante profundizar en el campo de la Neuropsicología, dado que las posibles alteraciones cognitivas podrían tener un impacto significativo en las actividades de la vida diaria de las personas con EM, interfiriendo en su funcionamiento ocupacional y social. Todo ello puede llegar a empeorar la calidad de vida.

Es importante destacar que la discapacidad física y las alteraciones cognitivas no progresan del mismo modo. Así, estos déficits pueden aparecer al inicio, en presencia de una discapacidad física mínima o también en fases más avanzadas. Las características patológicas en la EM, es decir, tanto las múltiples lesiones cerebrales –que pueden ser amplias y con distribución heterogénea– como la patología axonal difusa, pueden explicar la heterogeneidad de la disfunción cognitiva presente en esta enfermedad (López-Alava, Aliri, Olascoaga, & Sistiaga, 2017).

3.3.3.1. Deterioro cognitivo

En general, no existe un único perfil de deterioro cognitivo asociado a la esclerosis múltiple. A este respecto, la mayoría de las investigaciones realizadas muestran consenso en que, mediante baterías neuropsicológicas sensibles, las áreas de deterioro más frecuente serían la velocidad de procesamiento de la información, la atención, la memoria y la función ejecutiva principalmente (Sistiaga *et al.*, 2014).

Velocidad de procesamiento Aproximadamente, la mitad de las personas con EM muestran enlentecimiento generalizado en la velocidad de procesamiento de la información (Oreja-Guevara & Lubrini, 2009). Dicho enlentecimiento es el mecanismo que está en la base de los déficits cognitivos en esta enfermedad. Así, existen evidencias que confirman que cuanto mayor es el enlentecimiento en la velocidad de procesamiento, menor sería el rendimiento del resto de procesos cognitivos.

El deterioro en esta función cognitiva puede ser evidente desde la fase más temprana y se asocia con la severidad de los síntomas y con el proceso de desmielinización.

Atención Si bien en algunos casos permanece intacta, en otros se encuentra significativamente alterada. Los procesos más afectados serían la atención sostenida –capacidad para mantener la atención–, selectiva –capacidad para fijarse en la información relevante e inhibir la irrelevante– y dividida –capacidad para atender a varios estímulos de forma simultánea– (Lincoln *et al.*, 2015).

Memoria En fases iniciales se puede observar la presencia de alteraciones de memoria y aprendizaje en personas con EM (Lincoln *et al.*, 2015), siendo una de sus principales quejas. Destacaría la afectación de la memoria episódica –recuerdos relacionados con hechos particulares y concretos de la vida de una persona– y semántica –el conocimiento que tenemos del mundo y que no es autobiográfico–. Es importante tener en cuenta que no se ha hallado una relación significativa entre el grado de afectación de la memoria y la discapacidad física, ni con la gravedad de los síntomas depresivos.

Funciones ejecutivas Pocos estudios valoran de forma específica las funciones ejecutivas en EM, por lo que es difícil extraer conclusiones firmes acerca de en qué grado estarían afectadas. Dichos estudios muestran un alto grado de variabilidad, como consecuencia de la heterogeneidad de la enfermedad (Drew, Tippett, Starkey, & Isler, 2008).

Las funciones ejecutivas se consideran un conjunto de habilidades implicadas en la generación, supervisión, regulación, ejecución y reajuste de conductas adecuadas para alcanzar objetivos complejos, especialmente los novedosos para la persona y que precisan una solución creativa (Tirapu-Ustárroz & Muñoz-Céspedes, 2005).

Dentro de las funciones ejecutivas, los procesos que pueden estar afectados en la EM serían: memoria de trabajo –capacidad para realizar tareas que implican simultáneamente almacenamiento y manipulación de la información; por ejemplo, leer y entender lo que se lee–, razonamiento –facultad que nos permite resolver problemas de diversa índole de manera consciente estableciendo relaciones causales entre ellos– y fluidez verbal –organización de la información y la velocidad para transmitirla oralmente– (Drew, Tippett, Starkey, & Isler, 2008).

3.3.3.2. Evaluación y rehabilitación neuropsicológica

La evaluación de las alteraciones cognitivas en la EM resulta relevante por la potencial repercusión que pueden tener en la vida diaria de la persona y su autonomía, sus relaciones sociales y capacidad laboral (Amato, Ponziani, Siracusa, & Sorbi, 2001).

Siguiendo a Rao *et al.* (1991), los resultados de la exploración neuropsicológica permitirían realizar adaptaciones del puesto de trabajo y establecer programas de estimulación cognitiva que ayuden a generar estrategias compensatorias para mejorar las funciones alteradas.

Para la evaluación neuropsicológica se utilizan test sensibles y específicos, habiéndose desarrollado diferentes baterías para la detección de las alteraciones cognitivas en la EM (Arnett & Forn, 2007).

El objetivo de la rehabilitación neuropsicológica en la EM es reducir los déficits cognitivos presentes en el curso de dicha enfermedad, así como reducir los efectos adversos de dichos déficits. Con este tipo de intervención también se pretende mejorar la concien-

cia del déficit con el fin de que puedan afrontar mejor su vida cotidiana e incidir sobre otras áreas no directamente tratadas como depresión, ansiedad, cambios de personalidad, calidad de vida y fatiga.

Diferentes estudios abordan la eficacia de diversos tipos de intervención neuropsicológica en la EM, aunque los resultados obtenidos no permiten extraer conclusiones definitivas (Mitolo, Venneri, Wilkinson, & Sharrack, 2015). La evidencia preliminar indica que la rehabilitación neuropsicológica tiene efectos positivos en los síntomas cognitivos en la EM, si bien la calidad de la investigación disponible presenta ciertas deficiencias metodológicas (Rosti-Otajärvi & Hämäläinen, 2014). Con respecto a la rehabilitación específica de la memoria, por ejemplo, es necesario incorporar medidas de resultado más ecológicas que permitan verificar la generalización de los resultados obtenidos tras el entrenamiento a la vida cotidiana, así como modificar la percepción subjetiva de la persona sobre su propia memoria (das Nair, Martin, & Lincoln, 2016). Se han identificado determinados factores que favorecerían el éxito de la intervención, tales como un programa intensivo, una buena alianza terapéutica y el uso de estrategias compensatorias apropiadas, entre otros (Sullivan, Dehoux, & Edgely, 1990).

3.4. Familia

La mayoría de las investigaciones sobre impacto socio-familiar de la EM afirman que la enfermedad genera cambios en las relaciones interpersonales, tanto por parte de la persona afectada como por su círculo más cercano (Rivera-Navarro, Morales-González, Benito-León, & Mitchell, 2008). Aunque la enfermedad no tiene por qué afectar a la evolución natural de la familia, con toda probabilidad añadirá nuevas demandas y retos, incluyendo posiblemente algunas pérdidas –por ejemplo, disminución de los recursos económicos, decisiones sobre la maternidad/paternidad...–. También es importante destacar que la estigmatización en la red social conlleva, en no pocas ocasiones, la pérdida de amistades y relaciones.

Muchos estudios refieren que el impacto que va a provocar la EM en el entorno ya aparece en el primer momento del diagnóstico, o incluso antes, mientras la familia acompaña a la persona afectada en el proceso médico de confirmación de la enfermedad (Buhse, 2008). Además, algunas características asociadas a la EM como «crónica», «progresiva» o «impredecible» pueden contribuir a generar estrés añadido en las familias. De este modo, y en consonancia con lo descrito anteriormente para las personas afectadas, los familiares también pueden sufrir las diferentes etapas que componen el proceso de duelo (Hakim *et al.*, 2000).

En la mayoría de los casos es necesario hacer una redefinición de los roles que desempeña cada miembro de la familia. Si la discapacidad progresa, la mayor responsabilidad

del cuidado recaerá sobre uno de ellos, atribuyéndosele el papel de «cuidador/a principal» (Buhse, 2008). Dichos cuidados y la sobrecarga generada pueden llegar a distorsionar distintas áreas de la vida cotidiana, incrementar el riesgo de depresión y de aislamiento social. Debería alentarse a que los diferentes miembros de la familia reconociesen sus propias necesidades e intereses como algo importante (Uccelli, 2014).

Distintos estudios han intentado delimitar los posibles factores asociados a la carga del cuidado. Una de las fuentes de conflicto es que la persona con EM no asuma su enfermedad y sus síntomas. Así, en algunas situaciones, la persona afectada puede considerar al miembro de la familia más cercano como un «saco de boxeo», en el sentido de que éste será el receptor de las emociones y actitudes negativas de la persona con EM en su proceso de adaptación a la enfermedad (Salinas-Pérez, Rogero-Anaya, Vergara-Carrasco, & Oña-González, 2011).

Otra fuente de conflicto es la tendencia a sobreproteger a la persona con EM por parte de algún miembro de la familia o por parte de todo el grupo familiar. Además, la persona afectada suele moverse entre la ambigüedad de demandar más atención y, al mismo tiempo, exigir su independencia.

Por último, un tercer aspecto está relacionado con presencia de los llamados síntomas invisibles de la EM, que pueden confundir a la persona que ejerce los cuidados y ésta malinterpretar los comportamientos y reacciones de la persona enferma.

Siguiendo a Uccelli (2014), cada miembro de la familia se ve afectado por la EM y la afronta de manera personal e individual. Las familias deben ser tratadas como una unidad dinámica y es importante reconocer y respetar la contribución de cada persona en el funcionamiento familiar adecuado.

3.5. Conclusiones

La EM puede tener consecuencias psicológicas significativas, tanto en la persona enferma como en su familia. La investigación ofrece evidencia razonable de que las terapias psicológicas, especialmente la TCC, resultan beneficiosas para las personas que padecen EM de muchas formas diferentes. La intervención psicológica no sólo puede promover la adaptación a la enfermedad, mitigar síntomas depresivos o el estrés, sino también mejorar la función cognitiva alterada y aliviar síntomas físicos como la fatiga o el dolor.

La intervención psicológica debería ser un recurso accesible en el abordaje integral y multidisciplinar de las personas con EM.

3.6. Glosario

Baterías neuropsicológicas sensibles Son herramientas de evaluación neuropsicológica. Consisten en un conjunto de pruebas que se adaptan a los problemas y necesidades de la persona que será evaluada, y que permite detectar los diferentes cambios en las funciones cognitivas que se corresponden con zonas corticales diferenciadas en uno u otro hemisferio.

Calidad de vida relacionada con la salud Hace referencia al impacto de una enfermedad y su tratamiento en la percepción que la persona afectada tiene de su propio bienestar. Es equivalente a salud percibida.

Catecolaminas Término que comprende distintas sustancias con estructura química similar –sintetizadas a partir del aminoácido tirosina– que pueden funcionar como neurotransmisores –facilitando la comunicación entre células nerviosas al verterse al espacio entre ellas, denominado espacio intersináptico– o como hormonas –mensajeros químicos en el torrente sanguíneo–. Son importantes, por ejemplo, en la respuesta al estrés, entre otras funciones importantes. Algunos ejemplos de catecolaminas son la adrenalina, noradrenalina y la dopamina.

Cortisol Hormona producida en las glándulas suprarrenales –situadas encima de los riñones– que participa en el metabolismo y se libera como respuesta al estrés.

Déficits cognitivos Alteración de los procesos mentales que permiten llevar a cabo cualquier tarea, como son atención, orientación, memoria, lenguaje, funciones ejecutivas, gnosis, praxias, o las habilidades visoespaciales.

Dependencia Se entiende como un estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Discapacidad Es un término complejo y general que hace referencia a la existencia de deficiencias –problemas que afectan a una estructura o función corporal–, limitaciones de la actividad –en la ejecución de acciones o tareas– y restricciones de la participación en situaciones vitales. Es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en que vive.

Eje hipotálamo-hipofisario-adrenal: Parte del sistema neuroendocrino que controla las reacciones al estrés e influye otros procesos importantes, como el metabolismo o el sistema inmune. Está integrado por 3 estructuras: el hipotálamo –parte del cerebro–, la hipófisis –una glándula del cerebro– y las glándulas suprarrenales –situadas justo encima de los riñones–. Este eje representa una relación de fino equilibrio y complejas influencias entre el sistema nervioso y el sistema endocrino –hormonal–.

Enfermedad crónica En medicina se conoce con este término aquellas enfermedades de larga duración, y generalmente progresión lenta y ausencia de curación. El término no guarda relación con la gravedad de la patología.

Enfermedad degenerativa Hace referencia a la pérdida o empeoramiento progresivo de la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados por una enfermedad.

Enfermedad neurológica Son enfermedades del sistema nervioso central y periférico.

Enfermedades sistémicas Hace referencia a enfermedades que afectan a todo el cuerpo.

Enfoque multidisciplinar Hace referencia a un abordaje complejo, en el que se tienen en cuenta múltiples disciplinas como, por ejemplo, a la neurología, fisioterapia, psicología clínica y trabajo social.

Estrategias compensatorias Utilización de estrategias alternativas y ayudas externas cuando la función cognitiva alterada no puede ser restaurada en sí misma. Éstas permitirán llevar a cabo las actividades de la vida diaria y, de esta manera, evitar las dificultades que podrían surgir como consecuencia de los déficits cognitivos.

Interlucina 6 Sustancia perteneciente a un grupo de proteínas encargadas de regular el sistema inmunitario del organismo.

Metanálisis Conjunto de técnicas estadísticas mediante las cuales se combinan los resultados cuantitativos de diferentes estudios empíricos que versan sobre un mismo problema de salud o técnica de intervención.

Mindfulness: Concepto psicológico que determina un estado en el que se trata de prestar atención al momento presente, percibiendo los pensamientos, emociones y sensaciones del presente, sin mostrar juicios de valor, dejando que fluyan libremente y evitando rumiaciones internas.

Neuropsicología Es el área de la psicología que estudia la relación entre los procesos mentales y conductuales y el cerebro.

Psiconeuroinmunología Área de conocimiento interdisciplinar dedicada al estudio e investigación de la interacción entre procesos psicológicos, el sistema nervioso, el sistema inmune y el sistema endocrino.

Rehabilitación neuropsicológica Proceso terapéutico mediante el cual se trata a personas que han padecido algún tipo de lesión cerebral con el fin de conseguir el nivel de funcionamiento, independencia e integración social más alto posible.

Relajación muscular progresiva Técnica de relajación centrada en la reducción de la tensión muscular asociada al estrés o la ansiedad, basada en una serie de ejercicios de tensión-distensión.

Revisión sistemática Son investigaciones realizadas sobre otros estudios –llamados originales o primarios–. Siguen un método explícito para seleccionar, sintetizar e interpretar la información científica disponible e incrementar la validez de las conclusiones de estudios individuales.

Roles sociales Concepto sociológico que hace referencia a las pautas de conducta que la sociedad impone y espera de una persona en una situación determinada.

Terapia cognitivo-conductual Terapia psicológica que pretende la identificación y modificación de los pensamientos y comportamientos implicados en el problema sobre el cual se quiere intervenir. Usualmente es una terapia de tiempo limitado y exige colaboración activa por parte del paciente.

Referencias

- Amato, M. P., Ponziani, G., Siracusa, G., & Sorbi, S. (2001). [Cognitive dysfunction in early-onset multiple sclerosis: a reappraisal after 10 years](#). *Archives of Neurology*, *58*(10), 1602-1606.
- Arnett, P., & Forn, C. (2007). [Evaluación neuropsicológica en esclerosis múltiple](#). *Revista de Neurología*, *44*(3), 166-172.
- Artemiadis, A. K., Anagnostouli, M. C., & Alexopoulos, E. C. (2011). [Stress as a Risk Factor for Multiple Sclerosis](#). *Neuroepidemiology*, *36*, 109-120.
- Benito-León, J. (2011). [Stress and Multiple Sclerosis: What´s new?](#) *Neuroepidemiology*, *36*, 121-122.
- Briones-Buixassa, L., Milà, R., Aragonès, J. M., Bufill, E., Olaya, B., & Arrufat, F. X. (2015). [Stress and multiple sclerosis: A systematic review considering potential moderating and mediating factors and methods of assessing stress](#). *Health Psychology Open*, *2*, 1-16.

- Brown, R. F., Tennant, C. C., Dunn, S. M., & Pollard, J. D. (2005). A review of stress-relapse interactions in multiple sclerosis: important features and stress-mediating and -moderating variables. *Multiple Sclerosis Journal*, *11*, 477-484.
- Brown, R. F., Tennant, C. C., Sharrock, M., Hodgkinson, S., Dunn, S. M., & Pollard, J. D. (2006a). Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: part I. Important features. *Multiple Sclerosis Journal*, *12*, 453-464.
- Brown, R. F., Tennant, C. C., Sharrock, M., Hodgkinson, S., Dunn, S. M., & Pollard, J. D. (2006b). Relationship between stress and relapse in multiple sclerosis: part II. Direct and indirect relationships. *Multiple Sclerosis Journal*, *12*, 465-475.
- Buhse, M. (2008). Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, *40*(1), 25-31.
- Carletto, S., Borghi, M., Francone, D., Scavelli, F., Bertino, G., Cavallo, M., Malucchi, S., Bertolotto, A., Oliva, F., & Ostacoli, L. (2016). The efficacy of a mindfulness based interventions for depressive symptoms in patients with multiple sclerosis and their caregivers: study protocol for a randomized controlled clinical trial. *BMC Neurology*, *16*, 7.
- das Nair, R., Martin, K. J., & Lincoln, N. B. (2016). Memory rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Systematic Reviews*, *3*, CD008754.
- De Castro, P., Abad, A., Bárcena, E., Rotger, A., & Iriarte, J. (2000). Esclerosis múltiple y fatiga. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *23*(3), 441-450.
- Drew, M., Tippett, L. J., Starkey, N. J., & Isler, R. B. (2008). Executive dysfunction and cognitive impairment in a large community-based sample with multiple sclerosis from New Zealand: a descriptive study. *Archives of Clinical Neuropsychology*, *23*(1), 1-19.
- Fisher, J. S. (2001). Cognitive impairments in multiple sclerosis. En S. D. Cook, *Handbook of multiple sclerosis* (págs. 233-256). New York: Marcel Dekker.
- Guijarro, C., Moreno, S., Bermejo, F., & Benito, F. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. *Revista Española de Esclerosis Múltiple*, *2*(13), 17-23.
- Hakim, E.A., Bakheit, A.M., Bryant, T.N., Roberts, M.W., McIntosh-Michaellis, S.A., Spackman, A.J., Martin, J.P., & McLellan, D. L. (2000). The social impact of multiple sclerosis -a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, *22*(6), 288-293.
- Heesen, C., Mohr, D. C., Huitinga, I., Then Berg, F., Gaab, J., Otte, C., & Gold, S. M. (2007). Stress regulation in multiple sclerosis-current issues and concepts. *Multiple Sclerosis Journal*, *13*(2), 143-148.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: MacMillan Company.
- Kuspinar, A., Rodriguez, A. M., & Mayo, N. E. (2012). The effects of clinical interventions on health-related quality of life in multiple sclerosis:a meta-analysis. *Multiple*

- Sclerosis Journal*, 18(12), 1686-1704.
- Lazarus, R. S. (2000). [Toward better research on stress and coping](#). *The American psychologist*, 55(6), 665-673.
- Lincoln, N.B., das Nair, R., Bradshaw, L., Constantinescu, C.S., Drummond, A.E., Erven, A., Evans, A.L., Fitzsimmons, D., Montgomery, A.A., & Morgan, M. (2015). [Cognitive rehabilitation for attention and memory in people with multiple sclerosis: study protocol for a randomised controlled trial \(CRAMMS\)](#). *Trials*, 16, 556.
- López-Alava, S., Aliri, J., Olascoaga, J., & Sistiaga, A. (2017). [Factores psicosociales y rendimiento cognitivo en la esclerosis múltiple](#). *Revista de Neurología*, 65(5), 216-222.
- Lorecife, L., Mura, G., Coni, G., Fenu, G., Sardu, C., Frau, J., Coghe, G., Melis, M., Marrosu, M.G, & Cocco, E. (2013). [What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs?](#) *BMC Neurology*, 13, 177.
- Mateu, J. (2018). [Aspectos psicológicos y neuropsicológicos de la esclerosis múltiple](#). Tese doctoral. Universitat de València.
- Mazón, A. (2017). [Control del nivel de fatiga en pacientes con esclerosis múltiple: adaptación de un enfoque mixto \(Trabajo Final de Grado\)](#). Lleida: Universidad de Lleida.
- Miaja, M., & Moral, J. (2013). [El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kubler-Ross mediante las redes semánticas naturales](#). *Psicooncología*, 10(1), 109-130.
- Mitolo, M., Venneri, A., Wilkinson, I. D., & Sharrack, B. (2015). [Cognitive rehabilitation in multiple sclerosis: A systematic review](#). *Journal of the Neurological Sciences*, 354(1-2), 1-9.
- Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). [Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis](#). *British Medical Journal*, 328, 731-735.
- Muñoz, A. (2017). [Eficacia de una intervención basada en mindfulness sobre la calidad de vida, depresión, ansiedad, fatiga y cognición social en pacientes con esclerosis múltiple](#). Tese doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- Muñoz, A., Oreja-Guevara, C., Cebolla, S., Carrillo, L., Rodríguez, B., & Bayón, C. (2016). [Intervenciones psicoterapéuticas y psicosociales para el manejo del estrés en esclerosis múltiple: aportación de intervenciones basadas en mindfulness](#). *Neurología*, 31(2), 113-120.
- Olascoaga, J. (2010). [Calidad de vida y esclerosis múltiple](#). *Revista de Neurología*, 51(5), 279-288.
- Oreja-Guevara, C., & Lubrini, G. (2009). [Deterioro cognitivo en la esclerosis múltiple](#). *Revista española de esclerosis múltiple*, 1(12), 9-16.
- Pagnini, F., Bosma, C., Phillips, D., & Lager, E. (2014). [Symptom changes in multiple sclerosis following psychological interventions: a systematic review](#). *BMC Neurology*,

14, 222.

- Phyo, A.Z., Demaneuf, T., De Livera, A.M., Jelinek, G.A., Brown, C.R., Marck, C.H., Neate, S.L., Taylor, K.L., Mills, T., O'Kearney, E., Karahalios, A., & Weiland, T.J. (2018). [The efficacy of psychological interventions for managing fatigue in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis](#). *Frontiers in Neurology*, 9, 149.
- Porcelli, B., Pozza, A., Bizzaro, N., Fagiolini, A., Costantini, M. C., Terzuoli, L., & Ferreti, L. (2016). [Association between stressful life events and autoimmune diseases: A systematic review and meta-analysis of retrospective case-control studies](#). *Autoimmunity Reviews*, 15(4), 325-334.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Ellington, L., Naurertz, T., Bernardin, L., & Unverzagt, F. (1991). [Cognitive dysfunction in multiple sclerosis II: Impact on employment and social functioning](#). *Neurology*, 41(5), 692-696.
- Rivera-Navarro, J., Morales-González, J. M., Benito-León, J., & Mitchell, A. J. (2008). [Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA](#). *Revista de Neurología*, 47(6), 281-285.
- Rosti-Otajärvi, E. M., & Hämäläinen, P. I. (2014). [Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis](#). *Cochrane Database Systematic Reviews*, 2, CD009131.
- Salinas, V., Rogero, P., & Labajos, T. (2013). [Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica](#). *Revista Sociedad Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 37(1), 7-18.
- Salinas-Pérez, V., Rogero-Anaya, P., Vergara-Carrasco, M.L., & Oña-González, A.M. (2011). [La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple: un caso clínico](#). *Revista científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 0(33), 16-20.
- Schwartzmann, L. (2003). [Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales](#). *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Segal, B. M., Cohen, J. A., & Antel, J. (2018). [Americas Committe for Treatment and Research in Multiple Sclerosis Forum 2017: Enviromental factors, genetics, and epigenetics in MS susceptibility and clinical course](#). *Multiple Sclerosis Journal*, 24(1), 4-5.
- Sistiaga, A., Castillo-Triviño, T., Aliri, J., Gaztañaga, M., Acha, J., Arruti, M., Otaegui, D., & Olascoaga, J. (2014). [Rendimiento cognitivo y calidad de vida de la esclerosis múltiple en Guipúzcoa](#). *Revista de Neurología*, 58(8), 337-344.
- Sullivan, M. J., Dehoux, E., & Edgely, K. (1990). [A survey of multiple sclerosis: I, Perceived cognitive problems and compensatory strategy use](#). *Canadian Journal of Rehabilitation*, 2, 99-105.
- Thomas, P.W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). [Psychological](#)

interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD004431.

Tirapu-Ustárriz, J., & Muñoz-Céspedes, J.M. (2005). Memoria y funciones ejecutivas. *Revista de Neurología*, 41(8), 475-484.

Tur, C. (2016). Fatigue management in multiple sclerosis. *Current Treatment Options Neurology*, 18, 26.

Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(2), 177-185.

Capítulo 4

Logopedia

L. LODEIRO, C. FERNÁNDEZ, P. ALONSO

Resumen

La realización de este proyecto responde a la necesidad de dar información relevante para las familias y los pacientes con Esclerosis Múltiple así como a la población en general. Los logopedas, como profesionales que interactúan e intervienen con personas con Esclerosis Múltiple, pueden ayudar desde el momento de diagnóstico de la enfermedad para que las consecuencias sobre las áreas de fonación, articulación y deglución se minimicen o al menos, se ralenticen significativamente. Por la importancia de la intervención temprana sobre las dificultades, damos a los pacientes, las familias y la población en general, las claves para saber cuándo consultar con dichos profesionales; de ahí, lo expuesto en la guía. Debemos tener en cuenta que los trastornos adquiridos con la enfermedad tendrán repercusión sobre la vida diaria y la calidad de vida de las personas afectadas, por lo que el objetivo último de la intervención logopédica será precisamente reducir dicha repercusión y mejorar la calidad de vida, tanto a nivel social como personal.

Palabras clave: logopedia, disartria, disfagia y comunicación.

Abstract

This project reflects the need to provide relevant information to MS (multiple sclerosis) patients and their families, as well as the rest of the population. Speech therapists, as professionals who interact and work with MS patients, can help with the diagnosis to reduce the consequences in the areas of phonation, articulation and swallowing, or at least these can be retarded significantly. Due to the importance of early intervention, we provide patients, families and population in general with the clues to know when to consult a speech therapist, hence the information exposed in the guide. We must take into account that the disorders acquired with the disease will have repercussions on the patients' everyday life so the objective of the treatment will be to reduce the effects and improve the quality of life of these patients, both at a social and a personal level.

Keywords: speech therapy, dysarthria, dysphagia and communication.

4.1. Introducción

Como es sabido, existen varios tipos de presentación de Esclerosis Múltiple (EM): remitente-recurrente, progresiva secundaria, progresiva primaria y progresiva recidivante (Rubin, 2013). La sintomatología está condicionada por el área cerebral lesionada, pudiendo sufrir desde síntomas motores, hasta alteraciones visuales, intestinales o cambios mentales y emocionales. La alteración del sistema motor puede provocar numerosos trastornos de las funciones fisiológicas más comunes como, por ejemplo, la insuficiencia respiratoria, las dificultades en la pronunciación (articulación) y en la deglución; siendo este ámbito el propio de la intervención logopédica.

Los logopedas, tal y como define la Ley 44/2003 de 21 de noviembre sobre ordenación de las profesiones sanitarias, son los profesionales que desarrollan las actividades de prevención, evaluación y recuperación de los trastornos de la audición, la fonación y del lenguaje, mediante técnicas terapéuticas propias de su disciplina.

Las funciones generales de un logopeda son:

- Informar, asesorar y entrenar a las personas que tienen un papel activo en el cuidado del paciente.
- Examinar los trastornos.
- Intervenir en los trastornos y de forma temprana, en la medida de lo posible, para aumentar la eficacia.
- Proporcionar un Sistema Alternativo o Aumentativo de Comunicación (SAAC) adaptado a las necesidades individuales de la persona afectada si fuera necesario.

El objetivo final de toda intervención logopédica será favorecer la máxima capacidad física, psicológica y social en la persona.

En la EM, la acción del logopeda se encuadraría dentro de la neurorrehabilitación centrada en las alteraciones referidas al habla, la voz, la deglución y la escritura fundamentalmente y, en fases más avanzadas de la enfermedad si la comunicación oral fuese dificultosa, en la aplicación de SAAC (Buzolich, 2006).

En el caso del habla y la voz, el trastorno más observado en personas con EM, es la "disartria". La disartria tiene como características una velocidad de habla ralentizada, falta de precisión articulatoria y alteraciones en la intensidad y el tono de voz (Miller, 2008). La voz también puede verse afectada por problemas en el mecanismo de respiración (Real González, López Hernández, Díaz Márquez, & Cabrera Gómez, 2011); tanto la espasticidad como la debilidad muscular pueden influir en que se produzca una falta de coordinación fonorrespiratoria y, por tanto, la voz sonaría entrecortada.

El trastorno de deglución se denomina "disfagia" y también es muy común en EM se produce por la alteración motora de la musculatura orofaríngea produciendo dificultad para tragar o manejar los alimentos sean sólidos y/o líquidos pudiendo comprometer la eficacia y la seguridad de la deglución (Prosiegel, Schelling y Wagner-Sonntag, 2004). Sus consecuencias pueden ser mortales bien por asfixia o bien por pequeñas aspiraciones de alimento y/o bebida hacia las vías respiratorias que podrían originar una neumonía por aspiración (Tzelepis & McCool, 2015).

La afectación a nivel de escritura también tiene su origen en las alteraciones motoras que pueda presentar la persona con EM, como temblor o parestesia pero también por las alteraciones visuales como pérdida visual o diplopía (Multiple Sclerosis Society of NZ, 2007). Pudiendo llegar a ser ininteligible por cambios en la forma, en el tamaño y/o en la grafía.

La intervención del logopeda en la persona con EM puede enfocarse desde la prevención o desde la rehabilitación. La prevención se establecería a partir del temprano diagnóstico y preparando a la persona para enfrentarse en las mejores condiciones a la aparición de los síntomas, retrasando o bloqueando en la medida de lo posible el avance de los mismos. Sin embargo la rehabilitación, comenzaría a partir de la aparición de los síntomas, tratando de aprovechar las funciones menos dañadas para compensar otras con mayor afectación. La neurorrehabilitación y, en concreto, la actividad física específica de la musculatura orofaríngea será uno de los pilares fundamentales de la intervención logopédica; siempre teniendo en cuenta la energía y los síntomas físicos propios de cada persona como pueden ser la debilidad, la fatiga, la espasticidad o la ataxia.

Se debe consultar con un logopeda ante cualquier alteración que se observe en la comunicación o en la deglución. A continuación, se describen algunos de los síntomas de alarma (Multiple Sclerosis Society of NZ, 2005; Multiple Sclerosis Society of NZ, 2006; Miller, 2008):

- Voz nasal. Se produce cuando el aire sale a través de la nariz durante el habla por una deficiente función del paladar.
- Cambios en la voz. Por ejemplo, si nota menor intensidad, mal control del tono o de la intensidad o dificultad en realizar flexiones de voz para enfatizar el discurso.
- Fatiga tras el uso de la voz o tras periodos de tiempo hablando, incluso cortos.
- Dificultad para encontrar la palabra adecuada o sensación de tener la palabra en la punta de la lengua.
- Habla ralentizada, es decir, más lenta pudiendo parecer silabeada o incluso robótica.
- Necesidad de hacer más esfuerzo para emitir el habla/voz.
- Presencia de tos, carraspeo, estornudos o cambios en la voz durante o inmediatamente después de la ingesta de comida y/o bebida.
- Dificultad para tragar pastillas, comida o bebida.
- Sensación de comida pegada en la garganta o la boca.
- Salida de comida y/o bebida por la nariz.
- Babeo.
- Aumento del tiempo necesario para el acto de comer/beber.
- Pérdida de peso sin explicación evidente.
- Dificultad para el control de la saliva.
- Sensación de miedo al tragar comida o bebida.
- Infecciones respiratorias recurrentes.

4.2. Objetivos terapéuticos

Los objetivos terapéuticos del logopeda en la EM serían los siguientes:

- Concienciar sobre la auto-percepción del habla y voz.
- Mejorar la inteligibilidad del habla.
- Enseñar técnicas de respiración y voz para potenciar dichos aspectos.
- Potenciar la capacidad deglutoria para alimentos sólidos y/o líquidos.
- Aumentar la seguridad durante el acto de deglución.
- Mejorar la escritura con o sin ayuda de productos de apoyo.
- Asesoramiento y adaptación de productos de apoyo referidos a la comunicación y deglución.
- Dotar de un SAAC al lenguaje oral, en los casos en los que sea necesario.
- Automatizar el control de las técnicas y estrategias aprendidas en las sesiones de Logopedia durante la vida diaria.
- Dar consejos y recomendaciones que puedan favorecer la mejora de la deglución, habla, voz, respiración, escritura y comunicación en general.

4.3. Ejercicios prácticos

A continuación se exponen algunos ejercicios que pueden iniciarse en la técnica logopédica aunque siempre se recomienda el apoyo de un logopeda para guiarle en el correcto aprendizaje de los mismos así como en la personalización de los ejercicios a su caso, también para indicarle la temporización más adecuada y enseñarle su aplicación al habla, voz y deglución.

4.3.1. Relajación de la musculatura facial y cuello

El objetivo de estos ejercicios es aprender a identificar el estado de tensión/relajación así como aprender a modificarlo. Es suficiente hacer una vez cada ejercicio pero manteniendo el estado de tensión durante 5 segundos y el estado de relajación durante, al menos, otros 5 segundos.

Ejercicios:

- Fruncir el ceño
- Fruncir la frente
- Fruncir la nariz
- Fruncir los labios
- Apretar las mandíbulas
- Abrir la boca al máximo
- Apretar la lengua contra el paladar
- Contraiga los músculos del cuello
- Realizar un bostezo –intente que sea real–

4.3.2. Iniciación a la respiración costo-diafragmática

El objetivo de estos ejercicios será potenciar la capacidad pulmonar y el control de la espiración que tendrá una repercusión directa en el habla, facilitando la emisión de frases largas y aumentando su intensidad de voz. El aprendizaje de estos ejercicios puede llevar días o, incluso, semanas.

Ejercicio 1 Inspire aire por la nariz lenta y profundamente, de forma relajada y silenciosa. Retenga 3 segundos el aire y luego realice la espiración del aire por la boca de forma lenta, relajada y silenciosa.

Ejercicio 2 Inspire aire por la nariz lenta y profundamente, de forma relajada y silenciosa. Retenga 3 segundos el aire y luego realice una espiración por la boca de forma rápida, asegurándose que expulsa todo el aire inspirado (contracción máxima de abdomen).

Ejercicio 3 Inspire aire por la nariz lenta y profundamente, de forma relajada y silenciosa. Retenga 3 segundos el aire y luego realice una espiración por la boca en dos tramos; es decir, espire la mitad del aire y realice una pausa de 3 segundos, a continuación espire el aire restante (contracción máxima de abdomen).

4.3.3. Soplo

El objetivo de dichos ejercicios será mejorar el control de la espiración para así mejorar el control de los cambios de intensidad en la voz. Para ello necesitará una vela y un mechero o cerillas.

Ejercicio 1 Inspire profundamente por la nariz, aguante 3 segundos y sople una vela encendida de forma que la llama se mueva pero no se apague. Inicialmente coloque la vela a una distancia de 25 centímetros. Luego realice el mismo ejercicio alargando y acortando la distancia.

Ejercicio 2 Inspire profundamente por la nariz, aguante 3 segundos y sople rápidamente una vela encendida hasta apagar la llama. Inicialmente coloque la vela a una distancia de 25 centímetros. Luego realice el mismo ejercicio alargando y acortando la distancia.

4.3.4. Ejercitación de la musculatura facial, bucal y faríngea.

Realice los siguientes ejercicios frente a un espejo. El objetivo de estos ejercicios es mejorar el control voluntario de la musculatura del habla, la voz y la deglución.

Ejercicios:

- Abrir y cerrar la boca
- Poner morritos
- Llevar morritos de un lado a otro
- Sonreír sin enseñar los dientes
- Sonreír enseñando los dientes
- Hinchar las mejillas de aire
- Llevar el aire de una mejilla a otra
- Sacar la lengua
- Llevar la lengua de una comisura a otra de los labios

- Llevar la lengua de arriba hacia abajo por fuera de los labios
- Llevar la punta de la lengua hacia las últimas muelas superiores de ambos lados
- Llevar la punta de la lengua hacia las últimas muelas inferiores de ambos lados
- Relamer el labio superior e inferior con la punta de la lengua
- Repasar las encías superiores e inferiores con la lengua –de un extremo hacia el otro–
- Llevar la mandíbula de un lado hacia otro
- Sujetar la punta de la lengua entre los dientes y trague saliva sin soltar la lengua
- Realizar un carraspeo
- Realizar una tos
- Realizar un chasquido de lengua
- Realizar un beso sonoro
- Realizar un silbido

Hay que reseñar que la realización de estos ejercicios de forma aislada, sin aplicar a las funciones afectadas (habla, voz, deglución) no provocará una mejoría en las mismas. Es decir, se debe complementar esta estimulación muscular con las tareas específicas propias de cada función.

4.4. Recomendaciones

La mejor recomendación que se puede dar a cualquier persona afectada de EM o sus familiares es contactar con un logopeda colegiado lo antes posible. Si contacta con un logopeda tras un diagnóstico precoz podrá actuarse desde la prevención y, por tanto, mejorar la eficacia de la intervención. A continuación se exponen algunas recomendaciones más específicas para mejorar la comunicación, la escritura y la deglución para las personas con EM y sus familias (Multiple Sclerosis Society of NZ, 2005, Multiple Sclerosis Society of NZ, 2006; Multiple Sclerosis Society of NZ, 2007; Tjaden & Wilding, 2011).

1. Dar tiempo suficiente para que se exprese.

- No interrumpir corrigiendo constantemente porque eso podría resultar frustrante.
- Repetir o escribir la palabra o frase que intente memorizar o, incluso, asociarlo a una imagen mental.
- Ser comprensivo y paciente como interlocutor así como observador ya que su expresión corporal puede transmitirnos más información que sus propias palabras.

2. Exagerar la pronunciación y gesticulación facial de manera que se potencie la acción muscular de labios, lengua y paladar.
 - Hacer inspiraciones profundas antes de hablar –sea por nariz o boca– tanto para la emisión de voz como para la correcta articulación que permita un habla clara.
 - Fijarse en que la velocidad de habla sea adecuada, que permita pronunciar correctamente cada palabra.
 - Dar tiempo necesario a la persona afectada de EM para que pueda expresarse.
3. Tratar de no usar la voz por encima del volumen habitual de la persona, puesto que produciría desgaste; tampoco hablar susurrando ya que es igualmente perjudicial.
 - Coger aire suficiente antes de hablar para evitar la fatiga de voz.
 - Saber que en situaciones de fatiga física, la voz se verá afectada y, en estos casos, debe hacerse un uso comedido.
 - Dedicar algunos momentos al día para descansar la voz o a realizar ejercicios de relajación laríngea.
 - Realizar movimientos de manos y dedos para mantener la agilidad en la escritura.
 - Practicar caligrafía.
 - Practicar escritura a la copia con distintos tamaños y tipos de letra.
 - Utilice una iluminación adecuada y lupas si fuera necesario para la lectura y la escritura.
 - En cuanto a la deglución, se aconseja hacer algunos cambios en la textura de la dieta, en el ambiente y en la forma de comer.
 - Si tiene dificultad en la ingesta de líquidos puede usar espesante para líquidos o, incluso, agua gelificada pero nunca deje de beber el agua necesaria ya que la deshidratación podría ocasionarle un problema grave.
 - Los batidos pueden ser una buena opción para consumir alimentos nutritivos cuando en estado sólido le resulten difíciles de ingerir.
 - Trocear o desmenuzar los alimentos más gruesos y duros así como humedecerlos con salsas para que sean más fáciles de digerir.
 - Tomar los alimentos y bebidas a temperaturas un poco extremas (sin que lleguen a lastimar ni incomodar) ayudará a promover la acción muscular.
 - Modificar la forma de cocinar los alimentos; por ejemplo, cocerlos en vez de asarlos o freírlos, para que sean más blandos.

- Ingerir cantidades pequeñas de los alimentos para tragarlos mejor.
- Asegurarse de que la boca está limpia de alimentos antes de meter otro bocado.
- Tragar dos veces el mismo bocado para eliminar los restos en boca y garganta.
- Mantener una buena postura, con la cabeza ligeramente inclinada hacia delante para ayudar a la deglución.
- Evitar las distracciones durante las comidas para centrarse en el acto de comer.
- Estimular la musculatura con algo frío antes de comer.

4.5. Líneas de investigación actuales

En el ámbito investigador y en la actualidad, las principales líneas de estudio son referidas a la deglución aunque también hay otra vertiente investigadora acerca de la comunicación.

En cuanto a los aspectos comunicativos las principales publicaciones tratan de variables asociadas a

- el nivel de participación (Baylor, Yorkston, Bamer, Britton & Amtmann, 2010),
- la efectividad de los programas de rehabilitación neuropsicológica (Castellano-del Castillo *et al.*, 2014; Khan, Turner-Stokes, Kilpatrick & Amaty, 2007; Messinis, Papathanasopoulos, Kosmidis, Nasios & Kambanaros, 2018; Rosti-Otajärvi & Hämmäläinen, 2014; Mills, Yap & Young, 2007), incluso, computerizada (Messinis *et al.*, 2017),
- la Estimulación Magnética Transcraneal Repetitiva (EMTr) (Nassios, Messinis, Dardiotis & Papathanasopoulos, 2018),
- las diferencias cognitivas según subtipos de EM (Ntoskou *et al.*, 2018) y
- el análisis acústico del habla/voz frecuentemente comparado con el de otras patologías neurológicas con similar trastorno comunicativo, como la Enfermedad de Parkinson (Tjaden & Wilding, 2011; Tjaden, Lam & Wilding, 2013).

En el ámbito de la deglución, la literatura científica se centra o bien en los métodos de exploración como la videofluoroscopia, la electromiografía o las escalas (Marchese-Ragona *et al.*, 2006; Fernandes *et al.*, 2013, Sales, Alvarenga, Vasconcelos, Silva & Thuler, 2013; Tassorelli *et al.*, 2008; Messerli, Aschwaden, Buslau, Hersberger & Arnet, 2017; Terre-Boliart *et al.*, 2004) o bien en la rehabilitación logopédica y muscular tradicional (Silverman *et al.*, 2017), utilizada de forma única o combinada con otras técnicas en auge como la infiltración de Toxina Botulínica o la Electroestimulación; estas dos

últimas técnicas con resultados prometedores pero todavía no concluyentes (Giusti & Giambuzzi, 2008; Restivo, Marchese-Ragona & Patti, 2006; Alali, Ballard & Bogaardt, 2016; Belgüzar, 2017).

4.6. Conclusiones

El apoyo profesional a los familiares y afectados de EM es fundamental ya que suelen afrontar momentos complicados y de incertidumbre debido al carácter imprevisible en la evolución de los síntomas. La detección precoz de los síntomas para así prevenir las consecuencias clínicas y psicosociales que de ellos pueden derivarse es otro aspecto clave. Dada la complejidad funcional y diversidad que pueden presentar los pacientes con EM, deben ser evaluados, tratados y seguidos por un equipo interdisciplinar que realice una verdadera atención integral. La rehabilitación logopédica abarca una gran variedad de aspectos (deglución, habla, voz, escritura y comunicación), todos importantes para el bienestar del paciente y su calidad de vida tanto desde el ámbito psicológico como funcional.

4.7. Glosario

Comunicación: intercambio de información entre, al menos, un emisor y un receptor. Además de «emisor» y «receptor», los otros elementos necesarios para la comunicación son el «código o lengua», el «mensaje» y el «canal de transmisión de la información».

Disartria: trastorno del habla de origen neurológico que afecta al control motor de las funciones implicadas en el habla –respiración, fonación, articulación, resonancia y prosodia–.

Disfagia: dificultad para deglutir alimentos sólidos y/o líquidos.

Electroestimulación: técnica terapéutica de estimulación eléctrica muscular a través de un aparato que genera impulsos nerviosos que son transmitidos al músculo mediante electrodos en la piel.

Estimulación Magnética Transcraneal (EMT): técnica terapéutica y no invasiva de estimulación de la corteza cerebral a través de una bobina inductiva que se pone en contacto con el cuero cabelludo y creadora del campo magnético. Según los pulsos magnéticos sean únicos o repetitivos será Estimulación Magnética Transcraneal (EMT) o Estimulación Magnética Transcraneal Repetitiva (EMTr), respectivamente.

Habla: proceso fisiológico y neuromotor que permite la ejecución oral del lenguaje.

Interdisciplinar: cualidad de los equipos de trabajo formado por profesionales independientes con formación en diferentes ámbitos, pero que trabajan en un área común. A diferencia de los equipos multidisciplinares la información de los distintos integrantes se comparte abiertamente para ser analizada entre todos los integrantes del equipo y así establecer un plan de acción común.

Lenguaje: facultad intelectual por la que podemos comunicarnos. Habitualmente es verbal –ya sea oral o escrito– pero puede ser de otra índole –por ejemplo, de signos o pictográfico–.

Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC): métodos de comunicación que sustituyen al lenguaje hablado –«alternativos»– o lo complementan –«aumentativos»– para hacer eficiente la comunicación en las personas que presentan dificultades.

Voz: sonido emitido por las cuerdas vocales y que termina de configurarse en las cavidades de resonancia –boca, nariz y faringe–.

Referencias

- Alali, D., Ballard, K. & Bogaardt, H. (2016). [Treatment effects for dysphagia in adults with multiple sclerosis: a systematic review](#). *Dysphagia*, 31(5), 610-618.
- Baylor, C., Yorkston, K., Bamer, A., Britton, D., & Amtmann, D. (2010). [Variables associated with communicative participation in people with multiple sclerosis: A regression analysis](#). *American Journal of Speech-Language Pathology*, 19(2), 143-153.
- Belgüzar, K. (2017). [Dysphagia management: A crucial problem in multiple sclerosis](#). *Journal of Medicine and Therapeutics*, 1(3), 1-2.
- Buzolich, M. J. (2006). [Augmentative and Alternative Communication \(AAC\) Assessment: Adult Aphasia](#). *Perspect Neurophysiol Neurogenic Speech Lang Disord*, 16(4), 4-12.
- Castellano-del Castillo, M. A., Lacasa-Andrade, M. E., Hijós-Bitrián, E., Mambona-Girón, L., Sebastiá-Vigatá, E. & Vázquez-Sasot, A. (2014). [Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple](#). *Rehabilitación*, 48(1), 46-53.
- Curnow L., Fritsch G., & Diedrichs D. (2006). [Multiple sclerosis and speech and swallowing](#). Christchurch: Multiple Sclerosis Society of New Zealand.
- Dick R. (2005). [Multiple sclerosis and changes to thinking and memory](#). Christchurch: Multiple Sclerosis Society of New Zealand.
- Fernandes, A.M., Duprat, A., Eckley, C.A., Silva, L., Ferreira, R.B. & Tilbery, Ch.P. (2013). [Oropharyngeal dysphagia in patients with multiple sclerosis: do the disease classification scales reflect dysphagia severity?](#). *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(4), 460-465.
- Giusti, A. & Giambuzzi, M. (2008). [Management of dysphagia in patients affected by multiple sclerosis: state of the art](#). *Neurological Sciences*, 29(4), 364-366.
- Khan, F., Turner-Stokes, L., Ng, L., Kilpatrick, T., & Amatya, B. (2007). [Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis](#). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, 1-61.
- [Ley 44/2003 de 21 de Noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias](#). Boletín Oficial del Estado, núm. 280 de 22 de Noviembre de 2003, pp. 41442-41458.
- Marchese-Ragona, R., Restivo, D.A., Marioni, G., Ottaviano, G., Masiero, S. & Staffieri, A. (2006). [Evaluation of swallowing disorders in multiple sclerosis](#). *Neurological Sciences*, 27, s335-s337.
- Messerli, M., Aschwanden, R., Buslau, M., Hersberger, K. E. & Arnet, I. (2017). [Swallowing difficulties with medication intake assessed with a novel self-report questionnaire in patients with systemic sclerosis—a cross-sectional population study](#). *Patient preference and Adherence*, 11, 1687-1699.
- Messinis, L., Nasios, G., Kosmidis, M.H., Zampakis, P., Malefaki, S., Ntoskou, K., Nousia, A., bakirtzis, C. Grigoriadis, N., Gourzis, P. & Papathanasopoulos, P. (2017). [Efficacy of](#)

a computer-assisted cognitive rehabilitation intervention in relapsing-remitting multiple sclerosis patients: a multicenter randomized controlled trial. *Behavioral Neurology*, 2017, 5919841.

- Messinis, L., Papathanasopoulos, P., Kosmidis, M.H., Nasios, G. & Kambanaros, M. (2018). [Neuropsychological features of multiple sclerosis: impact and rehabilitation](#). *Behavioral Neurology*, 2018, 4831647.
- Miller, P. H. (2008). [Dysarthria in Multiple Sclerosis](#). Clinical Bulletin from the Professional Resource Center of the National Multiple Sclerosis Society, 1-11.
- Mills, R. J., Yap, L. & Young, C. A. (2007). [Treatment for ataxia in multiple sclerosis](#). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, 1-21.
- Multiple Sclerosis Society of New Zealand. (2007). [Multiple sclerosis and visual problems](#). Christchurch: Multiple Sclerosis Society of New Zealand.
- Nasios, G., Messinis, L., Dardiotis, E. & Papathanasopoulos, P. (2018). [Repetitive transcranial magnetic stimulation, cognition and multiple sclerosis: an overview](#). *Behavioural Neurology*, 2018, 8584653.
- Ntoskou, K., Messinis, L., Nasios, G., Martzoukou, M., Makris, G., Panagiotopoulos, E. & Papathanasopoulos, P. (2018). [Cognitive and language deficits in multiple sclerosis: comparison of relapsing remitting and secondary progressive subtypes](#). *The Open Neurology Journal*, 12, 19-30.
- Prosiegel, M., Schelling, A. & Wagner-Sonntag, E. (2004). [Dysphagia and multiple sclerosis](#). *The International Multiple Sclerosis Journal*, 11, 22-31.
- Real González, Y., López Hernández, M.N., Díaz Márquez, R., & Cabrera Gómez, J.A. (2011). Effectiveness of a respiratory rehabilitation program on patients with multiple sclerosis. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(1), 12-18.
- Restivo, D. A., Marchese-Ragona, R. & Patti, F. (2006). [Management of swallowing disorders in multiple sclerosis](#). *Neurological Sciences*, 27(Suppl 4), s338-s340.
- Rosti-Otajärvi, E. M. & Hämäläinen, P. I. (2014). [Neuropsychological rehabilitation for multiple sclerosis](#). *Cochrane database of systematic reviews*, 11, 1-144.
- Rubin, S.M. (2013). [Management of multiple sclerosis: an overview](#). *Disease-A-Month*, 59(7), 253-260.
- Sales, D. Alvarenga, R., Vasconcelos, C., Silva, R & Thuler, L. (2013). [Translation, cross-cultural adaptation and validation of the Portuguese version of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis](#). *SpringerPlus*, 2(1), 332.
- Silverman, E.P., Miller, S., Zhang, Y., Hoffman-Ruddy, B., Yeager, J. & Daly, J.J. (2017). [Effects of expiratory muscle strength training on maximal respiratory pressure and swallow-related quality of life in individuals with multiple sclerosis](#). *Multiple Sclerosis Journal-Experimental, Translational and Clinical*, 3(2), 2055217317710829.
- Tassorelli, C., Bergamaschi, R., Buscone, S., Bartolo, M., Furnari, A., Crivelli, P., Alfonsi, E., Alberici, E., Bertinio, G., Sandrini, G. & Nappi, G. (2008). [Dysphagia in multiple](#)

sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. *Neurological Sciences*, 29(4), 360-363.

Terré-Boliart, R., Orient-López, F., Guevara-Espinosa, D., Ramón-Rona, S., Bernabeu-Guitart, M. & Clavé-Civit, P. (2004). Disfagia orofaríngea en pacientes afectados de esclerosis múltiple. *Revista de Neurología*, 39(8), 707-710.

Tjaden, K. & Wilding, G. (2011). Speech and pause characteristics associated with voluntary rate reduction in Parkinson's disease and multiple sclerosis. *Journal of Communication Disorders*, 44(6), 655-665.

Tjaden, K., Lam, J. & Wilding, G. (2013). Vowel acoustics in Parkinson's disease and multiple sclerosis: comparison of clear, loud, and slow speaking conditions. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 56(5), 1485-1502.

Tzelepis, G.E. & McCool, F.D. (2015). Respiratory dysfunction in multiple sclerosis. *Respiratory Medicine*, 109(6), 671-679.

Capítulo 5

Enfermería

V. ANDRADE, L. BERMELLO, M. FERNÁNDEZ, E. GÓMEZ

Resumo

As persoas con EM son cada vez máis expertos na autoxestión da súa saúde. Nesta guía pretendemos axudarlles, como profesionais de enfermería, e as súas familias e cuidadores, a que teñan os coñecementos axeitados para intervir no proceso da súa doenzas. Fornecendo información e recomendacións sobre hábitos de vida saudables e sobre o afrontamento de algúns síntomas máis comúns da enfermidade para mellorar o seu coidado persoal. Entre os aspectos de intervención terapéutica sobre os que expoñemos recomendacións e plantexamos actividades destacan: unha dieta saudable, a fatiga, o estrés ou a termosensibilidade, saúde sexual e o embarazo, e as vantaxes dunha actividade física moderada entre outras. O tratamento da EM é variado, global e multidisciplinar, conta co apoio de tódolos profesionais implicados na súa atención e debe estar enfocado na mellora da calidade de vida do enfermo e o seu entorno. Pero, ademais, o afectado debe ser proactivo e realizar actividades para mellorar e manter a súa saúde dende o primeiro días do diagnóstico, buscando o maior benestar físico e mental. Canto maior sexa a aceptación e a incorporación da EM como acompañante da súa vida, mellores serán os resultados.

Palabras chave: coidados enfermaría, saúde e esclerose múltiple.

Abstract

People with MS (multiple sclerosis) are increasingly experts in self-management of their health, with this guide we intend to help them and their families, providing information and recommendations on healthy lifestyle habits and coping with the most common symptoms of the disease so that they achieve greater self-care, taking responsibility for their own health and well-being, always counting on the support of all the professionals who provide them with care. The greater the acceptance and incorporation of MS as a companion to life, the greater the positive results may be in the course of the disease. With this guide it is intended that the patient, family or caregiver have the appropriate knowledge to intervene in the process of their illness in a proactive way, in order to self-manage their health with the help of all members of the health team. The treatment of MS is based on a global and collaborative vision, the person with MS must perform activities to improve and maintain their health from the first day of diagnosis, in order to maintain physical and mental well-being.

Keywords: nursing care, healthy habits in multiple sclerosis.

5.1. Introducción

La esclerosis múltiple es el trastorno inflamatorio más común del Sistema Nervioso Central (SNC) y la segunda causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes. La EM es una enfermedad crónica, de sintomatología muy variable (Hauser & Goodin, 2016). En general, aparece en forma de brotes, que se caracterizan por presentar signos clínicos de disfunción neurológica de diversa localización: trastornos visuales, alteraciones del equilibrio y deambulación, fatiga, alteraciones sensitivas, problemas urinarios, y otros.

Las personas con EM pueden presentar una recuperación total o parcial de estos síntomas entre los ataques o brotes y, la mayoría de estos, evoluciona de una forma en brotes a una fase progresiva que produce un grado creciente de discapacidad, aunque de gravedad variable. En todos los casos, las repercusiones en la calidad de vida y en el bienestar son grandes (Hauser & Goodin, 2016).

En los últimos años, el tratamiento y cuidados de la EM han evolucionado favorablemente repercutiendo positivamente en la evolución y control de la enfermedad. Los nuevos tratamientos capaces de modificar el desarrollo de la enfermedad y el enfoque multidisciplinar de los profesionales sanitarios, contribuyen a establecer un abordaje común en su tratamiento tanto para el paciente cómo para los profesionales.

En este capítulo, se pretende aportar información útil para los pacientes, familiares/cuidadores que les permita conocer las intervenciones de enfermería científicamente demostradas e intervenir activamente en el cuidado y proceso de atención de su enfermedad. Es fundamental el paciente afrontar esta enfermedad desde una perspectiva global; no solo haciendo hincapié en el tratamiento farmacológico si no que realizar actividades no farmacológicas desde el primer día para mantener el cuerpo y la mente sana.

5.2. Objetivos terapéuticos del profesional de enfermería

El papel del profesional de enfermería respecto al tratamiento de un afectado de EM es múltiple y muy variado, pero siempre enfocado a la mejora de la calidad de vida de la persona enferma y de su entorno.

En concreto, en este capítulo los aspectos de intervención terapéutica a los que hacemos referencia, sobre los que expondremos consejos y recomendaciones, y plantearemos actividades y ejercicios son: la dieta, el calor, la actividad física, el tabaco, la cognición, la fatiga, el estrés, la salud sexual y el embarazo.

Los objetivos terapéuticos sobre estos temas serán:

- Orientar a pacientes, familiares y referentes en la toma de decisiones.
- Ampliar los conocimientos de pacientes, familiares y, sobre todo de cuidadores, sobre la atención a las personas con EM.
- Proporcionar información útil para pacientes, familiares y cuidadores que les permita conocer aquellas intervenciones avaladas científicamente e implicarse de forma activa en la atención de la EM.
- Fomentar en los pacientes, familiares y cuidadores una actitud proactiva que les ayude a afrontar los síntomas de la EM desde un aspecto integral.

5.3. Intervención

5.3.1. Dieta

Si bien algunos trabajos básicos/clínicos sugieren la existencia de alguna relación entre dieta y EM, no existe actualmente evidencia suficiente como para poder hacer recomendaciones específicas al respecto (Pozuelo-Moyano & Benito-León, 2014). No se puede por tanto recomendar una dieta especial para la EM, pero hay que recordar que,

en general, la alimentación bien equilibrada es la base de una buena salud (Vilardell, 2013).

5.3.1.1. Recomendaciones sobre la dieta

En general, se recomienda una dieta variada y equilibrada con alto contenido en grasas insaturadas (omega 3 e omega 6), elevado contenido en fibra y limitando los glúcidos de absorción rápida. (Hernández Pérez, Contreras Martín, Marrero Curbelo, & Fernández Pérez, 2015).

- El pescado azul es rico en omega 3, por lo que sería beneficioso para personas afectadas por EM por su efecto antitrombótico, antiinflamatorio y función inmunomoduladora, antioxidante y neuroprotectora (Valenzuela, Tapia, González & Valenzuela, 2011). También contienen omega 3 las semillas de lino, nueces, soja, almendras, lechuga, espinacas, fresas y piña.

Junto con el omega 3, cabe destacar la importancia del omega 6, ambos llamados ácidos grasos esenciales por la incapacidad del cuerpo para sintetizarlos, por lo que el aporte debe ser externo. Contienen omega 6: las semillas de grosella negra, la borraja, la onagra, el ajo, la zanahoria, las nueces, el aguacate, el aceite de girasol. . .

Es fundamental que el aporte de ácidos grasos omega 3 sea superior al omega 6 para que exista un efecto protector cardiovascular y antiinflamatorio, por lo que se recomienda comer pescado azul mínimo 2 veces por semana.

- Las proteínas son los pilares de construcción necesarios para la formación, mantenimiento y recuperación de los músculos. El aporte de proteína debe ser más vegetal y menos animal: legumbres, semillas, frutos secos y germinados. Las proteínas de origen animal que se deben consumir preferentemente son: pescado blanco/azul, marisco, huevos y lácteos dejando carnes rojas y derivados para consumo ocasional o moderado.
- Los hidratos de carbono, o glúcidos, son la principal fuente de energía en una dieta saludable. Existen dos tipos de hidratos de carbono: de absorción rápida y de absorción lenta. Los primeros están presentes en el azúcar, la miel, la mermelada. . . mientras que los segundos en almidón, tubérculos, legumbres o cereales. El consumo excesivo de hidratos de carbono, sobre todo los de absorción rápida, se relaciona con la obesidad por su transformación en grasas, y con el incremento de los niveles de insulina que estimula la producción de moléculas inflamatorias. Por todo esto, hay que hacer un uso moderado de ellos.

- Una correcta ingesta de fibra en la dieta ayuda a controlar el estreñimiento y a evitar sus complicaciones. Las recomendaciones generales son: 5 raciones de fruta y verdura al día –proporcionan también vitaminas y minerales y tienen propiedades antiinflamatorias–, 6 raciones de cereales a la semana, preferiblemente integrales y 4-5 raciones de legumbres semanales. El consumo de alimento con fibra, debe ir acompañado de una correcta ingesta hídrica, sobre 4-6 vasos/día. Esto además ayudará a prevenir la deshidratación, que contribuye a la fatiga, y a evitar el sobrecalentamiento del cuerpo (Tovar, 2018).
- El consumo de alcohol es muy debatido. Está demostrado que el consumo moderado de vino tinto ejerce unos efectos antioxidantes y neuroprotectores, gracias a las propiedades de uno de sus componentes: el resveratrol (Park & Pezzuto, 2015); sin embargo también se sabe que los pacientes de EM toleran peor el alcohol que los no enfermos (Bolet Astoviza, & Socarrás Suárez, 2005). La recomendación sería, por tanto, media copa de vino tinto en la comida principal, si se desea.

En resumen, la orientación general será una alimentación en línea con la dieta mediterránea, dando mucha importancia al empleo de aceite de oliva virgen y a los procesos de elaboración, priorizando el empleo de técnicas culinarias saludables como vapor, cocción o plancha (Vilardell, 2013).

5.3.1.2. Disfagia

La disfagia o dificultad para tragar es un síntoma común en la EM. Para ayudar a controlar esta dificultad se deben seguir una serie de recomendaciones (Consejos para evitar. . . , 2014).

En la preparación de la comida, se aconseja evitar alimentos:

- de doble textura (líquido-sólido) como sopa de pasta, leche con galletas, naranja;
- con piel, como garbanzos, lentejas, maíz;
- que tengan poco peso, como la lechuga;

ayudando así a disminuir el riesgo de atragantamiento.

Se pueden practicar medidas compensatorias de la deglución como:

- flexionar la cabeza ligeramente hacia adelante en el momento de tragar;
- no respirar cuando se traga;
- comer siempre en una postura erguida correcta y mantenerla de 30-45 minutos después de comer;
- meter bocados pequeños y masticar bien.

Para los potenciales espasmos musculares que pueden aparecer, se recomienda incrementar el consumo de alimentos que aporten magnesio como frutos secos, soja, semillas de girasol o germen de trigo.

5.3.1.3. Vitamina D

La vitamina D interviene en la absorción del calcio y del fósforo, inhibe la actividad inflamatoria y su aporte mayoritario (90 %) proviene de la radiación ultravioleta. La relación entre EM y Vitamina D es un tema muy debatido y controvertido. La hipótesis de que el déficit de sol –ex. en países nórdicos– y por lo tanto del déficit de vitamina D incrementa el riesgo de padecer EM se está viendo debilitada por el incremento de las tasas de prevalencia de EM en los países situados en latitudes bajas (Fraga González, 2018). Sin embargo, nuevas hipótesis hablan de un papel de la vitamina D, presente en el SNC, en los procesos de mielinización e de remielinización, capacidad, esta última, que se pierde en las fases avanzadas de EM (Matías-Guío, Orella-Guevara, Matias-Guío, Gomez- Pinedo, 2018).

Las recomendaciones actuales en relación con la vitamina D son:

- una exposición solar diaria de entre 10-15 minutos, 3 veces por semana –una exposición excesiva incrementa el riesgo de cáncer de piel–;
- ingesta de alimentos con presencia de vitamina D como hígado de bacalao, pescados grasos –arenque, salmón, sardina, anchoa, atún...– o yema de huevo y leche;
- en caso de deficiencia, administración de suplementos de vitamina D. (Hernández Pérez, Contreras Martín, Marrero Curbelo, & Fernández Pérez, 2015).

5.3.1.4. Microbiota intestinal

Desde el nacimiento, la microbiota forma parte del desarrollo y función del sistema inmunológico humano. Recientemente se ha comprobado el importante papel que tienen ciertas bacterias de la flora intestinal en la modulación de los procesos inmunes. En la actualidad, se explora la posibilidad de que, un desajuste de esa dualidad, microbiota y sistema inmune, esté implicado en las denominadas enfermedades autoinmunes. Aun es el principio de una prometedora línea de actuación, donde se deberán identificar qué poblaciones bacterianas están asociadas a la EM y cuál es o su papel (Castillo-Álvarez & Marzo-Sola, 2017).

Nuestra microbiota intestinal se ve afectada por diferentes factores: el estrés, el sedentarismo, los problemas de sueño, los procesos diarreicos, el uso de antibióticos o la ingesta de ciertas sustancias –condimentos, azúcar refinado, comida procesada, edulcorantes...–. Para protegerla, se recomienda un enfoque holístico: mantener el bienestar emocional, realizar ejercicio físico, descansar y alimentarse con una dieta saludable y que incluya alimentos probióticos y prebióticos (Clemente, et al. 2012).

La recomendación de la inclusión de ciertos probióticos en la dieta se debe hacer siempre bajo la supervisión de un nutricionista ya que, mientras que en personas sanas los potenciales efectos adversos, caso de que aparezcan, son leves, en personas con esclerosis múltiple que están siguiendo un tratamiento inmunosupresor, pueden aparecer complicaciones importantes¹. Los especialistas aun non tienen definido protocolos para la administración de probióticos, en función de los diferentes estados de salud (Probiotics: In Depth, s.d.).

Son alimentos prebióticos los cereales integrales y vegetales como espárragos , ajo, cebolla, legumbres y fruta.

5.3.2. Termosensibilidad

Un 60-80% de los pacientes con EM sufren sensibilidad térmica, manifestando una respuesta sistémica a la alteración de la temperatura corporal. Se conoce como fenómeno de Uhthoff al empeoramiento transitorio de los síntomas en relación al aumento de temperatura corporal. La sensibilidad al calor está relacionada con una conducción más lenta, llegando incluso al bloqueo, de los estímulos nerviosos, lo que explica el empeoramiento de su sintomatología.

Aunque los efectos del calor pueden observarse sobre cualquiera de los síntomas que presenta un enfermo de EM, los más habitualmente afectados son los problemas de equilibrio, la debilidad, fatiga y las alteraciones en la visión o sensibilidad. Esta potenciación de la sintomatología es debida al estrés térmico que está afectando al cuerpo. No es un brote, a pesar de que las altas temperaturas sí que lo pueden desencadenar, y remite cuando se regula la temperatura corporal (Davis, Wilson, White, & Frohman, 2010).

Además del clima y de la temperatura ambiente artificial como estufas, la temperatura corporal puede verse incrementada por el empleo de baños calientes, debido a emociones o procesos febriles, durante el ciclo menstrual en mujeres o la realización de ejercicio físico intenso. Este último, es importante para la salud, pero siempre realizado de manera moderada, encontrando la práctica más adecuada a la persona y buscando maneras de mantenerse fresco antes, durante y después.

5.3.2.1. Técnicas para mantenerse fresco

- Hidratación de manera frecuente con bebidas.
- Baños fríos, empezando con agua caliente y progresivamente ir bajando la temperatura.
- Buscar lugares frescos, ventilados y refrigerados cuando apriete el calor.
- Abrir ventanas o sentarse enfrente de un ventilador.

¹Debe terse especial cuidado coas preparaciós caseiras.

- Evitar la exposición directa al sol, utilizando zonas de sombra.
- No hacer ejercicio o caminar en las horas centrales del día, sino en las de menos calor.
- Cerrar cortinas o persianas durante el día, para evitar que suba la temperatura interior.

Véase (Cómo nos afecta el calor... , 2018; ¿Qué pasa con la EM... , 2016).

5.3.2.2. El frío

Es importante destacar que cuando hace demasiado frío, los síntomas de la EM también se pueden ver exacerbados. De hecho, algunos afectados de EM suelen sufrir un empeoramiento de los síntomas sensoriales y de los problemas de movilidad, con temperaturas bajas, ya que el frío puede potenciar la aparición de espasmos y la tirantez muscular.

5.3.3. Mantenerse activo

Tener EM no es sinónimo de no poder realizar actividad física. Al contrario, la práctica de ejercicio regular aporta numerosos beneficios a las personas con EM, tanto a nivel físico –mejora la respuesta cardiovascular, reduce la fatiga, refuerza el equilibrio, aumenta la flexibilidad, la masa muscular y la capacidad funcional– como emocional –alivia los efectos de la depresión, reduce el estrés, mejora la autoestima y promueve la relajación–. Además, hay evidencia científica que afirma que la realización de ejercicio físico moderado y de manera regular no incrementa el riesgo de aparición de brotes, ni de empeoramiento de la enfermedad. Las personas con EM pueden realizar cualquier tipo de actividad física; eso sí, será conveniente escoger una actividad que resulte motivadora para la persona, y adaptarla a las habilidades y capacidades de que dispone: personalizar la actividad nos hará triunfar (Esclerosis Múltiple España, 2015).

5.3.3.1. Actividades según el nivel de discapacidad

- Ninguna discapacidad –ni fatiga, ni termosensibilidad–: cualquier tipo de ejercicios, evitando los deportes extremos.
- Leve –fatiga, quizás termosensibilidad, pérdida leve de equilibrio–: entrenamiento controlado, evitando el sobreentrenamiento y los esfuerzos extremos, quizá con necesidad de técnicas pre-enfriamiento.

- Moderada –paseos cortos, espasticidad miembros inferiores, ataxia, problemas de equilibrio–: entrenamiento adaptado al déficit presentado, marcha nórdica, ejercicios acuáticos, ergómetro de brazos y piernas, *fitness* en casa...
- Severa –incapacidad para realizar actividades de la vida diaria, marcha casi imposible– : dirigidos a conservar los movimientos, estiramientos orientados a actividades de la vida diaria, yoga, entrenamiento activo y/o pasivo de extremidades.
- En cama: dirigidos a conservar los movimientos, fundamentalmente ejercicios pasivos y terapia respiratoria.

5.3.3.2. Consejos a tener en cuenta para su realización

- Hacer ejercicio regular 2-3 veces por semana, intensidad 50-80% de la frecuencia cardíaca máxima, sesiones de 30-60 min –divide la actividad en bloques de menor duración si es necesario, ej: 40min, 4 bloques de 10 min a lo largo del día– incluyendo descansos; evitando así la fatiga y haciendo un acondicionamiento progresivo.
- A una temperatura agradable y evitando el sobreesfuerzo.
- Marcarse objetivos asumibles y sabiendo escuchar el propio cuerpo.
- Realizar actividades grupales para mejorar la adherencia y evitar el abandono.
- Evaluar las instalaciones y recursos disponibles: grúas, personal de apoyo, parking, vestuario, pasamanos...
- Trabajar con un fisioterapeuta o con un especialista en actividad física permite diseñar una tabla de ejercicios individualizada.

5.3.3.3. Opciones para realizar un trabajo aeróbico, de flexibilidad y resistencia

- Ejercicios aeróbicos:
 - Caminar, marcha nórdica –el empleo de dos bastones proporciona estabilidad al practicante durante la marcha, que además se realiza de manera más eficiente–.
 - Ejercicios acuáticos –el agua proporciona condiciones óptimas–: aeróbico, *fitness* y yoga acuáticos –actividades guiadas por monitor–, simplemente caminar dentro del agua o nadar.

- Bicicleta estática, ergómetro de brazos y piernas.
- Videojuegos de simulación tipo WiiFit (permite programar planes de entrenamiento), Virtual Rehab . . .
- Entrenamiento de flexibilidad, estiramientos: *Tai Chi*, Pilates, Yoga.
- Entrenamiento de resistencia: utilizando pesas ligeras o bandas elásticas se realizan repeticiones con poca carga y a máxima velocidad.

5.3.4. Tabaco

Aunque no están claros los mecanismos de influencia del tabaco, ciertas investigaciones muestran que el hábito de fumar es un factor de riesgo que incrementa la probabilidad de desarrollar EM e influye en la progresión de la enfermedad, acumulando una mayor discapacidad en períodos más cortos de tiempo, si se comparan personas con EM fumadoras respecto a las no fumadoras.

Si a esto le sumamos las alteraciones y repercusiones orgánicas del tabaquismo (complicaciones respiratorias, taquicardia, hipertensión...) que van a influir negativamente en algunos de los síntomas de la EM, como la fatiga, los beneficios de dejar de fumar son evidentes, por lo que debe de ser un objetivo de las personas con EM (Arruti, Castillo-Triviño, Egüés & Olascoaga, 2015).

5.3.5. Reserva neurológica ou cognitiva

La reserva neurológica o cognitiva es la capacidad de adaptación que tiene nuestro cerebro para compensar posibles daños; es como una “hucha cerebral”, cuanto más llena, más protegidos y preparados estaremos. Nuestro cerebro es un órgano extraordinariamente flexible, es como una red de trabajo o red de contactos. En EM se produce una “desconexión” al fallar este sistema de redes neuronales, demostrándose que la estimulación cognitiva ayuda a captar nuevas áreas del cerebro para compensar el daño causado y restablecer la conectividad cerebral (Pepper et al., 2016).

5.3.5.1. Actividades cognitivas que mejoran nuestra reserva neurológica

- Aprender idiomas.
- Adquirir conocimientos nuevos.
- Ser creativo, tener un hobby –pintar, escribir, tocar un instrumento. . . –
- Leer, interesarse por la actualidad, hacer crucigramas, rompecabezas.

- Usar juegos de videoconsola y ordenador:
 - Brain Training –ejercita la memoria–,
 - Brain Age –ayuda a la capacidad de concentración–,
 - Lumosity. . .

(Melone & McNaughton, 2015).

5.3.5.2. Ejercicios de gimnasia mental para EM

- En cualquier lugar, observa cuántas personas y objetos se encuentran a tu derecha y cuántas a tu izquierda. Después, cierra los ojos y enuméralos.
- Haz un juego mental todos los días (sudoku, sopa de letras, crucigramas. . .
- Cuando vayas a la compra, memoriza los productos que debes comprar por categorías –carne, verduras, productos de limpieza. . .–.
- Al acabar la compra, comprueba la lista para verificar que no te has dejado nada.
- Repasa el ticket de la compra y haz la suma mentalmente.
- Escucha las noticias en la radio por la mañana y, al final del día, escribe los puntos principales que recuerdes.
- Escoge una fotografía que llame tu atención y piensa en diez adjetivos que describan esta imagen.
- Mira una fotografía al revés y busca detalles que nunca habías notado. ■ Aprende cada día una palabra nueva.
- Elige una frase de un libro, revista o periódico y utiliza las mismas palabras para construir una frase diferente.
- Monta un puzzle lo más rápido que puedas y anota el tiempo que te ha llevado. Repítelo para ver si has progresado.

(Diez ejercicios. . . , 2018; Melone & McNaughton, 2015).

5.3.6. La fatiga

La fatiga es uno de los síntomas más característicos de la EM y uno de los que más afecta a la calidad de vida. La persona que vive con fatiga siente que no va a poder hacer frente a sus “quehaceres” y el mero hecho de pensar en intentarlo le lleva a estresarse, sentirse más agotado y deprimirse. Es crucial romper este círculo.

A continuación se listan algunos consejos para manejarla y convivir con ella (Bustamante Bellmunt, 2015).

- Lleva una vida sana: mejora la dieta, deja de fumar, trata de mantenerte en forma, evita el sobrepeso y el sedentarismo.
- Regula el sueño: la baja calidad del sueño se relaciona con un incremento de la fatiga. Dormir bien y tener siestas frecuentes nos ayudan a recargar las pilas, planificar los descansos puede dar más control sobre la actividad, tomar descansos frecuentes es mejor que hacer un descanso largo después de finalizar la tarea.
- Planifica el día: hacer un plan diario o semanal nos ayuda a optimizar el tiempo y los recursos energéticos; prioriza las tareas y escoge las horas del día en que estás más activo para afrontar tareas difíciles o complejas.
- Delega tareas: date permiso para pedir ayuda y que te echen una mano.
- Controla el entorno: reorganiza tu hogar y lugar de trabajo para que todo lo que necesitas regularmente sea fácilmente accesible, y controla los elementos ambientales como la luz y la temperatura, evitando el calor.
- Utiliza la tecnología: existen gran variedad de dispositivos de asistencia que facilitan la ejecución de las tareas cotidianas y nos ayudan a ahorrar energía —ej: ruedas en el cubo de la ropa sucia, aspirador de mango largo. . . —, y la internet puede facilitar mucho la vida -compras online, tramites online. . . —.
- Soluciones farmacológicas: no hay una receta específica para eliminar la fatiga, pero puedes consultar con tu médico los beneficios de la terapia farmacológica.

5.3.7. El estrés

Cada vez hay más evidencias científicas que demuestran la asociación entre el estrés y la progresión de la EM. Así, un acontecimiento vivido como muy estresante puede aumentar la probabilidad de que aparezcan nuevas lesiones a nivel cerebral y/o de que empeoren las ya existentes. Además, algunos estudios indican que un afrontamiento más adaptativo de la enfermedad y de la situación personal, modera el efecto del estrés como potenciador de la evolución negativa de la EM (Bustamante, 2015).

5.3.7.1. Técnicas de manejo del estrés

- Disfruta de la vida que no hay más que una, es la actitud correcta: participa en actividades para sentirte mejor contigo mismo y evita la depresión, asiste a cursos, talleres, viajes. . . , mira la vida de otra forma, queda más a menudo con amigos de toda la vida, no discutas por opiniones contrarias a la tuya o comunica a los seres queridos que se les quiere; todo ello reporta más beneficios que perjuicios. La vida es demasiado corta para perder tiempo con minucias.
- Cambia cantidad por calidad: no se trata de hacer un millón de cosas, sino hacerlas y disfrutarlas en la medida de la posible. Vive el presente y no dejes que se interponga el pasado o futuro.
- Cuida tu descanso: no solo debe ser físico, sino también mental. Busca el bienestar emocional y espacios libres de tensión que te permitan desconectar.
- Disfruta de lo que tienes: si vives pensando en lo que puedes perder no disfrutarás de lo que tienes hoy. Disfruta de la familia y amigos. ■ Aprende a decir no, se consciente de tus posibilidades, de tus fuerzas y tu energía
- Relaciónate con otra gente que tenga EM: es importante compartir experiencias en foros, asociaciones, acontecimientos organizados. . . Todo el mundo es diferente, pero todos estamos en el mismo barco.

5.3.7.2. Ejercicios para combatir el estrés

- Escaneo del cuerpo:
 - Sentarse cómodamente y cerrar los ojos.
 - Comenzar a escanear mentalmente las sensaciones del cuerpo.
 - Poco a poco, desplazar la atención desde los dedos del pie a la cabeza.
 - Notar qué se siente en cada área del cuerpo. Si se nota algún tipo de tensión, inspirar de forma relajada y sacar esa tensión hacia fuera.
 - Realizar unas cuantas respiraciones profundas.
 - Estirar suavemente el cuerpo y abrir los ojos.
- La *tetera* (ejercicio de respiración para realizar en situaciones de estrés extremo)
 - Sentarse correctamente en lugar confortable.
 - Cerrar los ojos y centrar toda la atención en la respiración.

- Dejar que todos los pensamientos y sensaciones negativas desaparezcan. Centrarse en la respiración en cómo el aire entra y sale del cuerpo. Notar como los pensamientos no deseados se van del cuerpo en cada exhalación.
- A continuación, imaginar que el cuerpo es una tetera llena de agua que se está calentando. El agua, que representa el estrés, llega hasta la cabeza.
- Realizar una respiración profunda con los ojos cerrados, y soltar el aliento lentamente, haciendo un silbido, como si la persona fuera una tetera que suelta el vapor de su interior. Imaginar que el agua fluye por todo el cuerpo y sale por los pies.
- Repetir todo el proceso.

5.3.8. Salud sexual

La sexualidad es una parte normal, saludable y natural de nuestra vida que es muy importante disfrutar plenamente y, el tener alguna limitación, no supone renunciar a una vida sexual plenamente satisfactoria. A la hora de realizar un acto sexual, si se padece EM, es importante tener en cuenta los síntomas presentes y como proceder frente a ellos. Seguidamente, expondremos algunos consejos al respecto (Westlake, 2015).

- **Fatiga.** Realiza el acto sexual cuando tengas más energía, normalmente por las mañanas, programa descansos antes y después del acto, y utiliza posiciones poco extenuantes.
- **Debilidad muscular.** Si la postura te provoca dolor o rigidez, prueba otras posiciones, coloca una toalla enrollada en la zona inferior de la espalda o cojines para mantener la posición.
- **Síntomas sensoriales y dolor.** Realiza autoexploración para saber que partes del cuerpo son más sensibles al tacto para prevenir esas situaciones.
- **Espasticidad.** Para controlar los espasmos durante las relaciones sexuales debes tomar la medicación con antelación, busca la posición más cómoda posible y combina con masajes suaves.
- **Problemas de vejiga e intestinales.** La posibilidad de «sufrir» un episodio durante el acto sexual puede desmotivar la práctica de relaciones sexuales por lo que, en caso de problemas de incontinencia, es recomendable: vaciar completamente la vejiga antes de cada relación; tomar la medicación con antelación, buscar posturas que no presionen la vejiga y utilizar un condón para pérdidas leves de orina o una toalla. Lo más importante es una buena comunicación con tu pareja para superar este miedo. También sería muy recomendable solicitar la ayuda del urólogo/ginecóloga.

- Dificultades cognitivas. Las distracciones durante el acto sexual puede enojar a la pareja, y pensar que hay una falta de interés, para evitarlo, no estés tenso/a y actúa sin prisa, concentrándote en el acto sexual.
- Estado de ánimo. La depresión y los cambios emocionales son síntomas frecuentes en la EM, por lo que es importante hablar de estos sentimientos con la pareja y, en caso, de inapetencia hay que saber decir que «no». Sólo hablando podrás saber lo que siente el otro.
- Efectos secundarios de la medicación. El deseo sexual, el rendimiento en la cama o la satisfacción pueden alterarse a causa de la medicación. Ejemplo, algunos antidepresivos pueden afectar a la función sexual y provocar problemas de libido, orgasmo y eyaculación retardada o ausente. Es recomendable que consultes al especialista si algún medicamento puede afectar tu deseo sexual. Las caricias, los masajes y el contacto físico ganarán mucha importancia. No escondas tus dudas sexuales a los profesionales sanitarios, podrán aconsejarte en este tipo de disfunciones.

E por supuesto, hay que considerar, dentro de las posibles soluciones, las ayudas farmacológicas tanto para conseguir la erección en varones, como para conseguir una mayor lubricación vaginal en las mujeres y hacer el coito más agradable. (Véase el capítulo 2).

5.3.9. Embarazo en la esclerosis múltiple

Una mujer con EM puede vivir el período de embarazo, parto y lactancia del mismo modo que una mujer sin EM. No hay evidencias de que la EM afecte a la fertilidad, ni que durante el parto, las complicaciones sean mayores que la población en general. Se ha demostrado que el riesgo de sufrir un brote disminuye con el embarazo, sobre todo durante el tercer trimestre y si ocurre suele ser un brote leve y no requiere de corticoides.

En cambio, en los primeros meses después del parto, es posible que las mujeres con EM sufran un nuevo brote, y en este caso, es importante contar con apoyo para cuidar al niño. De hecho, antes de tomar la decisión de ser madre es importante valorar una serie de factores como el grado de discapacidad actual, el posible grado de discapacidad futura, la habilidad/capacidad de los padres para contribuir al cuidado y crianza del niño, el posible apoyo de la familia. . .

Dos hechos tienen que quedar claros para las futuras madres/padres: el embarazo no modifica el curso de la enfermedad; la EM no es una enfermedad hereditaria, aunque el riesgo de padecerla es ligeramente mayor que el de la población general (pasa del 0.1-0.2 % al 3-5 %).

Es muy importante consultar al neurólogo antes de intentar concebir, ya que, la mayoría de tratamientos para la EM están contraindicados durante el embarazo y la lactancia. No existe mayor riesgo de aborto en las mujeres con EM, aunque algunos tratamientos utilizados en la EM podrían aumentar el riesgo de abortos espontáneos. Hay que tener presente que algunos síntomas como la fatiga, los problemas urinarios o el estreñimiento pueden empeorar transitoriamente en el embarazo.

En cuanto al parto, la anestesia general y la epidural son formas seguras y habituales de aliviar el dolor. Al final del embarazo, se recomienda un control más estrecho de las alteraciones sensitivas y de las posibles parálisis ya que, puede que no se reconozca el inicio de las contracciones.

La lactancia materna no está contraindicada en las mujeres con EM, aunque es posible, como se comentó al principio, que pueda haber una recaída en los primeros seis meses tras el parto. Por este motivo, el neurólogo valorará individualmente, tras el parto, la posibilidad de reiniciar el tratamiento farmacológico y, en el caso de incorporar tratamiento inmunomodulador en el post-parto, se debe interrumpir la lactancia. Familia

Terminar recalcando la importancia de realizar una planificación adecuada, recibir una información completa, asistir a reuniones de apoyo, hablar con mujeres con EM que ya hayan concebido, resolver dudas, así como tener el apoyo de la pareja, familia y amigos (Vukusic & Marignier, 2015; M. Tintoré 2016).

5.4. Conclusiones

Saber cuidarse con una dieta saludable, actividad física y cognitiva regular, abandonando hábitos insanos como el tabaquismo y el sedentarismo, el cuidado de la salud sexual, así como un adecuada gestión de la termoregulación, el estrés y la fatiga, son pilares básicos para alcanzar un mayor bienestar y convivir con los síntomas de la esclerosis múltiple en el día a día.

5.5. Glosario

Ergómetro Máquina para realizar a simulación da acción de remar. También conocida como «remo seco».

Grúa Aparato utilizado para a elevación e traslación de objetos, animales o personas. Actualmente existen variados modelos para facilitar o cuidado e a autonomía de personas discapacitadas.

Referencias

- Arruti, M., Castillo-Triviño, T., Egüés, N., & Olascoaga, J. (2015). [Tabaco y esclerosis múltiple](#). *Revista de Neurología*, 60(4), 169-178.
- Bolet Astoviza, M., & Socarrás Suárez, M.M. (2005). [La alimentación en el paciente con esclerosis múltiple](#). *Revista Cubana de Medicina*, 44(3-4). (Acceso enero de 2019).
- Bustamante Bellmunt, J. (2015). [Esclerosis Múltiple: Relajación y estrés](#). In *Conviviendo con la esclerosis múltiple*.
- Castillo-Álvarez, F., & Marzo-Sola, M.E. (2015). [Papel de la microbiota intestinal en el desarrollo de la esclerosis múltiple](#). *Neurología*, 32(3), 175-184.
- Clemente, J.C., Ursell, L.K., Parfrey, L.W., & Knight, R. (2012). [The impact of the gut microbiota on human health: an integrative view](#). *Cell* 148, 1258-1270.
- [Cómo nos afecta el calor cuando tenemos Esclerosis Múltiple](#) (01/08/2018). In *Asociación de esclerosis múltiple Madrid*. (Acceso enero 2019).
- [Consejos para evitar los problemas de deglución](#) (19/05/2014). In *Observatori Esclerosi Múltiple*. (Acceso enero 2019).
- Davis, S.L., Wilson, T.E., White, A.T., & Frohman, E.M. (2010). [Thermoregulation in multiple sclerosis](#), *Journal of Applied Physiology*, 109, 1521-1537.
- [Diez ejercicios e gimnasia mental para la EM](#), (15/05/2018). In *Observatori Esclerosi Múltiple*. (Acceso enero 2019).
- Esclerosis Múltiple España, 2015. [Actividad física y deporte en esclerosis múltiple](#). Madrid: Real patronato sobre discapacidad.
- [Familia](#) (2004). *MS in focus*, (MSIF). (Acceso enero 2019).
- Fraga González, C. (2018). [Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en la ciudad de Ourense](#). Tese doutoral. Universidade de Vigo.
- Hauser, S.L. & Goodin, D.S. (2016). [Esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes](#). In Kasper, D. et al. (Ed.), *Harrison Principios de Medicina Interna* (19ª ed.) Vol. 2. McGraw-Hill.
- Hernández Pérez, M.A., Contreras Martín, Y., Marrero Curbelo, Y., & Fernández Pérez, F.A. (2015). [Esclerosis múltiple y alimentación. Guía sobre la alimentación y suplementos alimenticios](#). In *Conviviendo con la esclerosis múltiple*. (Acceso enero 2019).
- Matías-Guío, J., Oreja-Guevara, C., Matias-Guío, J.A., & Gomez-Pinedo, U. (2018). [Vitamina D y remielinización en la esclerosis múltiple](#). *Neurología*, 33(3), 177-186.
- Melone, L. & McNaughton, S. (16/04/2015). [10 Brain Exercises That Boost Memory Keep your brain as healthy and fit as your body with these simple tips](#). In *Everyday Health*. (Acceso enero 2019).

- Park, E., & Pezzuto, J., 2015. [The pharmacology of resveratrol in animals and humans. *Biochimica et Biophysica Acta*, 1852\(6\), 1071-1113.](#)
- Pepper, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Giovannoni, G., Havrdová, E., Hobart, J, Kolbert, G., Sormani M.P., Thalheim, C. Traboulsee, A. & Vollmer, T. (2016). [Salud del cerebro: guía para las personas con esclerosis múltiple.](#) Oxford: MS Brain Health.
- Pozuelo-Moyano, B. & Benito-León, J. (2014). [Dieta y esclerosis múltiple. *Revista de neurología*, 58\(10\), 455-464.](#)
- [Probiotics: In Depth, s.d.. In *National center for complementary and integrative health.* \(Acceso enero 2019\).](#)
- [¿Qué pasa con la EM cuándo hace demasiado calor? \(26/10/2016\). In *Observatori Esclerosi Múltiple.* \(Acceso enero 2019\).](#)
- Valenzuela, R., Tapia, G., González, M. & Valenzuela, A. (2011). [Ácidos grasos omega-3 \(EPA y DHA\) y su aplicación en diversas situaciones clínicas. *Revista chilena de nutrición*, 38\(3\), 356-367.](#)
- Vilardell, T. (2013). [Alimentación y EM. Federación Española para la lucha contra la esclerosis múltiple \(FELEM\).](#) (Acceso enero 2019).
- Vukusic, S. & Marignier, R. (2015). [Multiple sclerosis and pregnancy in the 'treatment era'. *nature Reviews Neurology*, 11, 280-289.](#)
- Tintoré, M. (2016). [Embarazo y esclerosis múltiple. In *Esclerosis Múltiple España.* \(Acceso enero 2018\).](#)
- Tovar, J. (26/11/2018). [Alimentación saludable: nueva guía y pirámide nutricional. *EFE: Salud.* \(Acceso enero 2019\).](#)
- Westlake, S. (2015). [Sexo, intimidación y relaciones. Fundación Vasca Esclerosis Múltiple.](#) (Acceso enero 2019).

Educación social

E. ESTÉVEZ, N. PARENTE, M. SERRANO, P. VARELA

Resumo

La Educación Social como disciplina que por derecho favorece la inclusión de colectivos como la Esclerose Múltiple es la premisa de la que parten las siguientes reflexiones. La Educación Social como profesión pedagógica es un derecho de la ciudadanía, que genera contextos educativos y acciones mediadoras y formativas. Como profesionales de la acción social y educativa, trabajamos con las personas para atender a sus necesidades, potencialidades y expectativas. Les ofrecemos las herramientas precisas para que puedan decidir por sí mismas (empoderamiento). Acompañamos a las personas, a los grupos y las comunidades en sus procesos de crecimiento y desarrollo. Nuestra práctica educativa diaria corresponde a tres categorías, en los que o/a educador/a social analiza situaciones, diseña, planifica, ejecuta y evalúa proyectos socioeducativos:

1. Actuaciones de contexto. Crear espacios educativos, mejorarlos y dotarlos de recursos.
2. Actuaciones de mediación. Producir un encuentro constructivo de la persona con unos contenidos culturales, grupos, lugares. . .
3. Actuaciones de formación y transmisión. Posibilitar la apropiación de elementos culturales por parte de las personas, grupos y comunidades; y actos de enseñanza habilidades técnicas, formas de interacción social. . .

Como podemos relacionar nuestra práctica, sus funciones y competencias básicas serán clave para entender como podemos mejorar la calidad de vida de las personas con EM y de las familias.

Palabras clave: acción socioeducativa, educación social, diversidad funcional.

Abstract

Social Education (SE) is a discipline that, by right, favours inclusion of collectives such as Multiple Sclerosis. This is the premise from which these subsequent reflections follow.

SE as a pedagogic profession is a right of society generating educational contexts and actions that are both mediating and formative. As professionals in the field of social and educative action, we work with people in order to attend to their needs, potential, and expectations. We offer them the necessary tools so that they can decide for themselves (empowerment). We accompany people, groups and communities in their processes of growth and development. Our daily educational practice corresponds to three categories in which the social educator analyses situations, and designs, plans, carries out and evaluates social education projects:

1. Interventions of context. Create educational spaces, improve them and enable them with resources.
2. Interventions of mediation. Produce a constructive meeting of the person and cultural content, groups, and places. . .
3. Interventions of training and transmission. Make possible the appropriation of cultural elements on behalf of people, groups and communities; teaching in technical skills, manners of social interaction. . .

As we can relate the practice of SE, its functions and basic competencies will be key in order to understand how we can improve the quality of life of people with ME and their families.

Keywords: Socio-educational action, social education, functional diversity.

6.1. Introducción

Con la finalidad de contextualizar y facilitar la comprensión de los apartados posteriores de este documento, en este momento detallaremos en que consiste nuestra disciplina, definiendo la Educación Social (ES) y explicaremos cuáles son nuestras funciones en los

ámbitos de la Diversidad Funcional y la Salud, y nuestras competencias básicas. Relacionar la práctica diaria de la ERES, sus funciones y las competencias será clave para entender el impacto positivo de esta disciplina en la respuesta a las necesidades socio-educativas detectadas de la EM. Todo lo eres desde una profunda ética profesional con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con EM y sus familias o referentes.

Se entiende por Educación Social el derecho de la ciudadanía que se concreta en el reconocimiento de una profesión de carácter pedagógico, generadora de contextos educativos y acciones mediadoras y formativas, que son el ámbito de competencia profesional del educador y de la educadora social y que posibilitan:

- La incorporación del sujeto de la educación a la diversidad de las redes sociales, entendida como el desarrollo de la sociabilidad y la circulación social.
- La promoción cultural y social, entendida cómo apertura a nuevas posibilidades de la adquisición de bienes culturales, que amplíen las perspectivas educativas, laborales, de ocio y de participación social.

Por eso, comprender la Educación Social como una disciplina que por derecho favorece la inclusión de colectivos como la Esclerose Múltiple es la premisa fundamental de la que parten nuestras reflexiones y aportaciones.

Las educadoras y educadores sociales cómo profesionales que somos de la acción social y educativa, trabajamos con las personas para atender a sus necesidades, potencialidades y expectativas vitales. Trabajamos en pro de ofrecer las herramientas precisas para que las personas puedan decidir por sí mismas en base a la idea fundamental de la educación al largo de la vida; creemos pues en el empoderamiento de las personas.

Los conceptos de autodeterminación, toma de decisiones, capacidad de elegir, autonomía, empoderamiento... van ligados a unos modelos de intervención como son el de Planificación Centrada en la Persona (PCP) y lo de Calidad de vida (CdV).

La propia entidad Esclerosis Múltiple España (EME) acaba de incorporarse a CO-CEMFE que tenía como novedad en su Plan de Actuación de 2018 un Servicio de Apoyo a Vida Independiente (SAVI). Este nuevo servicio de apoyo, lejos de una visión médico-asistencial imperante en el campo de la salud y de lo social, surge de un paradigma defendido por el Movimiento de Vida Independiente (MVI). La filosofía del MVI se basa en cuatro pilares:

1. Toda vida humana tiene el mismo valor.
2. Todo el mundo, independientemente de su diversidad funcional (DF), es capaz de realizar elecciones.
3. Las personas con DF lo son por la respuesta de la sociedad a la diferencia física, intelectual y sensorial y, tienen derecho a ejercer control de sus vidas.

4. Las personas con DF tienen derecho a la plena participación en la sociedad.

Desde nuestra disciplina, la Educación social, acompañamos a las personas, a los grupos y las comunidades en sus propios procesos de crecimiento y desarrollo individual o colectivo. De ahí la importancia del lema "Nada sobre nosotros, sin nosotros". Escuchamos las demandas, necesidades e intereses de la persona y colectivos, y nuestra labor es de acompañamiento no de imposición (CEESG, 2018).

En este contexto, la acción socioeducativa pasa por la construcción de una relación de confianza y un pacto de responsabilización entre las partes siendo necesario que el/la educador/a social garantice esta confianza a través de un Código Deontológico que oriente y limite su poder.

La práctica educativa diaria del educador/a social corresponde a tres categorías o criterios organizadores, en los que el/la educador/a social analiza situaciones, diseña, planifica, lleva a cabo y evalúa proyectos socioeducativos:

1. Actuaciones de contexto, definidas como acciones y tareas que se dirigen a crear espacios educativos, mejorarlos y dotarlos de recursos (ASEDES, 2007, p.23).
2. Actuaciones de mediación, entendida como el trabajo que el educador/a social realiza para producir un encuentro constructivo de la persona con unos contenidos culturales, con otras personas, grupos o lugares (ASEDES, 2007, p.23).
3. Actuaciones de formación y transmisión. Aquellas que posibiliten la apropiación de elementos culturales por parte de las personas grupos y comunidades. Actos de enseñanza de herramientas conceptuales, habilidades técnicas o formas de interacción social (ASEDES, 2007, p.24).

En uno de los apartados posteriores, recogemos una lista de acciones y recursos que huyen del paternalismo y segregación del modelo asistencialista hacia un modelo de intervención socioeducativo democrático basado en la calidad de vida y en el respeto a los derechos humanos. Cualquier iniciativa recogida además de técnica debe ser ética y empática. La Educación Social como agente de cambio y con su acción transformadora, tiene mucho que decir y aportar, sobre todo en los tiempos que estamos a vivir.

En una sociedad multiétnica, multireligiosa, multicultural... la multidiversidad debe tener su espacio para su defensa y promoción en todas sus formas. Por ello, no se puede excluir a la persona de su propio proceso de construcción vital. La participación en la toma de decisiones y en el recorrido de las acciones llevadas a cabo es imprescindible. Tenemos que tender a proporcionar a todo ser humano las oportunidades para enriquecer sus vidas. Oportunidades, no directrices.

Cuando hablamos de Participación, nos centramos en la perspectiva recogida en el CIF –que es la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la

Salud de la OMS (2001)–. Entendemos que se trata de un documento referente importante ya que añade esa dimensión de Participación tan relevante para justificar nuestra acción socioeducativa. La participación es lo contrario de exclusión y en el ámbito de la Esclerosis Múltiple no son pocas las ocasiones en las que las personas ven limitadas sus posibilidades, ven restringidas su participación al intentar involucrarse. Para la participación efectiva en este proceso es necesario tener la posibilidad de comunicarse.

6.2. Objetivos de la disciplina

Como colectivo profesional, siendo el único perfil socioeducativo para el trabajo con diversidades, pasamos a recoger los objetivos ligados a las necesidades detectadas en relación a la EM con una clasificación por ámbitos de actuación (CEESG, 2018):

1. *Desarrollo comunitario*

- a) Diagnosticar sus necesidades y demandas como punto de partida para el desarrollo de un proyecto sociocomunitario.
- b) Promocionar espacios de encuentro de la ciudadanía que favorezcan la participación activa de toda la comunidad con total accesibilidad física y cognitiva.
- c) Diseñar proyectos de concienciación/sensibilización y de participación democrática en la búsqueda de cambios sociales que favorezcan una mejor calidad de vida en la ciudadanía.
- d) Crear redes de comunicación, diálogo, promoción, consenso y dinamización de los agentes sociales.
- e) Informar, orientar y asesorar para la creación y la dinamización de asociaciones y entidades sociales comunitarias.

2. *Diversidad funcional*

- a) Apoyar y acompañar a la persona en su proceso de empoderamiento y por lo tanto, el logro de la autodeterminación.
- b) Diseñar, ejecutar y avaliar programas de desarrollo integral, en cada una de las áreas vitales de la persona.
- c) Diseñar, ejecutar y evaluar programas de concienciación social sobre la visión de la diversidad funcional y el paradigma de intervención.
- d) Fomentar el diseño universal a favor de la eliminación de barreras arquitectónicas y cognitivas que faciliten la plena inclusión.

- e) Favorecer y supervisar la formación de grupos de apoyo e información.

3. **Educación para la salud**

- a) Diseñar, ejecutar y evaluar proyectos socioeducativos que fomenten la salud integral en el ámbito escolar, laboral y comunitario.
- b) Diseño, ejecución y evaluación de programas de modificación de conductas y hábitos de vida saludable.
- c) Informar de los recursos y servicios para la salud y fomentar el acceso y el buen uso de los servicios sociosanitarios.
- d) Apoyar y acompañar de manera individualizada en la toma consciente y autónoma de decisiones de cada persona, responsabilizándose del cuidado y la protección de su salud.
- e) Fomentar y favorecer la práctica del deporte como factor coadyuvante para mitigar algunos de los síntomas de la EM, como la fatiga.

4. **Familias**

- a) Diseñar, ejecutar y evaluar Programas de Educación Familiar que favorezcan espacios de encuentro familiar.
- b) Asesorar en la articulación de estructuras relacionales sólidas que favorezcan dinámicas familiares acomodadas a las necesidades y demandas emocionales de sus componentes.
- c) Apoyar y formar en la capacitación para la autorregulación del clima familiar positivo, ejercer la mediación en conflictos.
- d) Acompañar desde la cercanía los procesos psicológicos de adaptación al diagnóstico para todos los componentes del núcleo familiar.
- e) Estimular el acceso a la información y el asesoramiento profesional y veraz que procuran las asociaciones de afectados y familiares.
- f) Evitar o reducir el Síndrome de Burnout de la figura del\la cuidador/a principal.

5. **Igualdad**

- a) Asesorar y formar en materia de igualdad y violencia machista a profesionales de las diferentes administración y entidades para la aplicación de la perspectiva de género en sus intervenciones.

- b) Diseñar, ejecutar y evaluar programas de coeducación dirigidos la toda la comunidad educativa.
- c) Diseñar, ejecutar y evaluar proyectos de inserción sociolaboral dirigidos la mujeres con EM con dificultades de inserción o en riesgo de exclusión social.
- d) Acompañar e intervenir socioeducativamente con mujeres con EM en situación de violencia de género, así como con sus hijas y/o hijos.

6. **Sociolaboral**

- a) Aplicar herramientas de análisis del contexto, de las demandas y necesidades de la población con EM para mejorar su inserción laboral.
- b) Diseñar, ejecutar y evaluar programas de orientación, formación e inserción sociolaboral con sus respectivos planes e itinerarios personalizados de inserción -terminología SEPE- para favorecer su inserción sociolaboral.
- c) Realizar intermediación y una prospección del tejido empresarial promoviendo a sensibilización hacia contratación de personas con EM.
- d) Apoyar y acompañar en todo el proceso real de inserción laboral -tanto en la búsqueda y preparación como en el propio puesto de trabajo-.

7. **Centros de enseñanza**

- a) Participar en la elaboración del Proyecto Educativo del Centro y en el Plan de Acción Tutorial en el referente, entre otros, a la atención a la diversidad y avance de la convivencia.
- b) Diseñar, desarrollar y evaluar programas preventivos dirigidos al alumnado que contribuyan a la adquisición de habilidades sociales relacionadas con la atención a la diversidad, resolución de conflictos y avance de la convivencia escolar.
- c) Acompañar al alumnado en su proceso de adaptación escolar y social facilitando su integración tanto en su grupo de aula como en el centro y en la vida académica.
- d) Supervisar y evaluar los espacios extraescolares de refuerzo y actividades.
- e) Colaborar con el equipo directivo y de orientación en las actuaciones encaminadas a garantizar la información y el asesoramiento a las familias sobre el proceso socioeducativo de sus hijas e hijos.

6.3. Desarrollo de la descripción del proceso de la disciplina

Los conceptos relacionados con el apoyo a personas con necesidades específicas cambiaron en las últimas décadas y de manera paralela, también lo hizo la concepción de la intervención y los recursos disponibles para hacerla efectiva. La persona como protagonista principal de su propia vida, como ciudadana de derecho, ponen el énfasis en su participación activa en la sociedad.

Las personas con patologías crónicas como la EM requieren de unas intervenciones que van más allá del meramente asistencial y que tienen que prever los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad. A este último aspecto es al que nos ceñiremos las/los profesionales de la ES.

Uno de los objetivos principales de este documento es definir en líneas generales los recursos y acciones que tienden a satisfacer las necesidades de las personas con EM y sus familias teniendo en cuenta el desarrollo integral de este colectivo y los diferentes contextos vitales en los que participa. Se realizará una aproximación global con el fin de aportar una visual amplia de las posibilidades de nuestra disciplina, la Educación Social.

Seguiremos la clasificación realizada por ámbitos de actuación en la sección anterior:

1. *Desarrollo comunitario*

- Campañas. Es importante distinguir las diferencias que existen entre campañas de sensibilización, difusión, comunicación y visibilización; se trata de objetivos diferentes y por ello cada uno debe tener su acción/recurso correspondiente para mayor efectividad. Una misma campaña puede perseguir varios objetivos a la vez.
- Puntos de encuentro para la ciudadanía, los movimientos asociativos y los agentes sociales y políticos. Los entendemos como lugares de encuentro de singularidades y diversidades en las que todas las voces puedan participar conversando y opinando libremente sobre cualquier tema, propuesta, idea, demanda sobre el barrio, ayuntamiento. . .
- Red de comunicaciones -programa de radio, podcast, periódico. . .-. Aprovechar el uso de las nuevas tecnologías y las posibilidades de crear redes participativas con un enfoque socioeducativo.

2. *Diversidad Funcional*

- Asistencia personal. Esta figura profesional surge como servicio que da respuesta al derecho de toda persona a poder llevar una vida independiente de forma autónoma y activa.

- Grupos de apoyo. Estos grupos y las redes de contacto entre pacientes con EM y/o entre personas referentes y familiares pueden ser una ayuda para mejorar su CdV. Es clave no sólo dar respuesta a los desafíos físicos y médicos de la EM, sino también a las preocupaciones y sentimientos cambiantes que van surgiendo en cada etapa vital.
- Campañas de Accesibilidad universal física y cognitiva, de concienciación social... -véase el apartado anterior *Campañas*-.

3. *Salud*

- Proyectos socioeducativos para el fomento de la salud integral. Entendiendo por salud ese estado de bienestar físico, mental y social.
- Formación -relacionado con el punto anterior-.
- Puntos de información y asesoramiento.
- Actividades lúdico deportivas.

4. *Familia*

- Actividades de mediación. Escuchando, acompañando simbólicamente y creando canales para que las personas integrantes de la familia puedan llegar por sí mismas a las respuestas que necesitan -empoderalas-.
- Respiro familiar. Recurso pensado para momentos puntuales con el fin de prevenir el Síndrome de *Burnout*.
- Formación Cuidador/a familiar. Propuestas para colaborar en la adquisición de habilidades por parte de las personas cuidadoras.
- Espacios de encuentro, información y asesoramiento para familias

5. *Igualdad*

- Formación en igualdad y diversidades de los equipos profesionales.
- Programas de coeducación y diversidades en el entorno escolar.
- Propuestas para eliminar las situaciones discriminatorias presentes en el currículum oculto y ocupar los espacios y discursos de manera equitativa.
- Acompañamiento a las mujeres con EM víctimas de violencia de género y/o en situación de exclusión social.

6. *Sociolaboral*

- Empleo con apoyo. Sistema individualizado consistente en la provisión de la apoyos -continuado, puntual o intermitente- proporcionada a la persona para que desarrolle ella misma una actividad laboral (AESE, s.d., para. 4). Habida cuenta las distintas fases: prospección de lugares de trabajo, diseño del plan personal de trabajo, orientación y asesoramiento laboral y/o personal, acompañamiento y entrenamiento en el puesto de trabajo, asesoramiento en adaptaciones ergonómicas, busca de apoyos naturales en el entorno. . .
- Campañas de información y sensibilización del tejido empresarial -Cámaras de comercio, Asociaciones de empresarios/las. . . -. Hablamos de difusión de los programas de inserción sociolaboral en sentido amplio -población, entidades educativas, empresas, servicios sociales. . . - para dar a conocer el empleo con apoyo.

7. *Centros de enseñanza*

- Planes de Convivencia. Los centros deben ser espacios seguros de aprendizajes, libres de violencia e inclusivos para todo el alumnado favoreciendo así una convivencia pacífica que contribuya a la consecución de las competencias personales (CNIIE, 2016, p.9).
- Escuelas de Familia. Espacios y tiempos para promover la educación preventiva y eficaz, contribuyendo a la reflexión de manera colectiva.
- Puntos de información y asesoramiento a familias.
- Actividades extraescolares inclusivas.
- Acompañamientos.

6.4. Conclusiones

Lo expuesto al largo de los apartados anteriores, al describir la práctica diaria de nuestra disciplina, Educación Social, con sus funciones y competencias básicas nos permite realizar las siguientes conclusiones.

- El impacto positivo Educación Social en el avance de la calidad de vida de las personas con EM y de su entorno -familia- se centra sobre todo en la esfera social de la tríade biopsicosocial de completo bienestar descrito en el concepto de salud por la OMS.
- Nuestro colectivo está formado para dar respuesta, siempre desde la ética profesional y el profundo respeto a los derechos de las personas con EM, a las necesidades

socioeducativas detectadas de la EM, al ser el único perfil profesional de la acción socioeducativa.

- Nuestra acción profesional parte de unos modelos de intervención como son el de PCP y el de CvD conscientes de que estamos a romper con el modelo -aun persistente- asistencialista. La línea de recursos y acciones que planteamos así lo reflejan, al tener en cuenta a dimensión de Participación -recordemos el CIF-. La Educación Social cómo agente de cambio debe colaborar con el resto de disciplinas en este sentido. Uno de los principales desafíos de los colectivos profesionales es que los equipos interdisciplinarios que estén a trabajar con personas con EM y sus familias incorporen esta visión de base para respetar así el derecho de autodeterminación de la ciudadanía con el que implica esto: toma de decisión, capacidad de elegir, autonomía, empoderamiento. . .
- Las acciones que planteamos abarcan una amplia variedad de ámbitos en los que la persona, en este caso con EM, puede y debe ser partícipe. En esta guía nuestras aportaciones de intervenciones se centraron -mas no son los únicos- en: Desarrollo comunitario, Diversidad Funcional, Salud, Familia, Igualdad, Sociolaboral y Centros de enseñanza. Defendemos y promovimos la multidiversidad en todas las sus formas dándole su espacio.

6.5. Glosario

Acción socioeducativa Ejercicio de implementar conocimientos y competencias para producir efectos educativos de cambio, desarrollo y promoción en personas, grupos y comunidades.

Asistencia personal Este servicio es el medio para favorecer la participación plena en la sociedad de las personas con DF. En su web, VIGalicia (s.d. a) afirma que «El objetivo es proporcionar una asistencia suficiente que posibilite permanecer en el domicilio y entorno social elegidos, y poder desarrollar una Vida independiente y autogestionada de acuerdo con las posibilidades de cada persona». La AP abarca tanto la atención a las necesidades domésticas y las ayudas específicas de la vida diaria, como las necesidades relativas a la formación, empleo, ocio, maternidad, etc.

Autodeterminación

como capacidad Se refiere al conjunto de habilidades que tienen las personas para hacer elecciones, decisiones, responsabilizarse de las mismas. . .

como derecho Consiste en la garantía real para las personas, al margen de sus capacidades, de tener un proyecto vital basado en su individualidad e identidades y ejercer control sobre el mismo.

Empoderamiento Capacidad que tienen las personas, en situación de vulnerabilidad, para lograr una transformación con la cual deje de ser objeto de otras/os y consiga ser el motor de cambio de su vida. Se trata de una serie de procesos por los cuales aumenta la participación de las personas y de las comunidades, que suelen encontrarse en minoría o desigualdad en temáticas tales como política, vida diaria, empleo. . . , para así impulsar cambios beneficiosos para el grupo. Implica que la persona aumente la confianza en sus capacidades y acciones, junto con el acceso al control de los recursos, la representación en los espacios de toma de decisiones y la participación en los procesos de planificación.

Diversidad funcional Una característica más del ser humano, donde el problema no radica en la persona sino en la forma en que está organizada la sociedad, que limita las posibilidades de actuar y de participar en la comunidad en condiciones de igualdad.

Movimiento de Vida Independiente En España el MVI surge con la creación en el 2000 por parte de activistas del Foro de Vida Independiente (FVI).

La filosofía de vida independiente a través de su movimiento, lucha contra la exclusión social que sufren las personas con diversidad funcional, ya sea de tipo físico, psíquico, visual, auditivo o mental, mediante la lucha por la independencia personal (disponiendo de accesibilidad, ayudas técnicas, y asistencia personal), y por otra parte que se incluyan de forma efectiva en los espacios corrientes de la educación, del empleo, y en todas las actividades sociales; y decir, en todos los ámbitos de participación de la propia comunidad (VIGalicia, s.d. b).

Planificación Centrada en la Persona Esta metodología está basada en la creencia profunda de que ninguna persona es igual la otra y todas tenemos distintos intereses, necesidades y sueños, y por lo tanto, la individualización debe ser, y de hecho es, el valor central de los servicios que prestan apoyos a las personas. El punto de partida de este enfoque es el reconocimiento de la dignidad de cada persona, independientemente de las condiciones que acompañan su vida (Carratalá *et al.*, 2017). Reconocimiento de cada ser humano como sujeto de dignidad.

Síndrome *Burn-out* El estrés, la fatiga y el agotamiento se producen como consecuencia de la lucha diaria para cuidar y acompañar a una persona en situación de dependencia, porque a menudo la tarea genera sensación de ausencia de control. Todo ello puede tener como resultado el llamado síndrome del/la cuidador/a quemado/la o «burn-out». Esto se caracteriza por el profundo desgaste emocional y físico de la persona que cuida (Ardizzone, 2013).

Referencias

- Ardizone, M. (2013). *El síndrome del cuidador quemado: síntomas psicológicos*. Super-cuidadores. (Acceso noviembre de 2018).
- AESE (s.d.). *El empleo con apoyo*. Asociación Española de Empleo con Apoyo. (Acceso o 24 de noviembre de 2018).
- ASEDES (2007). *Documentos profesionalizadores*. Barcelona: Asociación Estatal de Educación Social. (Acceso 10 de octubre de 2018).
- Carratalá Marco, A., Mata Roig, G., Crespo Varela, S. (2017). *Planificación centrada en la persona*. Plena Inclusión España. (Acceso noviembre de 2018).
- CEESG (2018). *Funcións das educadoras e educadores sociais por ámbitos de actuación*. Colexio de Educadoras e Educadores Sociais de Galicia. (Acceso octubre de 2018).
- CNIIE (2016). *Plan estratégico de convivencia escolar*. Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa. (Acceso noviembre de 2018).
- VIGalicia (s.d. a). *Asistencia Persoal*. (Acceso octubre de 2018).
- VIGalicia (s.d. b). *Vida independente*. (Acceso octubre de 2018).
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO.

Terapia ocupacional

M. SEOANE, T. POUSADA, R. ÁLVAREZ, C. PRESEDO, M.A. TALLAVERA

Resumen

Este capítulo intenta explicar el importante papel que tiene la terapia ocupacional para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

El objetivo principal de la Terapia Ocupacional en las personas con este diagnóstico es crear y facilitar las oportunidades necesarias para alcanzar la participación en todas las actividades importantes para la persona y así, mejorar su salud y bienestar.

Dentro de los procesos de terapia ocupacional destacan el proceso de evaluación y diagnóstico ocupacional y el proceso de intervención junto con la persona con esclerosis múltiple y/o su entorno, se establecen los objetivos que se pretenden conseguir y se diseña el Plan de intervención, cuyas estrategias y las técnicas de intervención deben ser elegidas para cada persona. La intervención de terapia ocupacional debe estar en continua revisión para adaptarse a las necesidades de la persona afectada y su entorno, en base a los diferentes estadios de la enfermedad. Además, las intervenciones de terapia ocupacional se realizan en equipo con otros profesionales, potenciando los programas de rehabilitación multidisciplinarios.

Por último, se evidencia la necesidad incluir la terapia ocupacional en todo el proceso de la enfermedad de las personas con Esclerosis Múltiple para mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Terapia Ocupacional, esclerosis múltiple, autonomía personal.

Abstract

In this chapter we try to explain the important role of occupational therapy to improve the quality of life of people with multiple sclerosis.

The main objective of Occupational Therapy in people with this diagnosis is to create and facilitate the necessary opportunities to achieve participation in all important activities for the person and thus improve their health and well-being.

Within the processes of occupational therapy highlight the process of assessment and occupational diagnosis and the intervention process together with the person with multiple sclerosis and / or their environment, establish the objectives that are intended to achieve and design the intervention plan, whose Strategies and intervention techniques should be chosen for each person. The intervention of occupational therapy must be continuously reviewed to adapt to the needs of the affected person and their environment, based on the different stages of the disease. In addition, occupational therapy interventions are carried out in teams with other professionals, strengthening multidisciplinary rehabilitation programs.

Finally, the need to include occupational therapy in the entire disease process of people with multiple sclerosis to improve their quality of life is evident.

Keywords: Occupational Therapy, multiple sclerosis, personal autonomy.

7.1. Introducción: Papel de la terapia ocupacional y la esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad progresiva del sistema nervioso central, y dificulta la gestión de la ocupación de las personas que la padecen (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). A nivel mundial, se estima que la EM afecta a 2,5 millones de personas, la mayoría diagnosticadas entre los 20 y 50 años (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). En Europa hay 700.000, en España 47.000, con una tasa de un diagnóstico de EM cada 5 horas. La comunidad autónoma de Galicia tiene la tasa más elevada en relación al resto de comunidades autónomas con una ratio de aproximadamente 3000 casos diagnosticados (Ares et al, 2007; Fraga, 2018; Llaneza, 2016). Las personas con EM presentan a lo largo de su vida, diferentes etapas en la evolución de la EM (Fraga, 2018; Llaneza, 2016), y el o la terapeuta ocupacional tendrá que actuar en consecuencia de las necesidades ocupacionales que esta persona tenga y dependiendo del momento en el que la misma se encuentre.

El curso de este problema de salud es heterogéneo e imprevisible, siendo la fatiga uno de los síntomas más comunes y molestos afectando al 50-92 % de las personas con

problemas de EM (Kos *et al.*, 2016). Al margen de esta fatiga, los síntomas principales en algunas etapas van a ser: debilidad muscular, dolor, espasticidad, alteraciones de la sensibilidad y de la cognición, depresión, alteraciones visuales y esfinterianas (Kos *et al.*, 2016), en cambio en periodos diferentes van a cursar con rigidez muscular, parálisis de las extremidades afectadas, deterioro cognitivo y problemas psicológicos (Pimentel & Toldra, 2017).

El procesamiento resultante de un cuerpo que reacciona, sumado al enfrentamiento que estos producen en determinados ambientes y a una actitud no siempre favorable (Kos *et al.*, 2016), genera que estas personas presenten problemas en la participación de actividades cotidianas y por ende tenga un resultado nefasto en el equilibrio ocupacional. En su mayoría, los cambios producidos en el desempeño ocupacional van a afectar a: las Actividades de la Vida Diaria (AVD) tanto básicas como instrumentales, al ocio, a las actividades de descanso y sueño, al trabajo o la participación social, entre otras, siendo las áreas con mayor repercusión las de trabajo y participación social (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b).

Los tratamientos farmacológicos ayudan en sus posibilidades y tienen una gran labor en esta población. Pero en ocasiones por lo que relatan estas personas son insatisfactorios (Kos *et al.*, 2016) ya que las dificultades por participar en actividades cotidianas están presentes repercutiendo directamente sobre el desempeño ocupacional, la condición de salud y el nivel de bienestar. En este caso, las personas con problemas de salud de EM, que presentan esa limitación en la ocupación, ven mermadas las posibilidades de conciliar su participación ocupacional con las necesidades personales. La repercusión en materia de privación ocupacional está presente ya que en función del tipo ambiente en el que se encuentre la persona con problemas de EM, tendrá más o menos facilidad para acceder a recursos o actividades (Souto, Talavera, Facal & Rodríguez, en prensa).

La ocupación juega un papel importante en la vida, ya que el ser humano es un ser ocupacional (Wilcock & Hocking, 2015) y que tiene la necesidad y capacidad de estructurar la ocupación para dar sentido la vida entonces, debemos ser conscientes que cuando se estructura el desempeño ocupacional y la ocupación, aparecen implícitos los procesos de adaptación y equilibrio, facilitando el ajuste de las actividades cotidianas y contribuyendo de esta forma al desarrollo de una exitosa condición de salud (Wilcock & Hocking, 2015).

Debido a esta situación, la terapia ocupacional va a jugar un papel importante en la conciliación entre personas con problemas de salud de EM y la gestión del desempeño ocupacional en ambientes concretos. El objetivo de mantener la ocupación como garante de la condición de salud y la sensación de bienestar, será una de las máximas que la terapia ocupacional tendrá a lo largo de la intervención con esta población. La terapia ocupacional, disciplina que tiene como eje central de su trabajo la ocupación del ser humano se encarga de mantener una condición de salud y bienestar por medio del

estudio e intervención sobre el desempeño ocupacional en ambientes donde se realiza la participación en actividades de personas, poblaciones, comunidades u organizaciones (Souto, Talavera, Facal & Rodríguez, en prensa).

Por tanto, la terapia ocupacional en personas con problemas de salud de EM, tiene como objetivo principal optimizar el compromiso de una persona con su ocupación (entendiendo ocupación como el conjunto de actividades cotidianas aceptadas culturalmente que una persona lleva a cabo dentro de un ambiente, que le identifican y diferencian de otros y otras) (Moruno y Talavera, 2012). Las intervenciones de terapia ocupacional para personas con EM -como veremos en posteriores apartados-, se dirigen a encontrar el equilibrio óptimo entre el desempeño ocupacional y el mantenimiento de la ocupación, por ende, la salud y el bienestar.

Los y las terapeutas ocupacionales pueden ser capaces de optimizar el desempeño de la actividad en sí, y el valor percibido de hacer las actividades cotidianas (Kos *et al.*, 2016). Por ese motivo, el valor de la ocupación y su concepto desempeña un papel central a la hora de hacer frente a los problemas de salud. Así, los y las terapeutas conciben su práctica en personas con problemas de salud de EM en el valor que tiene la ocupación para estos y estas.

Diferentes estudios (Eyssen *et al.*, 2013; Kos *et al.*, 2013; Preissner, Arbesman, & Lieberman, 2016; Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b), describen el papel de la terapia ocupacional junto a otros equipos de intervención, nunca de forma aislada, por lo que, en este caso, la evolución y mejora de las personas con problemas de salud de EM, va junto a otros profesionales. Aun así, estos estudios sugieren que las personas con EM se benefician de intervenciones individualizadas y grupales dirigidas por objetivos que abordan el rendimiento funcional y promueven la participación desde terapia ocupacional con ejemplos, como veremos más tarde, de programas de rehabilitación multidisciplinarios, programas de promoción de la salud y cursos de manejo de la fatiga.

A modo de ejemplo, los programas específicos de intervención de terapia ocupacional de alta intensidad sobre el manejo de la fatiga y programas de promoción de la salud en personas con EM hospitalizadas o ambulatorias a corto plazo (2 o 3 meses) presentan efectos inmediatos (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b). Además, existe evidencia (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b) de que los programas ambulatorios, basados en determinadas áreas del desempeño ocupacional, de menor intensidad, pero de mayor duración, generan mejoras a más largo plazo en la capacidad de gestionar el desempeño ocupacional para participar en actividades cotidianas y de esta forma mejor la condición de salud, la calidad de vida y la sensación de bienestar.

De una u otra forma el papel de la terapia ocupacional -como podremos ver en apartados siguientes-, si evidencia mejorías relevantes de forma específica tras su intervención, es en la gestión del desempeño ocupacional a la hora de manejar la fatiga para el desarrollo de actividades cotidianas y de esta forma mejorar el equilibrio ocupacional

y la condición de salud. Incluso existen estudios, donde el terapeuta ocupacional actúa directamente sobre el control del ambiente donde la persona con EM desarrolla su participación en actividades. En este caso la adaptación de los mismos se torna importante y de gran relevancia teniendo en cuenta la sintomatología que aparece en personas con EM. Además, en esta misma línea la evidencia de programas de prevención de posibles dificultades y promoción de la salud en la población en general, son parte de su cartera de servicios, con resultados satisfactorios (Yu & Mathiowetz, 2014a, 2014b).

Aun así, la realidad de la terapia ocupacional en personas con problemas de salud de EM, es en España, al igual que sucede en Galicia, algo limitada. Por poner un ejemplo, en Galicia existen en la actualidad dos terapeutas ocupacionales que desarrollan su labor en dos asociaciones, de la cuales, una está federada en la Federación Gallega de Esclerose Múltiple (FEGADEM) y la otra depende de Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas (FEGEREC). A estas dos terapeutas ocupacionales, hay que añadirles todos y todas terapeutas ocupacionales que trabajan en los servicios de rehabilitación física de las diferentes áreas sanitarias, y que pueden tener entre sus usuarios, personas con problemas de salud de EM. En este caso, la intervención, no es tan específica como la que se dispensa en las diferentes federaciones.

La relevancia de la terapia ocupacional en esta situación es clave para las personas con problemas de salud de EM. El trabajo en equipo, con esta población, en comunidad y con la comunidad, será relevante para el desarrollo de programas de terapia ocupacional que versen sobre la promoción de la salud, la mejora del desempeño ocupacional y la obtención del equilibrio ocupacional suficiente para facilitar la participación en actividades dentro de ambientes seleccionados por la persona y que generen sensación de bienestar.

7.2. Objetivos

- Crear o facilitar las oportunidades necesarias para que las personas afectadas de EM alcancen la participación en todas las actividades incluidas en las Áreas de la Ocupación: Actividades de la Vida Diaria, Actividades Instrumentales de la Vida Diaria, descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social (American Association of Occupational Therapy -AOTA-, 2014).
- Mantener, promover, o compensar las destrezas motoras, cognitivas y de interacción social que intervienen en el rendimiento sobre el desempeño de estas ocupaciones (AOTA, 2014).
- Promover hábitos y rutinas saludables: asesorar y formar en Estrategias de Conservación de Energía (ECE).

- Asesorar y educar en el uso de los Productos de Apoyo (PA) que sean necesarios y eficaces para la mejora de la independencia funcional en el día a día de la persona con EM.
- Eliminar barreras arquitectónicas y adaptar el entorno físico de las personas usuarias, especialmente su vivienda.
- Intervenir en el entorno social y, de forma prioritaria, con las personas de referencia y/o cuidadores principales; asesorando y formando en estrategias de promoción de autonomía, estrategias de comunicación, estrategias de conservación de energía, productos de apoyo e higiene postural de cara a promover y mantener adecuadas relaciones de interdependencia (Corcoran, 2003).
- Promover la salud como vínculo de capacitación y empoderamiento de las personas con problemas de EM, de las familias, amigos y círculos cercanos a estos.

7.3. Gestión de los procesos básicos

Los procesos de terapia ocupacional en cualquier gestión de caso se dividen en procesos, estratégicos, claves y de soporte (González, 2011). En este caso, y teniendo en cuenta el objeto de esta guía, vamos a desarrollar dos procesos incluidos dentro de los procesos claves de terapia ocupacional. Estos son: (a) proceso de evaluación y diagnóstico ocupacional, (b) proceso de intervención (Talavera, 2015).

7.3.1. Evaluación y diagnóstico ocupacional

La ocupación es el eje central de la disciplina, por tanto, los y las terapeutas ocupacionales, tenemos entre nuestras competencias, la evaluación formal de la participación en actividades de las personas dentro de los ambientes donde las desarrollan. Es decir, los y las terapeutas ocupacionales evaluamos el desempeño ocupacional en un intento de conocer cómo se desarrollan las actividades y como es la relación de estas con la condición de salud y bienestar de una persona, población, comunidad u organización.

Cada profesional de terapia ocupacional establecerá tres subprocesos de evaluación ocupacional: (1) evaluación ocupacional inicial (EOI), (2) evaluación ocupacional continua (EOC), (3) valoración ocupacional final (VOF). Estos tres sub-procesos desarrollados de forma sistemática y protocolizada guiarán la labor del y de la terapeuta ocupacional a lo largo del tiempo que dure el vínculo con la persona que padece EM.

Durante la EOI, los y las terapeutas ocupacionales, estableceremos una serie de acciones con el objetivo de conocer a la persona con la que trabajaremos. Este trabajo

se centrará en obtener datos sobre aspectos relacionados con las actividades que las personas realizan de forma cotidiana -actividades relacionadas con el descanso, con AVD básicas e instrumentales, ocio, participación social, trabajo ocio, o juego entre otros- y con los ambientes -entornos social y físico, y contextos temporales, virtuales, personales y culturales- donde se llevan a cabo. Durante este momento nos interesa obtener el mayor número posible de datos para, así, poder utilizar nuestros razonamientos profesionales y detectar posibles problemas en el desempeño ocupacional (Moruno & Talavera, 2002).

La descripción de estos problemas en el desempeño ocupacional dará forma al diagnóstico ocupacional (Talavera, 2015). Y es labor del o de la terapeuta ocupacional nombrar el área y las actividades comprometidas, junto a las posibles causas categorizadas en variables descritas por la teoría de terapia ocupacional tales como: funciones y estructuras corporales, destrezas y patrones para la realización de la actividad y los ambientes donde se realizan éstas (AOTA, 2014).

Tras la elaboración del diagnóstico ocupacional, el o la terapeuta ocupacional diseñará la intervención a realizar. En esta planificación, se tendrán en cuenta las necesidades y prioridades de las personas con problemas de EM con las que estemos realizando nuestra intervención. Para la proponer esta planificación describiremos aspectos relacionados con: (a) posibles resultados esperados, (b) el tipo de intervención de terapia ocupacional a realizar, (c) el enfoque de intervención, fundamentado en la restauración, adaptación, modificación, prevención o promoción, entre otros (d) otros aspectos tales como, duración de la intervención, número de sesiones, niveles de intervención, indicaciones de medición de resultados y técnicas o modalidades a emplear entre otros (AOTA, 2014).

Paralela a la fase de intervención (ver siguiente apartado), el o la terapeuta ocupacional recogerá información y la describirá en la EOC. En este apartado, los datos objetivos recopilados, serán claves para detectar la evolución de la intervención o el ajuste de la misma para obtener los mejores beneficios en el desempeño ocupacional y por ende en la salud y el bienestar (Moruno & Talavera, 2002).

Por último, cuando nuestro trabajo está finalizado, en la VOF, describiremos como ha sido la evolución de esta persona en sus problemas del desempeño ocupacional en relación con las pautas de intervención planteadas. El interés básico en este momento es realizar conclusiones objetivas de cómo la persona participa en actividades seleccionadas por él o ella dentro de los ambientes de ejecución y cómo estas actividades han influido sobre su condición de salud y bienestar (Moruno & Talavera, 2002).

En todo momento la persona con problemas de EM, y previa petición específica el motivo, podrá tener acceso a un informe de terapia ocupacional si así lo solicita. Estos informes firmados deben llevar el número de colegiado o colegiada para de esa forma poder identificar quien recoge y elabora los datos (Talavera, 2015).

Cuadro 7.1: Enfoques de intervención de terapia ocupacional

Prevención	Evitar la aparición de limitaciones en la capacidad funcional de la persona con EM y/o su entorno a la hora de participar en su día a día.
Mantenimiento	Conservar las capacidades actuales de la persona usuaria y las que vuelva a ganar durante la intervención.
Recuperación	Modificar las características de la persona afectada de EM para restaurar las destrezas alteradas o desarrollar nuevas.
Adaptación	Modificar las características de las actividades, los objetos o el entorno para ofrecer alternativas que permitan mantener la independencia.
Promoción de la salud	Crear actividades y entornos enriquecedores que mejoren el desempeño ocupacional de las personas (sin tener en cuenta la diversidad funcional como eje de acción).

7.3.2. Intervención

Una vez analizada la información recogida durante la evaluación, el o la terapeuta ocupacional, junto con la persona con EM y/o su entorno, establecen los objetivos que se pretenden conseguir y diseñan el *Plan de intervención*. Este plan se organiza en función de lo que la persona necesita y quiere prioritariamente hacer, siguiendo una o varias de las estrategias que se recogen en el cuadro 7.1 (AOTA, 2014).

Dada la variabilidad del impacto de la EM en cada persona afectada, la diversidad de las limitaciones funcionales actuales y potenciales a las que el *Plan de Intervención* debe hacer frente es muy amplia. Por ello, desde la perspectiva de la terapia ocupacional, resulta imposible elaborar un plan genérico: las estrategias y las técnicas de intervención deben seleccionarse cuidadosamente para cada persona usuaria (Hoffman & Dyniewicz, 2009).

Sin embargo, a efectos divulgativos para esta guía, se exponen a continuación los tipos de intervenciones estadísticamente más frecuentes en la población con EM.

7.3.2.1. Intervención preparatoria para el desempeño ocupacional

La repercusión de la EM sobre las funciones sensoriales y destrezas motoras, cognitivas y de interacción social limitan la funcionalidad de las personas a la hora de desempeñar sus ocupaciones principales, véase el cuadro 7.2.

En esta forma de intervención, las y los profesionales de terapia ocupacional diseñan y proponen tareas que pueden no tener un significado para la persona usuaria por sí

Cuadro 7.2: Repercusiones de la EM (García *et al.* 2012)

Sensoriales	Abarcan con mayor frecuencia problemas visuales (neuritis óptica, nistagmo, diplopía o problemas oculomotores, entre otras) y de la sensibilidad (parestias, anestesia o hiperestesia, entre otras), vestíbulo-propioceptivos y de percepción del dolor (dolor neuropático).
Motoras	Destacan la espasticidad, hiperreflexia, debilidad muscular, pérdida de destreza para realizar movimientos finos, dismetría, ataxia o temblor, entre otras.
Cognitivas	La prevalencia de los trastornos cognitivos varía desde un 40 % a un 60 % en personas con EM. Los dominios más frecuentemente alterados: velocidad de procesamiento de la información, memoria y función ejecutiva.
Sociales	Se ha sugerido un aumento significativo de la dificultad para relacionarse con otras personas después del diagnóstico.

mismas, pero están directamente enfocadas a potenciar las características y destrezas de la persona que están limitando su participación en aquellas ocupaciones que sí lo tienen.

Dichas actividades serán de complejidad progresiva, empezando por tareas más sencillas, que van aumentando su dificultad y duración en función de los progresos de la persona usuaria.

Potenciación o compensación de las alteraciones de las funciones sensoriales

Desde la disciplina de terapia ocupacional se educa y entrena a los usuarios y usuarias en estrategias de compensación de estas alteraciones hacia el desempeño de sus ocupaciones de forma segura y eficaz -Ej.: compensar con la visión los problemas de sensibilidad en las manos para cocinar-. Asimismo, se proponen actividades que estimulan y potencian directamente las funciones sensitivas y propioceptivas -Ej.: técnicas de estimulación-.

Potenciación/mantenimiento de destrezas motoras

Para minimizar el impacto de los síntomas motores en el desempeño de la persona con EM, la intervención de terapia ocupacional, en estrecha colaboración con la disciplina de fisioterapia, se centra en la ejecución de diferentes actividades que refuercen las destrezas motoras específicas para las ocupaciones en las que existen limitaciones: alcances, agarres y manipulación de objetos, coordinación bimanual y ojo-mano, mantener la estabilidad y postura corporal, etc.

Potenciación/mantenimiento de destrezas cognitivas En el servicio de terapia ocupacional, en estrecha colaboración con la disciplina de neuropsicología, se planifican actividades que repercuten en la mejora de las destrezas cognitivas: selección de objetos, organización y secuenciación de los pasos, toma de decisiones, establecimiento de prioridades, participación con atención, etc.; de modo que se planteen alternativas imprescindibles para mejorar la funcionalidad a la hora de realizar de forma eficaz e independiente las ocupaciones diarias (Abraham & Rege, 2012; Castellano, Amieiro & Dávila, 2007; Maitra et al., 2010).

Potenciación/mantenimiento de destrezas de comunicación e interacción social Se trata de todas las destrezas precisas para comunicarse e interaccionar con las demás personas -discurso fluido, mantener el contacto visual, respetar los turnos de palabra o uso adecuado del lenguaje no verbal, entre otros-. Desde el punto de vista de la terapia ocupacional, reforzarlas interesa de cara a lograr la competencia ocupacional en casi todas las áreas de la ocupación y, muy especialmente, en las de ocio y participación social (Mansson, Iwarsson & Lexell, 2006). Para conseguirlo, las intervenciones de tipo grupal y comunitario juegan un papel clave.

Si ponemos como ejemplo la *Intervención Preparatoria para el Desempeño* de «hacer la compra», una de las ocupaciones en las que de forma frecuente las personas con EM identifican limitaciones en su participación (Mansson et al., 2006), debemos poner el foco en mejorar las destrezas concretas que están dificultando esa funcionalidad, que podrían ser: capacidad para seleccionar y alcanzar objetos, capacidad para su agarre consistente y traslado, capacidad de realizar desplazamientos funcionales y orientación en el espacio, capacidad de organización y cálculo entre otras destrezas, que luego serán necesarias para la práctica directa de cada actividad en el supermercado.

7.3.2.2. Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades

La disciplina de terapia ocupacional organiza el quehacer diario en ocho áreas, que se recogen en el cuadro 7.3.

Como principal forma de intervención, las y los profesionales de terapia ocupacional practican con la persona usuaria su participación en aquellas ocupaciones de cada área que tienen significado para ella dentro de los roles que la caracterizan -madre o padre, electricista, estudiante o pareja- y cumplen con los objetivos terapéuticos.

Así, de forma paralela a la potenciación de las características y destrezas de la persona que están limitando su participación -*Intervención Preparatoria para el Desempeño*- y el uso de facilitadores -de lo cual hablaremos a continuación-, los y las terapeutas ocupacionales enfocan la mayor parte de su intervención en el uso terapéutico de estas actividades con significado y ocupaciones, frecuentemente de forma secuencial para,

Cuadro 7.3: Áreas de la Ocupación Humana (AOTA, 2014)

Actividades de la Vida Diaria (AVD)	Incluye las actividades orientadas al cuidado del propio cuerpo. <i>Ej.: Moverse de un sitio a otro, ducharse, alimentarse entre otras.</i>
Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD)	Incluye actividades habitualmente más complejas que las AVD y que exigen la interacción de la persona con el entorno que la rodea. <i>Ej.: hacer la compra, conducir, cocinar entre otras.</i>
Descanso y Sueño	Incluye las actividades relacionadas con obtener un sueño y descanso reparador que apoye la participación activa en las demás áreas de la ocupación.
Educación	Incluye las actividades necesarias para la formación y el aprendizaje. <i>Ej.: participación como alumno en una clase de matemáticas.</i>
Trabajo	Incluye las actividades necesarias para desempeñar un empleo remunerado o voluntario. <i>Ej.: cumplir con los tiempos y la producción de una cadena de montaje.</i>
Juego	Incluye cualquier actividad espontánea u organizada que ofrezca disfrute, entretenimiento o diversión. <i>Ej.: jugar al brillé.</i>
Ocio	Incluye actividades no obligatorias e intrínsecamente motivadas que se realizan durante el tiempo no comprometido con ocupaciones obligatorias. <i>Ej.: ir a la playa.</i>
Participación Social	Incluye actividades que involucran situaciones sociales con otros, ya sea en persona o a través de las nuevas tecnologías. <i>Ej.: salir a «tomar algo» con los amigos.</i>

desde la mejora del desempeño en cada una de las actividades que las componen, avanzar hasta conseguir que la persona alcance la participación plena en las ocupaciones principales seleccionadas.

Si nos remitimos de nuevo al ejemplo de hacer la compra, centraremos primero la intervención en practicar y, por tanto, mejorar el desempeño de actividades como: seleccionar y alcanzar los productos de las repisas, desplazamientos funcionales con o sin productos de apoyo por el supermercado, la orientación por las diferentes secciones, gestionar y organizar la lista de la compra, calcular el presupuesto entre otras, centrando el abordaje en cada una de las actividades que conllevan la realización de la compra para alcanzar, por último, la participación completa en esta ocupación como objetivo final.

7.3.2.3. Facilitadores del desempeño ocupacional

Son dispositivos y técnicas de apoyo tanto para la persona afectada como su entorno cercano que contribuyen a la participación activa en sus ocupaciones.

Productos de apoyo. La utilización de productos de apoyo (PA) permite o facilita a la persona con EM la realización de actividades de forma autónoma o con ayuda de su entorno más cercano, de una forma eficaz, segura y cómoda. En general, disminuyen el esfuerzo a la hora de realizar la actividad, evitando o reduciendo el riesgo de lesiones (Sebastián, Valle & Vigar, 2012).

Hay un amplio abanico de PA utilizados por las personas con EM o su entorno -ayudas para aseo, alimentación, vestido, desplazamientos, comunicación entre otros-, desde utensilios tan simples como el engrosamiento del mango de un cubierto para comer, al más sofisticado sistema de acceso al ordenador. Para su prescripción, deben ser considerados necesarios y eficaces; no restringir las capacidades de la persona, no estar contraindicados y obtenerse fácilmente, con buena relación calidad-precio y cobertura postventa.

Desde terapia ocupacional se debe realizar el asesoramiento previo a la adquisición, su adaptación y el entrenamiento en su uso en situaciones reales; implicando a la persona usuaria y su entorno de referencia en todo el proceso (Sebastián et al., 2012).

Especial mención en la intervención con personas afectadas de EM en este apartado requiere el diseño, realización y adaptación de ortesis o férulas -estáticas o dinámicas-, principalmente indicadas para mantener los rangos articulares, evitar la aparición de contracturas musculares, disminuir el dolor, mantener la elasticidad de los tejidos, así como su funcionalidad (Sánchez, 2008).

Supresión de barreras arquitectónicas y adaptación del entorno. Las y los terapeutas ocupacionales realizan adaptaciones del entorno para ajustarlo a las capacidades

de la persona y con ello mejorar su participación en sus ocupaciones. Así, hablamos de la adaptación específica a las características del usuario o usuaria de su propio domicilio, los accesos al exterior -movilidad vertical y horizontal-, el puesto de trabajo, educativo, etc.

Para ello, deben evaluar los distintos elementos de cada entorno, objetivando las barreras o causas limitantes. En base a este análisis, propondrán y negociarán con la usuaria o usuario -y/o su cónyuge, cuidador, compañeros de trabajo entre otros- los cambios, mejoras y recomendaciones que resulten pertinentes; explicando pormenorizadamente la conveniencia de cada una de ellas (Sánchez, Alegre & Sánchez-Herrera, 2007).

7.3.2.4. Educación y entrenamiento

Desde el punto de vista de la terapia ocupacional, en este tipo de intervención se pretende hacer llegar a los usuarios y usuarias información sobre su salud, bienestar, ocupación y participación, con la finalidad de que adquieran aquellas conductas, hábitos y rutinas que les sean útiles y las y los entrenen para mejorar su rendimiento (AOTA; 2014).

Deben ser las personas con EM y su entorno más cercano quienes guíen al y la terapeuta ocupacional sobre qué información les resulta relevante ampliar para cubrir sus necesidades y cumplir sus objetivos (Preston, Haslam & Lamont, 2012). A continuación, se explican las temáticas más frecuentes.

Promoción de la autonomía. La ausencia o disminución de la capacidad para llevar a cabo algunas de las actividades cotidianas es una situación que afecta enormemente el bienestar integral, no sólo de la persona con EM, sino también de quienes la rodean.

La relación entre los problemas de salud que ocasiona la EM y la participación no es directa -personas con destrezas comparables pueden no ser igual de competentes en sus actividades diarias-, sino que se ve influenciada por otros factores, algunos ya analizados en este texto -objetos con los que se realiza la actividad, entorno físico, etc.-

Si nos centramos ahora en la influencia del entorno social, las personas más cercanas a la persona usuaria -pareja, cuidador, familia, amigos, profesionales entre otras- tienen mucho que decir y aportar en la promoción de su autonomía. Es labor de las y los terapeutas ocupacionales educar y entrenar en todas aquellas actitudes que puedan resultar facilitadoras: eliminación de actitudes paternalistas, flexibilidad, respeto al derecho de decisión, crítica constructiva, asertividad y otras estrategias de comunicación -escucha activa, empatía, cuidado al lenguaje no verbal entre otras-.

Hábitos y rutinas saludables: Simplificación de actividades y Conservación de energía. La fatiga puede definirse como una sensación de cansancio y pérdida de

energía -física y mental- mayor de la esperada para la realización de una actividad. Es uno de los síntomas más frecuentes en la EM, condicionando la participación. Por ello es necesario ofrecer estrategias para disminuir su impacto en la vida diaria (López, Martínez & Martínez, 2018).

Registro y análisis de patrones de ejecución. Es la primera estrategia para conseguir una organización saludable y efectiva de hábitos y rutinas, previniendo la aparición de fatiga. Para ello, la persona afectada de EM debe registrar durante, por ejemplo, una semana, todas las actividades que realiza a lo largo del día (Silcox, 2003). Posteriormente, el usuario o usuaria y su terapeuta ocupacional de referencia analizarán toda esta información, consensuando la razón entre actividad y descanso, determinando qué actividades son las que están generando más fatiga y proponiendo soluciones que van desde la modificación de la actividad en sí misma, el comportamiento llevado a cabo durante la actividad o la adaptación de los dispositivos -productos de apoyo- o el entorno (Cigarán, Moreno, Peñacoba, Asensio & Máximo, 2007).

Simplificación de Actividades. Se trata de la modificación de las actividades identificadas en el registro como aquellas que la persona usuaria puede desempeñar, pero le generan altos niveles de fatiga. En general, va dirigida a la eliminación de acciones innecesarias, trabajar a favor de la gravedad en levantamiento y desplazamiento de cargas -Ej.: afeitarse o secarse el pelo con los codos apoyados-, reducción de las necesidades de movimiento de la persona -Ej.: cortar los alimentos para cocinar sentado- y el uso de materiales y equipos ligeros y fáciles de manejar, incluso eléctricos. Así, los y las profesionales de terapia ocupacional deben proponer soluciones simples y fáciles de trasladar al día a día (Cigarán et al., 2007).

Estrategias de conservación de energía. Se trata de la modificación del comportamiento de la persona con EM durante las actividades. Los principios de conservación de energía se centran en la toma de descansos con frecuencia para evitar la aparición de fatiga -descansos preventivos y programados-, la planificación anticipada de las actividades a realizar durante el día, agrupar para ejecutar juntas las actividades que se realizan en un mismo entorno físico, establecer un ritmo lento y constante, priorizar actividades, intercalar actividades con poco gasto energético con las que requieren gran energía, adoptar posturas correctas, usar estrategias de control de la temperatura corporal y ambiental -prendas transpirables, aire acondicionado, etc.-, utilizar el espacio de forma eficiente o los productos de apoyo cuando sea necesario (García- Burguillo & Águila-Maturana, 2009).

La o el terapeuta ocupacional interviene conjuntamente con el usuario y/o su entorno más cercano en educar y entrenar estos principios para adaptarlos a cada una de sus

ocupaciones -cuidado de los niños, autocuidado, realización de la compra, limpieza entre otras-. Esta intervención debe ser intensa, mínimo 6-8 semanas, y precoz, desde las fases iniciales (García-Burguillo & Águila-Maturana, 2009).

Higiene postural. La educación en higiene postural y su entrenamiento es también imprescindible tanto para las personas afectadas de EM como para su entorno cercano, en todas las fases de la enfermedad.

La intervención con la persona usuaria abarca la evaluación del posicionamiento a la hora de realizar sus actividades, así como en reposo; identificando todas aquellas posturas que puedan ser perjudiciales -principalmente asociadas a las alteraciones en el tono muscular y/o articulares-, su reeducación antes de que se estructuren y/o su corrección, empleando productos de apoyo para el adecuado posicionamiento si fuese preciso -cojines, respaldos modulares, colchones antiescaras, etc.- (Silcox, 2003).

La intervención con el entorno cercano -cuidador, pareja, familia entre otros- se centra en la educación y entrenamiento de la asistencia o ejecución de transferencias y/o movilizaciones: comunicación, colaboración, distribución adecuada de la carga, precauciones de seguridad y uso de productos de apoyo si fuese preciso -tabla de transferencias, plataforma, grúa, etc.-

7.3.2.5. Revisión de la intervención

La intervención de terapia ocupacional constituye una parte fundamental en el proceso de rehabilitación de las personas con EM, que debe estar en continua revisión para adecuarse en todo momento a las necesidades de la persona afectada y su entorno, en base a los diferentes estadios de la enfermedad (López *et al.*, 2018).

Por ello, durante la intervención se reevalúan los resultados en comparación con los datos obtenidos durante la valoración inicial y se realizan los cambios pertinentes en consenso con la persona usuaria y/o su entorno de referencia de cara a continuar con el plan establecido o proceder al alta del servicio y/o derivación a otro profesional (AOTA, 2014).

Mencionar para finalizar, la necesidad de tener siempre presente uno de los pilares básicos para lograr el éxito en el proceso de rehabilitación funcional y, por tanto, la mejora de la calidad de vida de la persona con EM y la de su entorno: el trabajo coordinado y la comunicación con todos los profesionales que participan en la intervención y seguimiento de estos usuarios y usuarias. Dicho de otro modo, desde terapia ocupacional debe favorecerse que la intervención sea integral e interdisciplinar.

7.4. Conclusiones

Esta guía intenta explicar el importante papel que tiene la terapia ocupacional para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

El objetivo principal de la terapia ocupacional en las personas con este diagnóstico es crear y facilitar las oportunidades necesarias para alcanzar la participación en todas las actividades importantes para la persona y así, mejorar su salud y bienestar.

Dentro de los procesos de terapia ocupacional destacan el proceso de evaluación y diagnóstico ocupacional y el proceso de intervención. El primer proceso, permite detectar problemas, causas y dificultades en las actividades comprometidas en el desempeño ocupacional, las cuales darán forma al diagnóstico ocupacional (Talavera, 2015). El segundo proceso, ayuda a la o el terapeuta ocupacional, junto con la persona con EM y/o su entorno, a establecer los objetivos que se pretenden conseguir y diseñar el *Plan de intervención*, cuyas estrategias y las técnicas de intervención deben ser elegidas cuidadosamente para cada persona. Sin embargo, a efectos divulgativos para esta guía, se exponen a continuación los tipos de intervenciones estadísticamente más frecuentes en la población con EM:

- Intervención preparatoria para el desempeño ocupacional
- Uso terapéutico de las ocupaciones y actividades
- Facilitadores del desempeño ocupacional
- Educación y entrenamiento

La intervención de terapia ocupacional constituye una parte fundamental en el proceso de rehabilitación de las personas con EM, que debe estar en continua revisión para adecuarse en todo momento a las necesidades de la persona afectada y su entorno, en base a los diferentes estadios de la enfermedad (López *et al.*, 2018). Además, las intervenciones de terapia ocupacional se realizan en equipo con otros profesionales, potenciando los programas de rehabilitación multidisciplinarios.

Por ello, durante la intervención se reevalúan los resultados y se realizan los cambios pertinentes en consenso con la persona usuaria y/o su entorno de referencia de cara a continuar con el plan establecido o proceder al alta del servicio y/o derivación a otro profesional (AOTA, 2014).

La relevancia de la terapia ocupacional en esta situación es clave para que las personas con problemas de salud de EM. El trabajo en equipo, con esta población, en comunidad y con la comunidad, será relevante para el desarrollo de programas de terapia ocupacional que versen sobre la promoción de la salud, la mejora del desempeño ocupacional y la obtención del equilibrio ocupacional suficiente para facilitar la participación en actividades dentro de ambientes seleccionados por la persona y que generen sensación de bienestar.

Por último, con lo comentado anteriormente, se evidencia la necesidad incluir la terapia ocupacional en todo el proceso de la enfermedad de las personas con Esclerosis Múltiple para mejorar su calidad de vida.

Glosario de términos

Actividades de la vida diaria: Son aquellas que componen la actividad cotidiana del ser humano permitiéndole establecer diferentes hábitos y rutinas cuando estas se llevan a cabo de forma autónoma y dentro de un equilibrio ocupacional (AOTA, 2014).

Actividades instrumentales de la vida diaria: Actividades cotidianas realizadas dentro del hogar y la comunidad que, a menudo, requieren interacciones más complejas que las utilizadas en las actividades de la vida diaria (AOTA, 2014).

Adaptación: «Los profesionales de la terapia ocupacional permiten la participación modificando una tarea, el método para llevar a cabo la tarea y el entorno para promover la participación en la ocupación» (AOTA, 2014)

Análisis de la actividad: Determinación de «las demandas típicas de una actividad, el rango de habilidades involucradas en su desempeño y los diversos significados culturales que podrían ser atribuidos a ella» (AOTA, 2014).

Autonomía personal: «La capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria» (Ley 36/2006).

Compensación: Enfoque de intervención dirigido a revisar y modificar el entorno actual o las demandas de actividad para respaldar el desempeño, incluyendo las técnicas compensatorias (AOTA, 2014): adaptación funcional del entorno, adaptación de la actividad o productos de apoyo.

Calidad de vida: Evaluación dinámica de la satisfacción con la vida (percepción del avance hacia metas identificadas), autoconcepto (creencias y sentimientos sobre uno mismo), salud y funcionamiento (estado de salud, capacidades de autocuidado) y factores socioeconómicos.

Contexto: se refiere a elementos dentro y alrededor de una persona que a menudo son menos tangibles que los entornos físicos y sociales pero que, sin embargo, ejercen una fuerte influencia en el desempeño de ocupaciones. Los contextos se dividen en culturales, personales, temporales y virtuales (AOTA, 2014).

Desempeño ocupacional: Habilidad de percibir, desear, recordar, planificar y llevar a cabo roles, rutinas, tareas y pasos, con el propósito de lograr el auto-mantenimiento,

la productividad, el placer y el descanso, en respuesta a las demandas del ambiente interno y/o externo (AOTA, 2014).

Destrezas: son elementos de acción observables con un propósito funcional implícito. Son una clasificación de acciones, que abarca múltiples capacidades (funciones y estructuras corporales) y, cuando se combinan, subyacen la capacidad de participar en las ocupaciones y actividades deseadas.

Entorno: El entorno físico se refiere al entorno natural (por ejemplo, terreno geográfico, plantas) y construido (por ejemplo, edificios, muebles) en el que ocurren las ocupaciones de la vida diaria. El entorno social incluye la presencia, las relaciones y las expectativas de las personas, los grupos y las poblaciones con las que las personas usuarias tienen contacto (por ejemplo, la disponibilidad y las expectativas de personas importantes, como cónyuges, amigos y cuidadores) (AOTA, 2014).

Equilibrio ocupacional: Administración de las ocupaciones que permite que una persona se sienta realizada y que se satisfagan las demandas de sus roles.

Estrategias de conservación de energía: Tipo de intervención que incluye la modificación del comportamiento de la persona durante el desarrollo de sus actividades, que impliquen un menor gasto energético. Estructuras corporales: Partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes (OMS, 2001).

Evaluación: «El proceso de evaluación se centra en determinar qué quiere y necesita hacer el usuario; establecer lo que éste puede hacer y ha hecho; e identificar apoyos y barreras para la salud, el bienestar y la participación. La evaluación incluye el perfil ocupacional y el análisis de desempeño ocupacional» (AOTA, 2014).

Facilitadores: Se trata de factores que facilitan, total o parcialmente, el desempeño y la participación en las actividades que una persona desea (OMS, 2001). Funciones corporales: Son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas) (OMS, 2001).

Hábitos: Son comportamientos específicos, automáticos, pudiendo ser útiles, dominantes o empobrecidos (AOTA, 2014).

Higiene Postural: Tipo de intervención que incluye el asesoramiento y educación a la persona sobre el posicionamiento, posturas y movimientos más adecuados para el cuidado de sus estructuras y funciones corporales.

Ocupación: Actividades cotidianas que las personas hacen como individuos, en familia y en comunidades, para ocupar el tiempo y dar significado y propósito a su vida. Incluye cosas que la gente necesita, quiere y espera poder hacer (AOTA, 2014).

Participación social: Patrones de comportamiento organizados que son característicos y esperados de un individuo o de una posición determinada dentro de un sistema social.

Patrones del desempeño: Son los hábitos, rutinas, roles y rituales utilizados en el proceso de participación en ocupaciones o actividades, que pueden apoyar o dificultar el desempeño ocupacional.

Productos de apoyo: «Cualquier producto fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a facilitar la participación, proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación» (UNE-EN ISO, 2016).

Promoción de la salud: «Proceso que permite a las personas aumentar el control sobre su salud y mejorarla. Para alcanzar un estado de completo bienestar físico, mental y social, un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar aspiraciones, satisfacer necesidades y cambiar o hacer frente al medio ambiente» (OMS, 1986).

Razonamiento clínico: Proceso utilizado por los profesionales de terapia ocupacional para planificar, dirigir, realizar y reflexionar sobre la atención a la persona (AOTA, 2014).

Rutinas: Las rutinas son secuencias establecidas de ocupaciones o actividades que proporcionan una estructura para la vida diaria. Las rutinas también pueden promover o dañar la salud.

Terapeuta ocupacional: Profesional de la salud que emplea el conjunto de técnicas, métodos y actuaciones que, a través de actividades aplicadas con fines terapéuticos, previene y mantiene la salud, favorece la restauración de la función, suple los déficits invalidantes y valora los supuestos comportamentales y su significación profunda para conseguir la mayor independencia y reinserción posible del individuo en todos sus aspectos: laboral, mental, físico y social.

Referencias

- Abraham, P. K., & Rege, P. V. (2012). *A Study of Cognitive Impairments in Multiple Sclerosis - Occupational Therapy Perspective*. *Indian Journal of Occupational Therapy*, 44(1), 2-12.
- AENOR (2016). UNE-EN ISO 9999:2016. Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología.
- AOTA (2014). *Occupational therapy practice framework: domain & process* (3^ª ed). *American Journal of Occupational Therapy*, 68(sup1): S1-S48.
- Ares, B., Prieto, J., Lema, M., Dapena, D., Arias, M., & Noya, M. (2007) *Prevalence of multiplesclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain)*. *Journal of multiple sclerosis*, 13, 262-264.
- Castellanos, N., Amieiro, A., & Dávila, G. A. (2007) Alteraciones cognitivas en la esclerosis múltiple: intervención desde terapia ocupacional. En Máximo N. (Ed.) *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple*, 245-60. Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Cigarán, M., Moreno, R., Peñacoba, C., Asensio, C., y Máximo, N. (2007) Tratamiento de la fatiga desde Terapia Ocupacional. En Máximo N. (Ed.) *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple*, 205-19. Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Corcoran, M. A. (2003). *Practical skills training for family caregivers*. San Francisco, EUA: Family Caregiver Alliance.
- Eyssen, I.C.J.M., Steultjens, M.P.M., de Groot, V., Steultjens, E. M. J., Knol, D.L., Polman, C.H. & Dekker, J. (2013). *A cluster randomised controlled trial on the efficacy of client-centred occupational therapy in multiple sclerosis: good process, poor outcome*. *Disability and Rehabilitation*, 35(19), 1636-1646.
- Fraga-González, C. (2018). *Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en la ciudad de Ourense*. Tese doutoral. Universidade de Vigo.
- García, L., López, M., Ramos, J.M., y Roig, M. (2012). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con esclerosis múltiple y otras enfermedades desmielinizantes*.
- García-Burguillo, M. P., y Águila-Maturana, A.M. (2009). *Estrategias de conservación de la energía en el tratamiento de la fatiga en pacientes con esclerosis múltiple*. Estudio piloto. *Revista de Neurología*, 49 (4): 181-85.
- González, S. (2011). *Sistemas integrados de gestión, un reto para las pequeñas y medianas empresas*. *Escenarios*, 9(1), 69-89.
- Hoffmann, P., y Dyniewicz, A. M. (2009). *A terapia ocupacional na esclerose múltipla: conhecendo e convivendo para intervir*. *Cogitare Enfermagem*, 14(2), 285-93.
- Kos, D., Duportail, M., Meirte, J., Meeus, M., D'hooghe, M.B., Nagels, G., Willekens, B., Meurrens, T., Ilsbrouckx, S., & Nijs, J. (2016). *The effectiveness of a self-management*

occupational therapy intervention on activity performance in individuals with multiple sclerosis-related fatigue: a randomized-controlled trial. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(3), 255-262.

- Kos, D., Meirte, J., Van Cauwenbergh, D., Meeus, M., Nagels, G., D'hooghe, M.B., Willekens, B., Duportail, M., Hellinckx, P., Eelen, P., Meurrens, T., & Nijs, J. (2013). *An individual self-management occupational therapy programme to optimize the performance and satisfaction of relevant daily activities in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. Multiple Sclerosis Journal*, 19(S1), 310-311.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. BOE 2006 Dic 15; 299: 44142-44156.
- Llaneza-González, M.A. (2016). *Epidemiología de la Esclerosis Múltiple en el Área Sanitaria de Ferrol*. Tese doutoral. Universidade da Coruña.
- López, N., Martínez, M. A., & Martínez, M. (2018). *El rol investigador del terapeuta ocupacional en la esclerosis múltiple. Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 4 (1), 47-51.
- Maitra, K., Hall, C., Kalish, T., Anderson, M., Dugan, E., Rehak, J., Rodríguez, V., Tamas, J., & Zeitlin, D. (2010). *Five-year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. American Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 689-694.
- Mansson, E., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2006). *The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 13 (4), 241-48.
- Moruno, P. & Talavera, M.A. (2012). *Terapia ocupacional en salud mental*. Barcelona: Masson.
- OMS (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud* (First International Conference on Health Promotion, Ottawa).
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pimentel, P.P. & Toldra, R.C.C. (2017). *Self-healing method as strategy to promote health and rehabilitation of people with multiple sclerosis in the context of occupational therapy. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional-Brazilian Journal of Occupational Therapy*, 25(3), 565-573.
- Preissner, K., Arbesman, M., & Lieberman, D. (2016). *Occupational Therapy Interventions for Adults with Multiple Sclerosis. American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 7003395010p1-4.
- Preston, J., Haslam, S., & Lamont, L. (2012). *What do people with multiple sclerosis want from an occupational therapy service?. British Journal of Occupational Therapy*, 75(6), 264-270.
- Sánchez, Á. (2008) *Terapia ocupacional para el tratamiento de la espasticidad en la esclerosis múltiple. Una aproximación multimodal. Spanish Journal of Occupational Therapy*, 1(2), 44-58.

- Sánchez, M., Alegre, J., & Sánchez-Herrera, P. (2007) El entorno de la persona con esclerosis múltiple: estrategias para favorecer la accesibilidad. En Máximo N. (Ed.) *Neurorrehabilitación en la esclerosis múltiple*, 275-97). Madrid: Editorial universitaria Ramón Areces.
- Sebastián, M., Valle I., & Vígara, Á. (2012) *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: productos de apoyo para la autonomía personal*.
- Silcox, J. (2003) *Occupational therapy and multiple sclerosis*. Londres, Reino Unido: Whurr Publishers.
- Souto, A.I., Talavera, M.A., Facal, T. & Rodríguez, L. (en prensa). *Terapia ocupacional y promoción de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Talavera, M.A. (2015). *Razonamiento clínico y diagnóstico en terapia ocupacional*. Madrid: Síntesis.
- Wilcock, A.A. & Hocking, C. (2015). *Occupational Perspective of Health* (3ªed). Thorofare: Slack.
- Yu, C.H. & Mathiowetz, V. (2014a). *Systematic Review of Occupational Therapy Related Interventions for People with Multiple Sclerosis: Part 1. Activity and Participation*. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 27-32.
- Yu, C.H. y Mathiowetz, V. (2014b). *Systematic Review of Occupational Therapy Related Interventions for People with Multiple Sclerosis: Part 2. Impairment*. *American Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 33-38.

Capítulo 8

Trabajo social

A. I. SOUTO, L. QUINTAS, P. HORJALES, L. MENDOZA

Resumo

En este capítulo se intenta describir el papel que tiene el trabajo social en las personas con problemas de salud con esclerosis múltiple siendo por tanto, el objetivo principal de los y las profesionales en trabajo social con las personas que tienen problemas de salud de esclerosis múltiple es conseguir el pleno desarrollo y funcionamiento social con la finalidad de mantener o mejorar su calidad de vida.

A lo largo de esta guía describiremos una secuencia racional de operaciones que permiten el ejercicio profesional orientado científicamente para conocer y transformar la realidad social que está viviendo la persona con problemas de salud de esclerosis múltiple y su entorno. El proceso metodológico de trabajo social es flexible y dinámico permitiendo adaptar cada una de las etapas a la evolución de la esclerosis múltiple y a las necesidades sociales de la persona y su medio. Así mismo, la intervención en trabajo social se retroalimenta de forma activa de las personas que conforman su equipo, por ello es muy importante la participación del trabajo social en equipos multidisciplinares, donde la labor de cada profesional genere sinergias de trabajo en beneficio de esta población. En definitiva, el trabajo social interviene en todo el proceso de vivencia de la persona con esclerosis múltiple siendo necesario puntualizar en el trabajo de campo como forma de acercarse a la ciudadanía.

Palabras clave: Trabajo social; Esclerosis múltiple; Calidad de vida; Salud.

Abstract

In this chapter we try to describe the role that social work has in people with health problems with multiple sclerosis. The main objective of the professionals in social work with people who have multiple sclerosis health problems is to get the full development and social functioning in order to maintain or improve their quality of life. Throughout this guide we will describe a rational sequence of operations that allow scientifically oriented professional practice to know and transform the social reality that is living the person with multiple sclerosis health problems and their environment. The methodological process of social work is flexible and dynamic allowing each stage to adapt to the evolution of multiple sclerosis and the social needs of the person and their environment. Likewise, the intervention in social work is dynamically feedback from the people who make up your team, so it is very important to participate in social work in multidisciplinary teams, where the work of each professional generates synergies of work for the benefit of this population. In short, for social work intervenes in the whole process of living of this person with multiple sclerosis being necessary to point out in the field work as a way to approach citizenship.

Keywords: Social work, Multiple sclerosis, Quality of life, Health.

8.1. Introducción

A lo largo del ciclo de la vida, las personas se enfrentan normalmente, a problemas de salud que van a provocar cambios que afectarán a distintos niveles y dimensiones, como pueden ser: laboral, personal, familiar o socioeconómica entre otras. La aparición de desajustes sociofamiliares, entre otros, asociados a la pérdida de salud, genera un entramado de dificultades que van a afectar a la identidad personal y va a desdibujar la condición social de vínculo con otros y otras. En este caso, la labor de los y las profesionales en trabajo social desde una visión biopsicosocial, consistirá en ayudar y guiar en la búsqueda de un equilibrio entre hábitos, roles y rutinas de las personas con problemas de salud desde una visión propia de la disciplina, teniendo en cuenta la evidencia social. El o la profesional del trabajo social debe aportar alternativas desde una visión social para mejorar la salud o mejorar y la calidad de vida de las personas, grupos y comunidades (Schwartz & Frohner, 2005).

Gracias a la labor de la persona profesional del trabajo social, se pueden conocer entre otras las circunstancias que rodean a la persona usuaria y las consecuencias sociales que pueden llegar a afectar cuando existe la ausencia de salud. Desde esta visión, nuestra intervención se basa principalmente, y entre otros, en la promoción de la autonomía personal, la detección de posibles riesgos sociales o la derivación a otros recursos sociales. La persona profesional de trabajo social, incluida en equipos junto a otros y otras profesionales, actuamos como nexo de unión entre diferentes recursos, entidades u organizaciones, permitiendo ofrecer una continuidad asistencial desde un razonamiento profesional guiado hacia un modelo de atención centrado en la persona.

La intervención del profesional del trabajo social estará marcada por la condición del problema de salud de las personas, grupos o comunidades con los que desarrollemos nuestra labor y por consiguiente, se guiará por las necesidades reales que desde nuestra visión profesional podamos gestionar de forma ética y pragmática.

En este caso que nos atañe, la intervención de trabajo social con las personas que tienen problemas de salud de esclerosis múltiple (a partir de ahora EM) va a ser la que guíe nuestros procesos profesionales. Nuestras acciones en esta población va encaminadas además del fomento de información de salud a través de acciones de sensibilización y visibilización de la EM, formación, asesoramiento, gestión de recursos sociales y sanitarios, acciones de investigación, planificación y programación de acciones encaminadas a obtener un soporte social lo suficientemente sólido para que esta población pueda gestionar lo mejor posible su vida, logre obtener una adecuada condición de salud y bienestar (Schwartz & Frohner, 2005).

A destacar que nuestro trabajo sobre esta población no está centrada solamente exclusivamente de forma reduccionista en personas con problemas de salud de EM y sus familias, si no que nuestra labor intenta desarrollar el germen suficiente para que exista una sociedad que entienda y sea consecuente con esta población y de esta forma alcanzar el estándar de justicia social.

De forma más específica como veremos en los siguientes apartados destinados al trabajo social, las funciones que diariamente desarrollamos en el ejercicio profesional van desde la atención directa de las personas con problemas de salud de EM hasta acciones de promoción de la autonomía a través de la familia. Incluso, cabe destacar las acciones de mediación en los conflictos que el diagnóstico o la sintomatología puede llegar a generar en la cotidianidad de las personas (Schwartz & Frohner, 2005).

Esta guía pretende recoger de forma consensuada el procedimiento básico de intervención, común para los profesional de trabajo social en el marco de la atención individual y familiar de las personas con problemas de salud de EM.

8.2. Obxectivos

El o los objetivos de cualquier actividad a emprender llevan implícita la intencionalidad, el propósito. En el trabajo social los objetivos constituyen aquello que pretendemos lograr en su sentido cuantitativo y cualitativo, con nuestras intervenciones profesionales y han de partir del objeto antes de definirlo (Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple, 2007).

El **objetivo general** del trabajo social con personas con EM es conseguir el pleno desarrollo en la sociedad de los afectados y las afectadas con este problema de salud, contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida.

El citado objetivo general, desglosa su contenido en los siguientes **objetivos específicos** (Xunta de Galicia, 2015):

1. Estudiar las carencias y necesidades sociales en el sistema salud-enfermedad de las personas con EM (Monrós & Zafrán, 2012).
2. Identificar y describir las redes sociofamiliares de las personas de la intervención social, y promover la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, planificación y programación, promoción, prevención, asesoría social y gestión de recursos sociales y/o sanitarios, orientadas a la recuperación o mantenimiento de la salud y a la participación de individuos, grupos y comunidades, en las instituciones sanitarias (Monrós & Zafrán, 2012).
3. Potenciar los recursos y promover los modelos de intervención integrales y coordinados centrados en la persona y su entorno, de manera que se dé respuesta a las necesidades específicas de las personas con EM.
4. Promover estudios que permitan un conocimiento actualizado de las necesidades de las personas con EM y de sus familias.
5. Promoción y desarrollo personal y social de las mujeres con EM, garantizando la igualdad de oportunidades en los diferentes ámbitos.
6. Orientar, coordinar y promover el movimiento asociativo de personas con EM y sus familias, con criterios de solidaridad.
7. Sensibilizar sobre las múltiples formas de discriminación a las que se enfrentan las personas con EM. Promoviendo los medios y recursos necesarios para erradicar la etiología de todo tipo de discriminación.
8. Fortalecer la coordinación y cooperación entre profesionales de los servicios sociales comunitarios, sanitarios y las entidades no gubernamentales para la mejora de calidad de los servicios prestados a las personas con EM.

9. Desarrollar programas y actividades específicas para ejecutar una intervención integral con las personas con EM, promoviendo en todo momento su integración social y potenciando su autonomía personal.
10. Sensibilizar a toda la población sobre la heterogeneidad de las formas de la EM y sus diversas manifestaciones.

8.3. Intervención

El Consejo de Europa a través del documento de Recomendaciones del Comité de Ministros a los Países miembros del año 2001, describe la relevancia del trabajo social sobre las diversas esferas del entramado social, frente a un abordaje principalmente clínico de la patología, que produce que la esfera social tal como refiere Cano (2015) esté excluida o trasladada al final de las intervenciones profesionales.

Las intervenciones de trabajo social son desarrolladas en su amplia mayoría en los entes locales producidos por la descentralización de los sistemas de gestión (entidades no lucrativas) provocando un abordaje que se ha considerado principalmente sanitario. Pero, gracias a ello se puede identificar las redes sociofamiliares con sus carencias y necesidades, convirtiéndose en el eje central de la disciplina. Esta situación facilita que los y las profesionales, desarrollemos nuestras competencias y funciones para la promoción y la utilización de los recursos disponibles en la comunidad (Monrós & Zafrán, 2012).

8.3.1. Intervención individual

Una de las múltiples finalidades que persigue el o la profesional en trabajo social de cara a la intervención y la gestión de casos en personas con problemas de salud de EM, se encamina a fortalecer las habilidades de la persona con la finalidad de adaptarse al medio, para facilitar que al sujeto psicosocial construya sus relaciones con la comunidad y con organizaciones próximas y lograr de esa forma una inserción óptima en la sociedad, por tanto, para ello es necesario conocer su historia social.

Las intervenciones profesionales plausibles de cara a enfocar una posible actuación, son múltiples y variadas y producen que actualmente estén sujetas al modelo profesional y marco de actuación de cada trabajador o trabajadora social y por tanto a un perfil profesional. Debido a esa situación, sería útil estandarizar un proceso de evaluación y de intervenciones en trabajo social en relación a la persona con problemas de salud de EM.

Generalmente, la atención está enfocada desde un modelo biomédico, sorteando o apartando el modelo biopsicosocial el cual tiene como finalidad la búsqueda de las necesidades sociocomunitarias en el proceso de salud-enfermedad. Por ese motivo, desde es necesario que los y las trabajadoras sociales, y desde una óptica multi e interdisciplinar,

busquemos como eje central de nuestro trabajo el acompañamiento, convirtiendo esta labor en una de nuestras variables principales a tener en cuenta.

Las dificultades detectadas por trabajadores y trabajadoras sociales, referentes al ámbito social es que las personas con EM suelen responder principalmente al ámbito laboral, relacional/participativo, residencial/vivienda y sanitario (Cano, 2015).

El ámbito laboral responde a la sintomatología del problema de salud de EM, donde en ocasiones produce cierto temor en empresarios y empresarias para la contratación de esta población. A estos temores, y desde el desconocimiento de la EM, hay que sumarles la dificultad que se encuentran las personas con problemas de salud de EM que están en activo, a las cuales la adecuación del puesto laboral cada vez, le resulta más complicada, produciéndose un reajuste laboral tras el reconocimiento de la incapacidad o de la discapacidad.

En el segundo ámbito, el cual tiene especial relevancia a nivel familiar y mental, observamos como hay un declive progresivo generalmente de la red social de soporte del sujeto psicosocial con problemas de salud de EM, en ocasiones justificada y argumentada por la incomprensión de la enfermedad y de sus síntomas y producida también por la falta de estímulos exteriores. Esta situación puede llegar a generar una vulnerabilidad en la persona que tiene que acabar recurriendo a su red de apoyo familiar, los cuales se convierten en sus principales cuidadores.

El tercer ámbito, residencial/vivienda hace que una vez que los síntomas de la EM comienzan a hacerse evidentes en el día a día de la persona, sea necesario que el equipo de trabajo donde se integra el o la trabajadora social analicen y localicen las posibles barreras arquitectónicas tanto interiores como exteriores que producen un incremento de los gastos dedicados a los productos de apoyo, máxime cuando existen una escasez de viviendas públicas para personas con EM (recurso en territorio nacional, sin embargo en Galicia no existe tal recurso). Esto no lleva a proponer, desde nuestra visión y junto a otros y otras profesionales la necesidad de elaborar y documentar un mapas de infraviviendas o ámbitos territoriales urbanos y rurales vulnerables (Carrón & Arza, 2013).

El último ámbito, donde se recogen las principales necesidades de las personas, es el ámbito sociosanitario en el cual los trabajadores y trabajadoras sociales, observamos como hay un acceso limitado a las prestaciones y servicios desde la administración pública y una baja conciencia de las necesidades por parte de la sociedad hacia las personas con esta patología. Los y las trabajadoras sociales debemos estar atentos y atentas a esta situación, ya que las necesidades son manifestadas por las propias personas con problemas de salud de EM, pero en otros casos, son expresadas de forma directa e indirecta por la familia (Carrón & Arza, 2013).

Todos los ámbitos descritos con anterioridad, tienen en común la repercusión en el funcionamiento de las relaciones familiares, es decir, los gastos producidos en la compra

o en la adaptación de productos de apoyo o de la vivienda producen que haya una falta de medios económicos generalmente en la contratación de un cuidador o cuidadora ajeno a una persona familiar, existiendo una dificultad no manifiesta en la conciliación de la vida laboral y familiar de los familiares de estas personas y entre otras situaciones, una sobrecarga de la persona cuidadora.

El papel del o de la profesional en trabajo será ajustado a las funciones de las personas, pero generalmente suele prevalecer una sistematización en la práctica la cual se distribuye en función del proceso metodológico, siendo este:

- **Estudio de la situación:** en esta etapa de acogida se hace una valoración inicial tanto de la persona como de su entorno más próximo con el fin de conocer cómo es el funcionamiento social y de esta forma poder proponer una intervención. En esta etapa recogemos siguiendo a Ponce de León y Fernández (2011) y con el beneplácito de la persona los datos: personales y de demanda-necesidad. Realizaremos un análisis de los recursos disponible a nivel comunitario, asimismo tenemos que tener en cuenta la evidencia social personal –evidencia real, evidencia testimonial y la evidencia circunstancial– (Richmond, 2005).
- **Diagnóstico social:** una vez que se han detectado las necesidades se lleva a cabo una serie de hipótesis sobre la situación que van contrastando y analizando, concluyendo con la descripción de este diagnóstico. Aguilar (2013) menciona los tipos de factores que conviene identificar en el diagnóstico, siendo estos: factores causales o determinantes –causa principal de un fenómeno–, factores condicionantes –los que moldean la situación–, factores de riesgo y factores protectores (Richmond, 2005)
- **Planificación de la intervención:** las Naciones Unidas la definen como un proceso donde hay una elección entre distintas alternativas de intervención con vistas a la asignación de recursos entorno a ejecutar objetivos en base al diagnóstico y desde el punto de vista de un o una trabajadora social va marcar un antes y un después entre lo valorado y la intervención. Este apartado se nutre de los razonamientos de nuestra disciplina bajo un paraguas teórico.
- **Ejecución de lo planificado:** la actuación del o de la profesional está dirigida a los objetivos, es decir la ejecución consiste en realizar lo planificado. Debemos poner en acción y ejecutar las actividades que hayamos programado previamente (Aguilar, 2013) con el fin de obtener los mejores resultados de la misma.
- **Evaluación:** realizaremos una valoración crítica de las intervenciones llevadas a cabo, tomando como puntos de referencia la planificación y la ejecución. En esta

etapa es necesario que realicemos un análisis de los objetivos de cada etapa y la participación de la persona.

- **Elaboración de la teoría básica:** desde este nivel intentaremos que los resultados de la intervención nos ayuden a la sistematización de los nuevos conocimientos en el cuerpo teórico.

8.3.2. Intervención familiar

A lo largo de la intervención descrita con anterioridad hemos mencionado que nosotros y nosotras dirigimos nuestra actuación a la persona, pero en ella también debemos incluir a los recursos naturales, la familia, entendiendo ésta el núcleo de convivencia que actúa como un sistema de referencia y seguridad (Pérez, 2010).

Normalmente, es la familia quien demanda un proceso de información, asesoramiento u orientación por tanto la intervención dirigida a la familia la estructuramos en motivo de solicitud y estudio del sistema familiar utilizando para ello normalmente el modelo sistémico y la organización de acuerdos. Además, algunas veces la familia delega en nosotros y en nosotras la responsabilidad, por ello es necesario hablar desde la concienciación de la resolución y debemos tener en cuenta la extrapolación social, es decir, hay que asegurar la inclusión social de cada una de las personas que componen esa familia (Pérez, 2010).

Sin embargo, Monrós y Zafrán (2012) mencionan la necesidad de que en trabajo social el profesional o la profesional acompañe a la persona en el momento del diagnóstico clínico como forma de ayudarle a superar un duelo ante proyectos que han podido quedar sin cerrar, por lo que nuestra intervención además implica una relación dinámica, diaria y necesaria entre los equipos de atención especializada, primaria y los entes locales dedicados a la EM (Pérez, 2010).

Llegados a este punto, la intervención que dirigimos a la familia está enfocada a la enseñanza o a la reconversión de habilidades sociales con fin de tomar conciencia desde una visión social de los nuevos hábitos, roles y rutinas que van a aparecer en la relación cotidiana con un familiar que tiene un problema de salud de EM, además a veces realizamos un contrato conductual con el fin de aclarar y registrar las acciones.

8.3.3. Proceso de gestión y recursos.

Dentro de la cotidianidad de las intervenciones realizadas en trabajo social, y normalmente dentro de la información, orientación y asesoramiento que se da a las personas y a su entorno, nos encontramos con la gestión de recursos y servicios. Esta gestión se realiza fuera de la relación interpersonal y permite la coordinación, evaluación y trabajo multidisciplinar, agrupando funciones administrativas, gestoras y supervisoras (Carrón & Arza, 2013).

Para ello, informamos de los diferentes recursos sociales disponibles con el fin de poder mejorar la calidad de vida. La EM es un problema de salud que puede llegar a causar una posible discapacidad y un grado mayor o menor de dependencia. La mayoría de los recursos demandados y por tanto ofertados, están incluidos en el Decreto 149/2013, de 5 de septiembre, por el que se define la cartera de servicios sociales para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia y se determina el sistema de participación de las personas usuarias en la financiación de su coste y en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

Esta última tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de la ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las administraciones públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para toda la ciudadanía en cualquier parte del territorio del Estado español.

Del mismo modo, la cartera de servicios sociales constituye el instrumento mediante el que se relacionan las modalidades y prestaciones que integran el contenido de los servicios previstos en el catálogo regulado por la ley anterior.

Por ello, a continuación se muestran las categorías que se pueden distinguir dentro de la cartera de servicios sociales:

1. **Cartera de servicios comunes:** dirigidos a personas cuyo diagnóstico no requiera la asignación de servicios que, siendo de la misma naturaleza, se encuentren incluidos en cualquiera de las carteras específicas. Nos encontramos con: Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, Servicio de ayuda en el hogar, para la atención a personas dependientes, que incluye una especialidad en el servicio dirigido a personas con discapacidad auditiva, Servicio de teleasistencia y geolocalización, Servicios de atención diurna, con modalidad básica y terapéutica, Servicios de atención residencial, con modalidad básica y terapéutica y Servicios de atención nocturna.

Como dato aclaratorio de los servicios que forman parte de esta cartera podrán prestarse a personas con dependencia con edad igual o superior a 16 años, exceptuando los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal, así como el servicio de ayuda en el hogar, que se prestarán siempre que sea preciso, sin limitaciones de edad.

2. **Cartera de servicios específicos:** dirigidos a personas con dependencia que, teniendo edad igual o superior a 16 años, tengan diagnosticada alguna de las siguientes limitaciones: alzhéimer, discapacidad física, parálisis cerebral, daño cere-

bral, discapacidad intelectual, trastorno del espectro autista o enfermedad mental. Dentro de la cartera de servicios para personas dependientes con discapacidad física se encuentran: Servicio de atención diurna, modalidades básica, terapéutica, ocupacional y terapéutico-ocupacional, Servicio de atención nocturna y Servicio de atención residencial, modalidades básica, terapéutica y terapéutico-ocupacional.

3. **Cartera del servicio de asistente personal:** dirigidos a facilitar el apoyo personal, inclusión social y/o educativa, así como la promoción y participación de las personas que, siendo de edad igual o superior a 16 años, se encuentran en situación de gran dependencia o dependencia severa, con el objeto de permitir su desarrollo en las actividades de la vida diaria, laborales y/o educativas y propiciar la participación de la persona usuaria en la vida social y económica.

Para transmitir la información de la forma más sencilla posible, estos recursos sociales están divididos en tres apartados:

- Servicios:
 - Servicios de prevención de la dependencia y promoción de la autonomía personal.
 - Servicio de ayuda en el hogar.
 - Servicio de atención residencial para personas en situación de dependencia.
 - Servicio gallego de apoyo a la movilidad personal para personas con discapacidad y/o dependencia.
 - Incapacitación judicial.
 - Servicio de teleasistencia de la comunidad autónoma de Galicia para personas en situación de dependencia.
- Programas:
 - Estadías temporales en servicio residencial o de supervisión y apoyo puntual
 - Programa de respiro familiar
 - Portal de productos de apoyo. Ayudas técnicas
- Prestaciones:
 - Prestaciones por dependencia
 - Tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad
 - Tarjeta acreditativa del grado de discapacidad
 - Deducciones en el IRPF para personas con discapacidad
 - Libranzas correspondientes al catálogo del sistema de atención a la dependencia (SAAD).

8.4. Conclusión

Tras elaborar esta parte de la guía desde el ámbito del trabajo social, los y las profesionales que trabajamos en ello destacamos que tal y como se refleja en el objetivo principal, nuestro trabajo con la EM es mejorar la calidad de vida de los afectados y afectadas así como de su familia, y para la consecución de dicho objetivo nos basamos en objetivos específicos y utilizando una metodología, centrada y enfocada a las intervenciones individuales, familiares y a la gestión de recursos y servicios.

Para los profesionales del trabajo social entendemos a modo de conclusión que la EM es un problema de salud neurodegenerativo que, dependiendo de la afectación, puede generar discapacidad y/o dependencia. Por ello, las pérdidas y desajustes que se producen a raíz de la llegada de este problema de salud requieren de la intervención de diferentes profesiones, incluido el trabajo social, muchas veces el gran olvidado debido a modelos de atención que no tienen en cuenta esta figura.

La salud afecta a muchas dimensiones de la persona, entre ellas, la dimensión social, psicológica, relacional, laboral e incluso la residencial ya que las personas con problemas de salud de EM a veces, necesitan adaptaciones.

Nosotros y nosotras tenemos una responsabilidad muy grande en este sentido, debemos tratar con las personas, con las familias y sus circunstancias y no con el problema de salud, más cuando se trata de un problema de salud de evolución impredecible que afecta de manera diferente a cada persona.

El o la profesional de trabajo social, conoce esas circunstancias que rodean al usuario y la usuaria y las consecuencias que de éstas se desprenden y que afectan al desarrollo de los problemas de salud de EM, por lo que su intervención es necesaria desde el primer momento.

8.5. Glosario

Barreras arquitectónicas: impedimentos, atrancos u obstáculos físicos que limitan o impiden la interacción de la persona con el entorno.

Contrato conductual: documento escrito en el que se explicitan las acciones que la persona debe realizar y establece las consecuencias del cumplimiento, no tiene fines terapéuticos específicos ni está destinado al tratamiento de una patología, su finalidad es la consecución de un cambio en la situación o en un estado de carencia.

Diagnóstico social: según el diccionario de trabajo social de 1995 se define como un procedimiento por el cual se sistematizan los datos e informaciones sobre la situación problema de una realidad, determinando la naturaleza y magnitud de las necesidades y problemas que afectan a la situación.

Evidencia social: hace referencia a las historias personales o familiares que tomadas en su conjunto indican la naturaleza de las dificultades sociales de un determinado cliente y los instrumentos para su solución.

Inclusión social. Es el proceso a través del cual las personas participan plenamente de la sociedad en la que viven y en la vida económica, política y cultural. El concepto de participación se entiende como un proceso a través del cual se tiene control sobre las iniciativas, decisiones y recursos que afectan a la vida social, política, económica y cultural.

Historia social: instrumento en el que se recogen los datos de forma diacrónica o histórica de la situación, tiene un nivel fundamentalmente cualitativo y recoge la profundidad de la intervención profesional, contempla todas las etapas del proceso metodológico.

Personas con movilidad reducida: personas que tienen limitada la posibilidad de desplazarse o de interactuar con el entorno con seguridad y autonomía, a causa de una determinada discapacidad física, sensorial o intelectual.

Perfil profesional: de una profesión es la descripción de las habilidades y capacidades necesarias para el desempeño de una ocupación, así como sus condiciones de desarrollo profesional. Se compone de la declaración de la competencia general, la descripción de las unidades de competencia, los logros profesionales y los criterios de realización o ejecución, independientemente del área profesional y/o alcance del desempeño en el que desempeña sus funciones.

Recursos sociales: en palabras de De las Heras y Cortajarena (1985) son los medios humanos, materiales, técnicos, financieros, institucionales entre otros de que se dota a sí misma una sociedad para hacer frente a las necesidades de sus individuos, grupos y comunidades en cuanto integrantes de ellas.

Recursos naturales: hace referencia a las redes sociales familia, amigos y amigas, vecindad entre otros, estableciendo que la primera fuente de ayuda está en las redes naturales del propio sujeto.

Sujeto psicosocial: término acuñado por Gordon Hamilton donde se hace referencia al hombre o mujer como un organismo biopsicosocial,; el caso, el problema y el tratamiento deben ser considerados por el o la profesional en trabajo social como un proceso psicosocial.

Trabajo social: Es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social y el empoderamiento y la liberación de las personas. Los principios de justicia social, derechos humanos, responsabilidad colectiva y respeto por la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Apoyado por teorías del trabajo social, ciencias sociales, humanidades y conocimiento indígena, el trabajo social involucra a personas y estructuras para enfrentar los desafíos de la vida y aumentar el bienestar.

Referencias

- Aguilar, M.J. (2013). *Trabajo Social: concepto y metodología*. Madrid: Paraninfo
- Cano, M.I. (2015). *Atención e intervención social en personas con Esclerosis Múltiple. Una aproximación a la realidad de la práctica profesional*. *Trabajo Social Hoy*, 76,: 97-100.
- Carrón, J., & Arza, J. (2013). *Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria*. *Revista Internacional de Organizaciones*, 11,:37-60.
- DECRETO 149/2013, do 5 de setembro, polo que se define a carteira de servizos sociais para a promoción da autonomía persoal e a atención ás persoas en situación de dependencia e se determina o sistema de participación das persoas usuarias no financiamento do seu custo.
- Federación Española de Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM). (2007). *Esclerosis múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Fernández, T. y Ponce de León, L. (2011). *Trabajo social con familias*. Madrid: ediciones académicas.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Monrós, M.J., & Zafrán, E. (2012). *Guía de Intervención de trabajo social Sanitario. Intervención del/la trabajador/a social en Unidades de Apoyo*. Valencia: Generalitat de Valencia.
- Pérez, M.C. (2010). *Necesidades de los hombres frente a cuidados de larga duración de sus parejas con esclerosis múltiple: los casos de Finlandia, Austria y España*. *Alternativas*, 17: 141-156.
- Richmond, M. (2005). *Diagnóstico social*. Madrid: Siglo XXI
- Schwartz, C., & Frohner, R. (2005). *Contribution of Demographic, Medical and Social Support Variables in Predicting the Mental Health Dimension of Quality of Life among People with Multiple Sclerosis*. *Health & Social Work*, 30, 203.
- Xunta de Galicia. (2015). *Estratexia galega sobre discapacidade 2015-2020*. Santiago de Compostela: Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade.

EDICIÓN FEGADEM

Título **Guía de Esclerosis Múltiple. Intervenciones Profesionales**

Traducción (algunos capítulos) **José Ramom Flores das Seixas**

Revisión **Rosa M^a Villar Cordovés** y **José Ramom Flores das Seixas**

Portada **José Ramom Flores das Seixas**

Diagramación **José Ramom Flores das Seixas**

ISBN: 978-84-09-10086-6

Deposito legal: C 711-2019

1^a edición: Abril de 2019



Esta guía se publica bajo Creative Commons, CC BY-NC-ND 4.0. Se invita a reproducir el material para uso no comercial, reconociendo la autoría con el vínculo

https://esclerosismultiplegalicia.org/guias_es.html